

The background of the entire page is a photograph of a landscape. In the foreground, a dark silhouette of a hill rises. On the hill, there are three trees. The tree on the left is a single, bare tree. The two trees on the right are fuller, with some leaves visible, and are positioned close together. The sky above is filled with horizontal, wispy clouds, transitioning from a pale blue at the top to a warm orange and yellow near the horizon, suggesting a sunset or sunrise.

W cieniu choroby lub niepełnosprawności członka rodziny

Joanna Konarska

Joanna Konarska

W cieniu choroby
lub niepełnosprawności
członka rodziny

Kraków 2025

Recenzja:
dr hab. n. med. Leszek Pawłowski

Publikacja powstała w ramach realizacji projektu badawczego pt. „W cieniu choroby lub niepełnosprawności członka rodziny”, nr WSUB/2025/01/00001

Redakcja: Filip Rekucki-Szczurek

Korekta: Carmen Stachowicz

Zdjęcie na okładce: pixabay

Projekt okładki: Oleg Aleksejczuk

ISBN 978-83-67491-65-5
e-ISBN 978-83-67491-66-2
DOI: 10.48269/978-83-67491-66-2

Copyright© by Joanna Konarska & Uniwersytet Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie
Kraków 2025

Żadna część tej publikacji nie może być powielana ani magazynowana
w sposób umożliwiający ponowne wykorzystanie,
ani też rozpowszechniana w jakiegokolwiek formie
za pomocą środków elektronicznych, mechanicznych, kopiujących,
nagrywających i innych, bez uprzedniej pisemnej zgody właściciela praw autorskich

Na zlecenie:

 **UNIwersytet**
Andrzeja Frycza Modrzewskiego
w Krakowie
uafm.edu.pl

Wydawca: Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2025

Skład: Jakub Aleksejczuk

Spis treści

Wykaz skrótów	9
---------------------	---

Wstęp	13
-------------	----

Rozdział I. Dziecko z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością w rodzinie	23
1. Style radzenia sobie ze stresem a postawy wychowawcze rodziców	25
2. Jakość życia jako jeden z efektów radzenia sobie z sytuacją trudną	28
3. Skutki niepełnosprawności lub choroby przewlekłej dziecka	35
3.1. Postawy rodziców wobec dzieci przewlekłe chorych.....	39
3.2. Preferowane wartości w rodzinach dzieci przewlekłe chorych.....	43
3.3. Ograniczenia w realizacji własnych planów przez matki	52
4. Zmiana organizacji życia rodzinnego	59
4.1. Zagrożenie stabilizacji relacji wewnątrzrodzinnych	62
4.2. Przekładanie się stanów rodziców na stany dzieci	68
5. Uczestnictwo ojców w wychowaniu i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą	77
5.1. Pojęcie ojca i ojcostwa w literaturze	80

5.2. Rola ojca w procesie wychowania dziecka	81
5.3. Wpływ ojca na rozwój dziecka	86
6. Świadomość zadań matek dzieci przewlekle chorych i z niepełnosprawnością	93
7. Zasadność wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i pomocy rodzinie	100
7.1. Rozbieżność oczekiwań rodziców i terapeutów	107
8. Wyczerpanie fizyczne i psychiczne rodziców – symptomy wypalenia	115

Rozdział II. Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością

i chorobą przewlekłą	129
1. Pełnosprawne rodzeństwo na tle rodziny	136
1.1. Świadczenie opieki na rzecz rodzeństwa z niepełnosprawnością lub chorego	145
1.2. Wiedza rodziców o marzeniach i potrzebach dzieci pełnosprawnych	149
2. Relacje emocjonalne między rodzeństwem	152
3. Długofalowe skutki posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą	171
3.1. System potrzeb rodzeństwa jako podstawa kreowania wartości	180
3.2. Wrażliwość i gotowość do pomagania osobom potrzebującym	196
4. Wsparcie psychologiczne dla pełnosprawnego rodzeństwa	203

Rozdział III. Dorosłe dzieci, rodzeństwo i małżonkowie

w roli opiekuna	213
1. Wiek chronologiczny a samopoczucie w okresie późnej dorosłości	214
1.1. Choroba przewlekła w starszym wieku a niepełnosprawność	218
2. Funkcjonowanie rodziny z dorosłą osobą przewlekle chorą	220

3. Psychologiczne i pozapsychologiczne aspekty choroby dorośłego członka rodziny	223
3.1. Dobrostan psychiczny osoby niesamodzielnej i jej opiekuna	225
3.2. Wzajemne uwarunkowania między kondycją zdrowotną a stanem psychicznym opiekunów i podopiecznych	234
3.3. Kondycja psychiczna opiekunów niesamodzielnych rodziców	245
3.4. Choroba Alzheimera jako szczególne wyzwanie dla rodzinnego opiekuna	250
Epilog	269
Bibliografia	275

Wykaz skrótów

Kwestionariusze i skale

AIS (*Acceptance of Illness Scale*) – Skala Akceptacji Choroby

CISS (*Coping Inventory for Stressful Situations*) – Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych

GSES (*Generalized Self-Efficacy Scale*) – Skala Uogólniona Własnej Skuteczności

IJŻ – Indeks Jakości Życia

KKW – Kwestionariusz Kryzysu w Wartościowaniu (P. Oleś)

KNS – Kwestionariusz Nadziei na Sukces (J. Trzebiński, M. Łaguna, M. Zięba)

KPR – Kwestionariusz Postaw Rodzicielskich (M. Ziemska)

KRSSS – Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (*Coping Inventory for Stressful Situations*)

- SSZ – styl skoncentrowany na zadaniu
- SSE – styl skoncentrowany na emocjach
- SSU – styl skoncentrowany na unikaniu
- ACZ – (podstyl) angażowanie się w czynności zastępcze
- PKT – (podstyl) poszukiwanie kontaktów towarzyskich

MSPSS (*Multidimensional Scale of Perceived Social Support*) – Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (K. Buszman, H. Przybyła-Basista)

SOR – Skala Oceny Rodziny (A. Margasiński)

SPR – Skala Postaw Rodzicielskich (M. Plopa)
STAI (*State-Trait Anxiety Inventory*) Inwentarz Stanu i Cechy Lęku [dla dorosłych]
STAIC (*State-Trait Anxiety Inventory for Children*) – Inwentarz Stanu i Cechy Lęku [dla dzieci]
SUPIN – Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych
SWLS (*Satisfaction With Life Scale*) – Skala Satysfakcji z Życia (E. Diener, R. Emmons, J. Larson, S. Griffin)
TJŻ – Test Jakości Życia (*Quality of Life Index*)
TKR – Test Kompetencji Rodzicielskich (A. Matczak, A. Jaworska)

Oznaczenia statystyczne

N – liczebność grupy
 n – liczebność podgrupy
 M – średnia arytmetyczna
 Mdn – mediana
 SD – odchylenie standardowe (*standard deviation*)
 $Min.$ – najniższa wartość zbioru
 $Maks.$ – najwyższa wartość zbioru
 $Sk.$ – skośność
 $Kurt.$ – kurtoza
 r – współczynnik korelacji Pearsona
 p – współczynnik istotności
 t – wynik testu t Studenta
 Z – wynik testu Z
 U – wynik testu U
 df – stopnie swobody
 d Cohena – miara siły efektu
 CI – przedział ufności dla różnicy między średnimi (*confidence interval*)
 LL – dolna granica przedziału ufności (*lower limit*)

UL – górna granica przedziału ufności (*upper limit*)

$Wsp. zmn.$ – współczynnik zmiennej

M_{rang} – średnia rang

r_c – współczynnik korelacji dwuseryjnej

r_s – współczynnik Spearmana

χ^2 – wartość wariancji Friedmana

W – siła efektu Kendalla

Inne

MPD – mózgowe porażenie dziecięce

TPD – Towarzystwo Pomocy Dzieciom

Wstęp

Choroba i niepełnosprawność to dwa różne zjawiska, ale mają jeden wspólny mianownik: dotyczą konkretnego człowieka, sprawiając, że potencjalne funkcje organizmu nie mogą być w pełni wykorzystywane czasowo lub trwale. Niejednokrotnie wiąże się to także z postępującą dysfunkcją obejmującą jeden organ lub bardziej złożoną. Na problem organiczny nakładają się problemy natury psychologicznej, które z jednej strony dopełniają charakterystykę sytuacji, a z drugiej strony jeszcze bardziej ją komplikują nie tylko w wymiarze jednostkowym, ale także społecznym.

Niniejsza monografia poświęcona jest tym wszystkim anonimowym bohaterom, którzy zwykle – zarówno w aspekcie społecznego spostrzegania, jak i w wymiarze badań naukowych – pozostają w cieniu osób, wobec których świadczą niekonwencjonalne czynności, wynikające nie z poczucia obowiązku, ale z miłości i akceptacji osób bliskich, które samodzielnie funkcjonować nie mogą. Ich heroiczne niejednokrotnie wysiłki prowadzą do mało spektakularnych, ale niezwykle ważnych postępów w funkcjonowaniu osób, którym oddają się niemal bez reszty. Czym jest ta „reszta”? To dbałość o własne zdrowie, zaspokajanie własnych potrzeb, realizacja zawodowa, czas na rozwój zainteresowań, spotkania towarzyskie, a nawet sen i wypoczynek.

Bohaterami opracowania są rodzice dzieci z niepełnosprawnością i chorych przewlekłe, ich pełnosprawne rodzeństwo, dorosłe dzieci rodziców, którzy w wieku starszym zaczynają być niesamodzielnymi wskutek chorób przewlekłych czy nabytej niepełnosprawności, albo małżonkowie, którzy opiekują się jednym z nich. Skomplikowane relacje wewnątrzrodzinne odbijają się echem na wszystkich członkach rodziny, bo choroba przewlekła i niepełnosprawność jednej osoby tworzą nietypową, niepowtarzalną konstelację układu wzajemnych relacji wewnątrz podstawowej grupy społecznej, jaką jest rodzina. Jednak nie można zapominać, że każda rodzina jest częścią większej grupy społecznej, która w sposób bezpośredni bądź pośredni oddziałuje na poszczególne osoby pozostające w stałej lub czasowej interakcji. Przede wszystkim jednak kondycja fizyczna i psychiczna opiekunów wpływa bezpośrednio na stan psychiczny i zdrowotny osób będących pod opieką bliskich. Jest też odwrotna zależność, bo każdy, nawet najmniejszy postęp w wyniku rehabilitacji psychopedagogicznej albo terapii leczniczej jest uwieńczeniem wyrzeczeń najbliższych członków rodziny, których wysiłki nie idą na marne. To z kolei przekłada się na ich subiektywny stan psychiczny i zdrowotny, dając szansę na wytnięcie i chociaż sporadyczne zajęcie się własnym zdrowiem.

Przebywanie na co dzień z osobą niesamodzielną kształtuje wzajemne relacje między członkami rodziny w sposób trudny do przewidzenia, bo każdy z osobna członek rodziny pełni w niej inną rolę w zależności od wieku, rodzaju formalnych i nieformalnych związków rodzinnych, ale te relacje to nie tylko oparte na emocjonalnej więzi i ewentualnie poczuciu obowiązku kontrolowane zachowania. To także cała gama niekontrolowanych reakcji, wynikających z konstelacji układu stosunków pozarodzinnych i przenoszonych do domu napięć z pracy, szkoły, przypadkowych doświadczeń, które są udziałem wszystkich ludzi niezależnie od ich indywidualnego toku życia. Codzienne sytuacje stresogenne mogą być odbierane w sposób bardziej destruktywny przez osoby,

które bez ustanku zmagają się z sytuacjami nietypowymi dla przeciętnego człowieka, a przez to częstotliwość doznawania sytuacji trudnych (w rozumieniu psychologicznym) częściej jest udziałem osób obciążonych opieką nad przewlekle chorym lub nie w pełni sprawnym członkiem rodziny niż wszystkich pozostałych.

W literaturze naukowej stosunkowo rzadko można znaleźć opracowania oparte na badaniach, które dotyczą bezpośrednio osób permanentnie opiekujących się kimś bliskim w rodzinie. Jeśli już takie badania są prezentowane, to podnoszą fragmentaryczne kwestie związane najczęściej z ogólnie pojętą jakością życia, ale nie są umiejscowione wśród innych problemów kreujących jakość życia bezpośrednich opiekunów. A te właśnie problemy są kluczowe dla poprawy jakości życia nie tylko głównego opiekuna osoby niesamodzielnej, lecz również wszystkich pozostałych członków rodziny, na których w sposób bardziej lub mniej bezpośredni, bardziej lub mniej uświadomiony wpływa nietypowość konstelacji rodzinnych układów. W zależności od wieku niesamodzielnego członka rodziny jego niesprawność dotyka osoby bliskie w różny sposób i z różną intensywnością. W przypadku niepełnosprawności małego dziecka oczywiste jest, że na rodziców, a najczęściej na matkę, spada główny ciężar opieki. Nie dlatego że ojcowie wymigują się od tej powinności (choć w niewielkim procencie rodzin i tak bywa), ale dlatego że ojcowie biorą na siebie ciężar utrzymania rodziny, a często nie są w stanie zastąpić matki w bezpośredniej relacji z dzieckiem chorym czy z niepełnosprawnością z racji biologicznie uwarunkowanych funkcji kobiety. Tym samym ich udział w opiece nad dzieckiem i w jego bezpośredniej rehabilitacji jest ograniczony, a w przypadku dziecka przewlekle chorego dbanie o kondycję materialną rodziny staje się jeszcze bardziej istotne, bo leczenie kosztuje zawsze, a przy rehabilitacji – w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności – koszty rozkładają się na lata, choć w ostatecznym rozrachunku wcale nie są mniejsze.

Stosunkowo rzadko zdarza się, że w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością czy chorobą przewlekłą nie ma innych dzieci, które rozwijają się prawidłowo. Ich miejsce w rodzinie nie zawsze w sposób oczywisty wynika z wieku: częściej w sposób oczywisty są „dziećmi drugoplanowymi” i jeszcze w równie oczywisty sposób oczekuje się od nich zrozumienia sytuacji, której są integralnym elementem. Jeśli rodzina jest wielopokoleniowa – co dzisiaj jest raczej rzadkością – to dziadkom też przypada ważna funkcja współuczestniczenia w opiece nad dzieckiem wymagającym szczególnej troski, chociaż właśnie oni mogą pełnić rolę doskonałego łącznika między wszystkimi członkami rodziny, w szczególności pochylić się nad potrzebami i problemami pełnosprawnych dzieci w rodzinie. Niestety, może być też tak, że nie do końca rozumieją zasady postępowania z dzieckiem z niepełnosprawnością i nieświadomie opóźniają efekty terapii prowadzonej w domu. Wobec dzieci przewlekle chorych raczej postępują zgodnie z zaleceniami lekarza, bo one dotyczą bezpośredniego oddziaływania farmakologicznego na organizm, a nie na psychikę dziecka, a zwyczajowo z lekarzem się nie dyskutuje.

Kiedy z kolei bezradny staje się rodzic dorosłych dzieci i jemu trzeba zapewnić wielogodzinną, a nawet całodobową opiekę, wówczas sytuacja staje się bardzo skomplikowana, ponieważ dotyczy nie tylko jednej komórki rodzinnej, w której dopiero tworzy się sposób funkcjonowania podyktowany koniecznością, ale wymaga reorganizacji życia w rodzinie dorosłego dziecka, podjęcia obowiązków, które nie są zwyczajowo udziałem dorosłych dzieci wobec rodziców i trudnej do zaakceptowania przez obie strony zamiany ról: rodzic staje się dzieckiem uzależnionym od swojego dziecka, które chociaż dorosłe, nadal w jego świadomości zajmuje miejsce osoby mniej doświadczonej, podległej rodzicowi. Z drugiej strony, świadomość własnej niedołążności jest dla wielu sytuacją nie do zaakceptowania, stąd niekorzystne zmiany w zachowaniu, łącznie z różnymi formami agresji i autoagresji, które należy rozumieć jako mechanizm obronny, natomiast często

odbierane są jako akt niewdzięczności czy nawet złośliwości. Jeśli z kolei u podłoża niedołążności osoby dorosłej leży choroba neurodegeneracyjna, sytuacja komplikuje się jeszcze bardziej. Nie można przy tym pomijać stanu psychicznego w postaci subiektywnej oceny własnej osoby i braku akceptacji dla niedołążności, poczucia bycia ciężarem dla osób kochanych i bezradności. Ten stan osoby wymagającej opieki bardzo łatwo może udzielić się opiekunom przez empatyczny wgląd w sytuację, której zmienić się nie da i pogłębia pozytywną w swej istocie relację emocjonalną między nimi, ale zagraża kondycji psychicznej i fizycznej osobie opiekującej się.

Bardziej rozwinięte społeczeństwa podejmują wysiłki, aby wesprzeć instytucjonalnie rodziny z osobą chorą przewlekle czy z niepełnosprawnością, ale i tak emocjonalne i zdrowotne koszty permanentnej opieki nad bliską osobą ponosi ten członek rodziny, który jest najbardziej zaangażowany w pomoc osobie bliskiej.

Zainteresowanie pozainstytucjonalną opieką nad chorym członkiem rodziny rozpoczęło się pod koniec XX wieku. Jednym z pierwszych naukowców, którzy zainteresowali się problemem zdrowotnym opiekunów osób dorosłych w rodzinie był R. Schulz wraz ze współpracownikami. Dokonał przeglądu literatury dotyczącej opieki nad osobami z demencją, którego celem była ocena rozpowszechnienia skali skutków zachorowalności psychicznej i fizycznej wśród opiekunów, identyfikacja indywidualnych i kontekstowych korelatów zgłaszanych skutków zdrowotnych i ich przyczyn oraz zbadanie znaczenia zaobserwowanych ustaleń dla polityki (Schulz i in. 1995). Wyniki badań wskazują na podwyższony poziom symptomatologii depresyjnej i lęku wśród opiekunów. Zachorowalność fizyczna była powiązana z zachowaniami problemowymi pacjenta i upośledzeniem funkcji poznawczych, a także z depresją, lękiem i odczuwanym wsparciem społecznym opiekunów. Wyniki tych badań zostały potwierdzone kilka lat później (Pinquart, Sörensen 2003; Schulz, Sherwood 2008; Vitaliano, Zhang, Scanlon 2003).

R. Schulz i A.L. Quitner (1998) stwierdzili, że w USA ponad 15 mln dorosłych opiekuje się swoimi krewnymi z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą. Większość z nich to dzieci w średnim wieku i starsi małżonkowie, którzy opiekują się rodzicem lub małżonkiem z ograniczeniami funkcjonalnymi. Choć dzięki ich usługom Stany Zjednoczone oszczędzają miliardy dolarów rocznie, to osoby te ponoszą znaczny koszt w postaci poważnie nadwężonego zdrowia.

Szczególnie szokujące są doniesienia, w których R. Schulz i S.R. Beach (1999) potwierdzają powszechnie panujące przekonanie, że opiekunowie osób z chorobami neurodegeneracyjnymi żyją krócej. Autorzy artykułu przyjęli oparte na powszechnym przekonaniu założenie, iż opieka nad osobą starszą z niepełnosprawnością jest uciążliwa i stresująca dla wielu członków rodziny i przyczynia się do zachorowalności psychiatrycznej. Naukowcy zasugerowali, że połączenie straty, przedłużającego się cierpienia, fizycznych wymagań opieki i biologicznej podatności starszych opiekunów może osłabiać ich funkcjonowanie fizjologiczne i zwiększać ryzyko problemów ze zdrowiem fizycznym, co prowadzi do zwiększonej śmiertelności. Stwierdzili, że uczestnicy badania, którzy sprawowali opiekę i doświadczali obciążenia opiekuna, mieli o 63% wyższe ryzyko śmiertelności niż osoby z grupy kontrolnej niesprawujące opieki nad członkiem rodziny. We wnioskach stwierdzili, że bycie opiekunem doświadczającym stresu psychicznego lub emocjonalnego jest niezależnym czynnikiem ryzyka śmiertelności wśród starszych opiekunów swoich bliskich. Opiekunowie, którzy zgłaszają stres związany z opieką, są bardziej narażeni na śmierć niż osoby z grupy kontrolnej nie będące opiekunami (Schulz, Beach 1999).

Wyniki tych badań zostały podważone po kilkunastu latach w pracy D.L. Roth, L. Fredman, W.E. Haley (2015); w szczególności wskazali oni błąd metodologiczny Schulza, który polegał na rekrutowaniu do badań internetowych wolontariuszy jako grupy porównawczej dla osób opiekujących się członkiem rodziny.

W związku z tym ustalenie gorszego stanu zdrowia opiekunów w takich badaniach jest równoważne z ustaleniem lepszego stanu zdrowia wśród wolontariuszy aktywnych społecznie. Oznacza to, że w wielu porównaniach próbek w literaturze dotyczącej opieki ryzyko zdrowotne związane z opieką jest mylone z korzyściami zdrowotnymi wolontariatu (Okun, Yeung, Brown 2013).

Roth, Fredman i Haley (2015) wskazują, że pięć kolejnych badań populacyjnych (po badaniach Schulz, Beach 1999) wykazało zmniejszoną śmiertelność i wydłużoną długowieczność opiekunów jako całości w porównaniu z grupą kontrolną nieopiekującą się bliskimi. Większość opiekunów zgłasza również korzyści z opieki, a wielu zgłasza niewielkie lub żadne obciążenie związane z opieką. Autorzy artykułu twierdzą, że raporty polityczne, informacje w mediach i wiele raportów badawczych powszechnie przedstawiają zbyt ponury obraz zagrożeń dla zdrowia związanych z opieką i w dużej mierze ignorują alternatywne pozytywne ustalenia. Roth i in. (2009) odkryli, że 33% opiekunów zgłosiło „brak stresu”, a tylko 17% zgłosiło „duże napięcie”. Powołując się na badanie przeprowadzone przez National Opinion Research Center (2014), autorzy podają, że 83% opiekunów postrzegało opiekę jako pozytywne doświadczenie.

Podstawowe założenia teoretyczne, według których opieka jest stresująca i niebezpieczna dla zdrowia, opierają się na integracji modeli socjologicznych (np. Pearlin i in. 1981), psychologicznych (np. Lazarus, Folkman 1984) i fizjologicznych (np. McEwen 1998) wpływu stresu na zdrowie. Zwłaszcza wówczas, gdy wymagania związane z opieką przekraczają zasoby psychologiczne lub społeczne potrzebne do radzenia sobie ze stresem, mogą wystąpić zaburzenia immunologiczne i neuroendokrynne, które mogą zwiększyć ryzyko pogorszenia stanu zdrowia. Jednak niektórzy autorzy (Fredman i in. 2010) uznają, że ten model procesu stresu powinien zostać uzupełniony i zrównoważony hipotezą zdrowego opiekuna, która stwierdza, że zdrowsze osoby częściej zostają opiekunami i pozostają w rolach opiekunów przez dłuższy czas,

a także należy uwzględnić modele ewolucyjne, które opisują mechanizmy biologiczne, dzięki którym korzyści zdrowotne mogą być uzyskane z zachowań prospołecznych (Brown, Brown 2014). M.P. Lawton i in. (1991) twierdzą, że opiekunowie mogą doświadczać zarówno cierpienia emocjonalnego, jak i satysfakcji psychologicznej oraz rozwoju, co nie jest uważane za dwa różne końce jednego kontinuum. Rzeczywiście, pozytywne doświadczenia związane z opieką mogą potencjalnie chronić przed niektórymi możliwymi konsekwencjami zdrowotnymi związanymi ze stresem.

Uwzględniając powyższe doniesienia, warto odnieść się do niektórych wyników badań prezentowanych w niniejszej monografii. Nie można jednoznacznie stwierdzić, że sprawowanie opieki nad niesamodzielnym członkiem rodziny zbiera żniwo w postaci tak wielkiego obciążenia psychicznego i fizycznego, które prowadzi jedynie do negatywnych skutków. Oprócz wskazanych ujemnych skutków obciążenia fizycznego, psychicznego, ekonomicznego i społecznego, można stwierdzić, że nie we wszystkich przypadkach istnieją tylko negatywne aspekty opiekuństwa. Jeżeli przyjmiemy, że w większości przypadków – a tak jest w prezentowanych w tej pracy badaniach – opiekę nad niesamodzielnym członkiem rodziny sprawują osoby związane emocjonalnie z podopiecznym, to możemy śmiało powiedzieć, że więź emocjonalna wyzwała niezbędne w takich sytuacjach zasoby wewnętrzne (informacje, umiejętności radzenia sobie ze stresem, zdolności interpersonalne i kooperacyjne) oraz zewnętrzne (pomoc innych członków rodziny, finanse, formalna opieka), które w rezultacie powodują, że ich stres, a tym samym jego ewentualne skutki nie są tak dramatyczne, jak mogłoby się wydawać. Często bezradność i poczucie bezsilności jest większym stresem niż pokonywanie nawet największych barier i wiara w skuteczność swoich działań. Widoczne to jest wśród badanych matek dzieci z niepełnosprawnością, znajdujących w sobie tak wielkie pokłady energii, którą pożytkują w kierunku usprawniania dziecka, że postępy

w rozwoju dziecka traktują jako postęp własnego samorozwoju i satysfakcji życiowej. Oczywiście – obok takich matek – są też matki bardzo przeciążone opieką i bezradne. Dotyczy to także ojców. Tacy rodzice są zagrożeni wypaleniem, ale jednocześnie stwierdzono, że wyższy poziom wiedzy na temat choroby czy niesprawności dziecka obniża zarówno poziom stresu, jak i podwyższa poziom satysfakcji życiowej czy jakości życia. Satysfakcja życiowa jest subiektywnie odczuwanym stanem, a jakość życia wyznaczana jest nie tylko przez odczucia subiektywne, ale także obiektywne wskaźniki takie jak ogólny stan zdrowia fizycznego i psychicznego, sytuacja ekonomiczna, rodzinna.

Podobnie niejednoznaczne wyniki otrzymano w badaniach dorosłych opiekujących się niesamodzielnym członkiem rodziny, bo były osoby, które wykazywały relatywnie dużą satysfakcję z życia w porównaniu z grupą kontrolną, oceniały poziom jakości swojego życia jako wysoki i odczuwały duże wsparcie społeczne ze strony przyjaciół. Osoby te na ogół uzyskiwały wysokie wyniki w Kwestionariuszu Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych, co potwierdza hipotezę (por. Roth i in. 2009) o ochronnej roli zasobów osobowych.

Dobór testów psychologicznych do badania opiekunów nie był przypadkowy, bo pozwalał na odnalezienie korelacji między wybranymi wymiarami osobowości, wskaźnikami psychologicznego *well-being* i postawami wobec otoczenia, które sprowadzają się do działań sprawczych. W rezultacie udało się uzyskać bardzo wiele materiału wskazującego zarówno na mankamenty systemu skazującego osoby sprawujące opiekę na samotność, jak i ewentualne spontaniczne działania środowiskowe, które również były diagnozowane Wielowymiarową Skalą Spostrzeganego Wsparcia Społecznego i nie mogą być ignorowane w całym spektrum problemów związanych z opieką wewnątrzrodinną.

Rolę swego rodzaju katalizatora między rodzicami sprawującymi opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą są pełnosprawne dzieci w rodzinie, których sytuacja

jest zupełnie nietypowa w porównaniu z rodzinami, gdzie wszystkie dzieci są zdrowe i pełnosprawne. Z jednej strony są nader często „dziećmi drugoplanowymi”, jeśli chodzi o intensywność kontaktów z rodzicami, ale także niejednokrotnie pełnią rolę wspaniałych rehabilitantów dla swoich braci i siostr, zupełnie nie zdając sobie z tego sprawy. Jak bardzo skomplikowana jest pozycja i rola dziecka pełnosprawnego w takiej rodzinie, pokazuje rozdział drugi monografii.

Wyniki badań uzyskane za pomocą metrycznych testów psychologicznych są miarą względnie obiektywnych zjawisk, chociaż należy liczyć się z błędem statystycznym, ponieważ liczba badanych osób (choć każdorazowo była reprezentatywna statystycznie) stanowi jednak niewielki procent ogólnej populacji osób, które mogłyby, czy raczej powinny, być badane. Problemy z dotarciem do grup badawczych i ich zgoda na wzięcie udziału w badaniach są udziałem wszystkich badaczy zajmujących się niszowymi tematami. Jednak ważnym uzupełnieniem tych danych obiektywnych są analizy jakościowe, które były dokonywane na bazie informacji zdobytych za pomocą ankiet, kwestionariuszy, a nawet wywiadów.

Opiekunowie osób przewlekle chorych i doświadczających niepełnosprawności zasługują na poświęcenie im więcej uwagi w literaturze przedmiotu, niż działo się to dotychczas, i dlatego im również dedykuję tę monografię. Badania prowadziłam przez kilkanaście lat przy współudziale moich seminarzystów i doktorantów; w tym miejscu pragnę im podziękować za to, że udało mi się zarazić ich tą problematyką ważną nie tyle ze względów naukowych, co ze względu na jej praktyczny wymiar. Z efektów naszej wspólnej pracy będę – za zgodą moich Dyplomantów – korzystać, ilustrując omawiane kwestie stosownymi wynikami badań.

Rozdział I. Dziecko z chorobą przewlekłą lub niepełnosprawnością w rodzinie

Na temat rodzinnej sytuacji dziecka z niepełnosprawnością powstało już sporo literatury, więc pisanie kolejny raz o tym samym wydaje się nie mieć sensu. Wystarczy wspomnieć klasyczne już opracowanie pod redakcją I. Obuchowskiej (1991), gdzie różni specjaliści dość szczegółowo opisują przede wszystkim problem z perspektywy charakterystyki funkcjonowania dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, ale raczej pod kątem uświadomienia rodzicom, jakie są ograniczenia i potencjalne możliwości ich dziecka i jakie wobec tego mogą – czy też powinni – podjąć działania, aby dziecko usprawnić. Oczywiście tło rodzicielskich rozterek, psychicznych i społecznych doznań jest także ukazane, ale przede wszystkim wyeksponowana jest sytuacja samego dziecka na tle tego rodzinnego układu.

W niniejszej monografii akcent położony będzie na członków rodziny osób wymagających opieki, którymi wcale nie muszą być

dzieci, lecz także osoby dorosłe, a członkami rodziny, którzy – choć sami nie są bezpośrednimi opiekunami – są również dziećmi pełnosprawnymi i zdrowymi. Często zapominamy, że i one są twórcami i biorcami jednocześnie wszelkich interakcji zachodzących w rodzinie, która jest dynamicznym systemem naczyń połączonych. Dlatego jeden z rozdziałów będzie właśnie im poświęcony.

Nie ulega jednak wątpliwości, że wśród członków rodziny dziecka z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą na pierwszym planie są rodzice. Ich powinności wobec dziecka są bardzo mocno podkreślane w każdym naukowym i popularnonaukowym opracowaniu oraz w ogólnie dostępnych poradnikach dla rodziców. Jednocześnie coraz częściej zwraca się uwagę na stan psychiczny rodziców, ich przeżycia emocjonalne i początkowe zagubienie wobec wyzwań, których tuż po otrzymaniu diagnozy dziecka nie potrafią zidentyfikować ani przewidzieć. Podkreśla się także zagrożenie dla relacji małżeńskich oraz pogorszenie sytuacji materialnej rodziny (Pisula 1998; Zabłocki 1999; Twardowski 1991). Większość z tych opracowań dotyczy głównie rodzin, gdzie dziecko jest z upośledzeniem umysłowym, a wśród nich czasem podejmowany jest problem autyzmu (Sekulowicz 2000; Pisula 2007; 2012).

O dzieciach przewlekle chorych częściej spotykamy opracowania typu poradniki dla rodziców, chociaż ich wartość naukowa nie budzi wątpliwości, bo są to prace recenzowane (Binnebesel i in. 2012), ale także opracowania akademickie (Pilecka 2002; Janion 2007; Maciarz 2006).

Część z tych pozycji jest pisana przez psychologów, część przez pedagogów specjalnych, część przez lekarzy albo są to opracowania zbiorowe, łączące kilku specjalistów z różnych dziedzin, bowiem ani niepełnosprawność, ani choroba przewlekła to nie są zagadnienia, które może ogarnąć specjalista z jednej dziedziny wiedzy.

1. Style radzenia sobie ze stresem a postawy wychowawcze rodziców

Nie ulega wątpliwości, że każda nietypowa sytuacja, w której może znaleźć się człowiek, jest dla niego źródłem większego lub mniejszego stresu, z którym radzi sobie w różny sposób. Nieprawidłowość rozwoju dziecka, choćby przejawiająca się jako dysharmonia rozwojowa, już sama w sobie jest dla rodziców źródłem stresu, a co dopiero niepełnosprawność czy choroba przewlekła. Niepełnosprawność jest stanem trwałym, nieodwracalnym, który w różny sposób (zależnie od stopnia i rodzaju niepełnosprawności) utrudnia funkcjonowanie i rozwój człowieka. W niepełnosprawności raczej nie mamy do czynienia z bezpośrednim zagrożeniem życia, chyba że jest to skutek niemożności odpowiedniego zareagowania na niebezpieczeństwo lub reakcja nieadekwatna albo zbyt wolna i w konsekwencji – wskutek niekorzystnego układu zdarzeń – może dojść do utraty życia przez osobę z niepełnosprawnością. Jest to jednak stan ciągłego przeciążenia centralnego układu nerwowego wobec permanentnego potencjalnego zagrożenia i utrudnienia funkcjonowania. Natomiast choroba przewlekła – oprócz stałego zmagania się z dolegliwościami fizycznymi – często niesie ze sobą widmo śmierci, której okoliczności i ewentualne doznawanie cierpienia fizycznego są nieznane. W tych warunkach codzienna pielęgnacja jest koniecznością, ale może stanowić rodzaj iluzorycznej kurtyny, odgradzającej od myśli o końcu życia.

Rodzice dzieci przewlekłe chorych, zwłaszcza z chorobą terminalną, na pewno niejednokrotnie zmagają się z tymi myślami, dziecko – niekoniecznie, bo to zależy i od jego wieku, i od stanu świadomości choroby. Emocje, które towarzyszą rodzicom dzieci z niepełnosprawnością czy przewlekłe chorych, wyznaczają sposób radzenia sobie ze stresem, ale równocześnie decydują o postawie wobec dziecka, która to postawa jest w konsekwencji jednym z elementów kształtujących osobowość dziecka i jego

podejście do własnego stanu. Korzystając z bogatego materiału badawczego, który przez lata pod moim kierunkiem był zbierany przez dyplomantów, przedstawię poniżej związki pomiędzy stylami radzenia sobie ze stresem przez rodziców a prezentowanymi przez nich postawami rodzicielskimi. Kryterium doboru do grupy badawczej matek była deklaracja posiadania co najmniej jednego dziecka zagrożonego w rozwoju lub o zaburzonym rozwoju. Największą grupę stanowiły matki dzieci z całościowymi zaburzeniami rozwoju (ze spektrum autyzmu, w tym z zespołem Aspergera; 39,1%), następnie z niepełnosprawnością intelektualną (21,7%), z zaburzeniami mowy (13%) i inne (10,9%). Mniejszą grupę stanowiły matki dzieci o nieharmonijnym rozwoju psychoruchowym, ze schorzeniami przewlekłymi i niepełnosprawnością ruchową (łącznie 15,2%).

W badaniu stylów radzenia sobie ze stresem zastosowano Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (KRSSS, *Coping Inventory for Stressful Situations* N.S. Endlera, J.D.A. Parkera). Na kwestionariusz składa się 48 stwierdzeń, które dotyczą zachowań podejmowanych przez ludzi dorosłych w sytuacjach stresowych. Oparty jest na zasadzie samoopisu. Osoba badana proszona jest o zaznaczenie odpowiedzi na skali od 1–5, z jaką częstotliwością podejmuje dane działania w sytuacjach stresowych, wymagających reakcji. Wyniki prezentowane są wg podziału na skale: SSZ – styl skoncentrowany na zadaniu; SSE – styl skoncentrowany na emocjach; SSU – styl skoncentrowany na unikaniu. Styl skoncentrowany na unikaniu dodatkowo jest rozdzielony na dwie formy: ACZ – angażowanie się w czynności zastępcze i PKT – poszukiwanie kontaktów towarzyskich.

Natomiast w badaniu postaw rodzicielskich zastosowano kwestionariusz Skali Postaw Rodzicielskich (SPR) M. Plopy w wersji dla matek (Plopa 2008). Kwestionariusz składa się z 50 stwierdzeń dotyczących zachowań i reakcji wobec dziecka. Oparty jest na zasadzie samoopisu. Osoba badana proszona jest o zaznaczenie odpowiedzi na skali od 1–5, z jaką częstotliwością podejmuje dane

działania w sytuacjach dotyczących relacji z dzieckiem i własnych opinii dotyczących wychowania dziecka. Wyniki prezentowane są w postaci pięciu wymiarów odpowiadających pięciu postawom rodzicielskim: akceptacji–odrzućenia, nadmiernie wymagającej, autonomii, niekonsekwentnej, nadmiernie ochraniającej.

Tab. 1. Związki stylów radzenia sobie ze stresem z postawami rodzicielskimi (Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych)

Style radzenia sobie ze stresem	SSZ	SSE	SSU	ACZ	PKT	współczynnik
Postawy rodzicielskie						
Akceptacja/ odrzućenie	-0,058	0,034	0,170	0,267	0,056	<i>r</i>
	0,702	0,823	0,258	0,073	0,711	<i>p</i>
Wymaganie	0,357	-0,194	-0,043	-0,177	0,141	<i>r</i>
	0,015	0,197	0,777	0,238	0,351	<i>p</i>
Autonomia	0,029	-0,029	0,032	0,040	0,029	<i>r</i>
	0,849	0,848	0,831	0,791	0,849	<i>p</i>
Niekonsekwencja	0,283	-0,291	-0,298	-0,352	-0,094	<i>r</i>
	0,057	0,050	0,044	0,016	0,534	<i>p</i>
Ochranianie	0,232	-0,275	0,063	-0,108	0,272	<i>r</i>
	0,121	0,064	0,678	0,477	0,067	<i>p</i>

Źródło: Drozd 2018.

Odnotowano trzy istotne statystycznie korelacje. Okazuje się, że koncentracja na zadaniu jako sposób radzenia sobie rodziców ze stresem przekładał się na postawę wymagającą wobec dziecka. Siła tego związku była umiarkowanie duża. Natomiast SSU korelował ujemnie z postawą niekonsekwentną i ACZ. Oznacza to, że im słabiej rodzice angażowali się w czynności zastępcze i unikające, tym bardziej byli konsekwentni w wychowaniu dziecka. Siła tego związku była również umiarkowana, ale niższa niż w wypadku postawy wymagającej i skorelowanym z nią dodatnio skoncentrowanym na zadaniu sposobie reagowania na stres. Dodatkowo odnotowano pięć korelacji na poziomie tendencji statystycznej.

Wymiar akceptacji/odrzućenia korelował dodatnio z ACZ, wymiar niekonsekwencji korelował dodatnio z SSZ oraz ujemnie ze SSE, a wymiar ochraniań korelował ujemnie z SSE, a dodatnio z PKT. Siła wszystkich tych związków była jednak niska. Pozostałe, niewymienione, a zaprezentowane w tab. 1, korelacje okazały się nie być nawet bliskie istotności statystycznej.

2. Jakość życia jako jeden z efektów radzenia sobie z sytuacją trudną

Ogólna jakość życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest wyrazem sposobu, w jaki radzą sobie oni z sytuacjami stresogennymi generowanymi przez nietypowe rodzicielstwo. „Jakość życia” to pojęcie, które jest szczególną formą określania wartości życia zarówno z punktu widzenia jednostki, jak i z perspektywy innych kategorii poznawczych. Stąd z pewnością jednym z pierwszych i w miarę obiektywnych sposobów oceniania jakości życia były kategorie ekonomiczne, a ekonomia jako jedna z nauk społecznych także była zainteresowana pomiarem jakości życia człowieka. Do chwili obecnej w psychologicznych testach mierzących jakość życia znajduje się kategoria oceny własnego życia z perspektywy ekonomicznej. Nie ona jednak decyduje w ostatecznym rachunku o poziomie jakości życia konkretnego człowieka.

W latach 60. XX wieku pojęcie „jakość życia” poszerzono o subiektywny aspekt zadowolenia z życia, poczucia szczęścia, wolności osobistej i oceny środowiska egzystencji. Z czasem ocenie podlegało środowisko społeczno-kulturowe jednostki i jego spójność z wyznawanym przez jednostkę systemem wartości (Kaleta, Knieć 2007, s. 129–146). T. Tomaszewski (1984, s. 204) sugeruje, że można utożsamiać jakość życia z jakością świata i jakością człowieka: „[...] jakość życia jest zespołem elementów występujących w różnych proporcjach i z różnym nasileniem, na które składają

się: bogactwo przeżyć poziom świadomości, poziom aktywności, twórczość i współuczestnictwo w życiu społecznym”. R. Derbis sprowadza jakość życia do wszystkiego, co czyni życie dobrym (Derbis 2007, s. 16), a S. Kowalik (2007, s. 147–172) utożsamia jakość życia ze szczęściem. R.L. Schalock zdefiniował jakość życia jako

[...] pojęcie, które odzwierciedla pożądaną kondycję życiową danej osoby w odniesieniu do ośmiu podstawowych wymiarów jej życia: emocjonalnego dobrostanu, relacji międzyludzkich, materialnego dobrostanu, rozwoju osobistego, fizycznego dobrostanu, samostanowienia, włączenia społecznego, prawa (Schalock 2000, s. 121).

R. Renwick, I. Brown i M. Nagler (1996) na podstawie analizy literatury przedmiotu oraz danych pochodzących z wywiadów indywidualnych stworzyli nowy sposób rozumienia jakości życia. Wyjątkowe w tej koncepcji jest podkreślanie roli rozwoju, nadziei, aspiracji i możliwości aktualizowania swojego potencjału dla postrzeganej jakości życia. Według R. Renwicka, I. Browna i M. Naglera jakość życia to radość z własnych możliwości życiowych realizowanych przez bycie, przynależność i stawanie się. Pod pojęciem bycia (istnienia) rozumie się zagadnienia związane z egzystencją jednostki; przynależność odnosi się do kontaktów danej jednostki z otoczeniem; stawanie się wskazuje na cele i aspiracje człowieka.

Według WHO (1993, s. 153) jakość życia to „[...] postrzeganie przez jednostkę jej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemów wartości, w jakich żyje oraz w relacji do jej celów, oczekiwań, standardów i zainteresowań”. Wśród tych elementów kreujących jakość życia WHO wymienia zasadnicze aspekty egzystencji:

- wymiar fizyczny (ból, energia, aktywność, odpoczynek),
- wymiar psychiczny (uczucia, procesy intelektualne, samoocena, obraz ciała),
- niezależność (zdolność ruchowa, zdolność porozumiewania, zdolność do pracy),

- relacje społeczne (więzi osobiste, zachowania wspierające, otrzymywanie wsparcia),
- środowisko (środowisko domowe, zadowolenie z pracy, opieka zdrowotna i socjalna),
- wymiar duchowy (światopogląd i praktyki religijne) (WHO 1993).

We współczesnych koncepcjach psychologicznych i medycznych zwraca się uwagę na zagadnienie dobrostanu pacjenta i jego związku ze zdrowiem. To powiązanie kwestii jakości życia z problematyką zdrowia pacjenta wynika przede wszystkim z przyjęcia przez WHO nowej definicji zdrowia, zgodnie z którą zdrowie nie może być określane tylko przez brak choroby, ale rozumiane niezwykle szeroko jako pełny dobry stan fizyczny, psychiczny i społeczny (WHO 2001). Istotną kwestią staje się ustalenie wyznaczników dobrostanu pacjenta. Tym samym pojawia się pytanie o pomiar jakości życia i jej poszczególnych wyznaczników. W odpowiedzi na te pytania sformułowano model HRQOL (*model of health-related quality of life*) – model jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Zgodnie z tym modelem poczucie zdrowia stanowi jeden z podstawowych wyznaczników decydujących o jakości życia (Wołowicka 2001, s. 193).

Dla medycyny ważna jest również koncepcja jakości życia sformułowana przez J.M. Reburn i J. Rootmana (1996). Charakterystycznym założeniem tej koncepcji jest przekonanie, że podstawą jakości życia jest subiektywnie postrzegany stan radości przeżywanej przez człowieka, a ludzie mogą odczuwać radość, gdy w odpowiednim stopniu funkcjonują w wymiarach: przynależności społecznej, przynależności lokalnej, przynależności ekologicznej, egzystencji fizycznej, bytu psychicznego, w sferze duchowości, rozwoju osobistego, spędzania wolnego czasu oraz produktywności. Są to czynniki stanowiące warunki funkcjonowania człowieka. Odpowiedni sposób działalności człowieka we wszystkich tych obszarach stwarza warunki dla postrzegania przez jednostkę swojego życia jako posiadającego odpowiednią

jakość (za: Daszykowska 2010, s. 124). Ważnym elementem wpływającym na postrzegany przez jednostkę poziom jakości życia jest zdolność jednostki do rozwoju. Człowiek może oceniać swoje życie jako satysfakcjonujące i posiadające odpowiednią jakość, jeżeli w ramach swojej egzystencji może się rozwijać, zaspokajając własne potrzeby, jeśli posiada odpowiednią niezależność osobistą i może decydować o wszystkich obszarach swojego życia. Jednocześnie wykazano, że wszelkie zakłócenia występujące w tych obszarach (choroba, niepełnosprawność, niepowodzenia) zagrażają możliwości czerpania radości ze swojego życia i przyczyniają się do obniżenia jakości życia.

W 1994 roku B. Lindström (1994, s. 43) podjął temat jakości życia u dzieci i wyróżnił cztery sfery egzystencji ludzkiej decydujące o jakości życia. Są to: sfera globalna, nawiązująca do środowiskowych czynników egzystencji; sfera zewnętrzna, zogniskowana wokół społecznych i ekonomicznych aspektów życia; sfera interpersonalna, bazująca na relacji z innymi ludźmi; sfera wewnętrzna (osobowościowa). Czyli duchowe, umysłowe i fizyczne aspekty istnienia jednostki. Tak rozumianą jakość życia zdefiniował Lindström jako „ogólną egzystencję jednostki, grupy lub społeczności opisaną przez pomiar czynników obiektywnych i subiektywnych, dokonany przez ową jednostkę, ową grupę lub ową społeczność” (1994, s. 43).

Wobec powyższych sposobów wieloaspektowego ujmowania jakości życia staje się oczywiste, że stan zdrowia osoby i związane z nim sposoby oraz możliwości realizacji celów życiowych, wartości, relacje interpersonalne w środowisku życia, a także ekonomiczne wyznaczniki poziomu życia, które bywają uszczuplone wobec konieczności ponoszenia wydatków na polepszenie stanu zdrowia, to czynniki wyznaczające jakość życia. Wszystkie te parametry dotyczą również osób z najbliższego otoczenia osoby mającej problemy zdrowotne i w podobny sposób wyznaczają poziom jakości ich życia. Stąd interesujące wydaje się poznanie poziomu jakości członków rodziny osoby, której stan zdrowia

i poziom funkcjonowania nie pozwala na pełną samodzielność, a permanentne zaangażowanie ludzi z najbliższego kręgu wyznacza także ich poziom jakości życia.

Jednym z rodzajów niepełnosprawności dziecka, które nie pozostawia wątpliwości, że dziecko jako dorosły człowiek nie będzie nigdy samodzielne, jest upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym i głębszym. Ta świadomość z pewnością jest obecna we wszystkich poczynaniach rodziców dzieci z tą niesprawnością. Upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym bardzo często wiąże się z wcześniejszą śmiercią rodziców niż dziecka i ta świadomość rodziców może angażować ich w takie formy aktywności, które przygotowują członków rodziny i samo dziecko z niepełnosprawnością do zmierzenia się z tą przyszłością. Stwierdzenie, czy niepełnosprawność umysłowa członka rodziny w stopniu umiarkowanym bezpośrednio wpływa na jakość życia osób mu bliskich, wymaga porównania poziomu jakości życia w rodzinie z niepełnosprawnością i bez niepełnosprawności. Najbardziej obciążonymi niepełnosprawnością dziecka są matki i dlatego porównanie ich jakości życia z jakością życia matek nieposiadających niepełnosprawnych dzieci wydaje się uzasadnione. W tym celu przebadane zostały dwie grupy matek testem Indeks Jakości Życia (IJŻ; *Quality of Life Index*) C.E. Ferransa i M.J. Powers (1992). Indeks ujmuje jakość życia jako poczucie dobrostanu wynikającego z satysfakcji lub jej braku w odniesieniu do ważnych dziedzin życia jednostki. Ostatnią kategorią w grupie definicji formułowanych przez badaczy jakości życia są definicje specyficzne, skoncentrowane na poszczególnych obszarach życia. To do tej grupy należy definicja jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Test podzielony jest na dwie części – pierwsza z nich zawiera 33 stwierdzenia „na ile jesteś zadowolony z...”, każde w skali 1–6. Druga część również zawiera 33 stwierdzenia „jak ważne jest dla Ciebie...” punktowane w identycznej skali. W tab. 2 zaprezentowano otrzymane wyniki.

Tab. 2. Poziom istotności różnic dla Indeksu Jakości Życia w poszczególnych skalach – wyniki porównawcze matek z rodzin z osobą upośledzoną umysłowo w stopniu umiarkowanym oraz matek z rodzin bez dzieci niepełnosprawnych

	<i>M</i>	<i>Mdn.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>SD</i>	<i>Wsp. zmn.</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>p</i>
IJŻ – matek z osobą niepełnosprawną umysłowo w stopniu umiarkowanym	309,97	314,00	258,00	341,00	24,41	7,88	-0,76	-0,47	0,015
Podskala zdrowie i funkcjonowanie – badawcza	124,50	125,50	105,00	139,00	9,68	7,78	-0,70	-0,34	0,005
Podskala socjoekonomiczna – badawcza	67,97	68,50	53,00	78,00	7,09	10,44	-0,48	-0,21	0,001
Podskala psychologiczna/ duchowa – badawcza	66,30	65,00	55,00	79,00	7,74	11,68	0,23	-1,26	0,033
Podskala rodzinna – badawcza	51,20	53,50	41,00	56,00	4,25	8,31	-0,74	-0,65	0,001
IJŻ – matek z rodzin bez dzieci niepełnosprawnych	328,20	329,00	265,00	391,00	26,47	8,06	0,09	0,41	0,015
Podskala zdrowie i funkcjonowanie – kontrolna	130,63	131,50	100,00	198,00	16,51	12,64	2,15	9,22	0,005
Podskala socjoekonomiczna – kontrolna	75,90	74,50	60,00	91,00	8,47	11,15	0,04	-0,68	0,001
Podskala psychologiczna/ duchowa – kontrolna	70,10	69,00	61,00	81,00	4,89	6,97	0,47	-0,18	0,033
Podskala rodzinna – kontrolna	51,57	52,00	35,00	59,00	4,86	9,43	-1,27	3,19	0,001

Źródło: Andzlik 2017.

Analiza wyników uzyskanych w punktacji całkowitej, odzwierciedlającej jakość życia w wymiarze globalnym (IJŻ), wykazała istotne różnice dla zmiennych w obu grupach matek na poziomie istotności $p = 0,015$. We wszystkich parametrach oceniających jakość życia różnice w obu grupach badanych matek okazały się istotne statystycznie.

W podskali zdrowie i funkcjonowanie poziom istotności różnic wynosi $p = 0,005$. W tej podskali ocenie poddane zostały takie

parametry jakości życia jak: zdrowie, opieka zdrowotna, ból, energia (zmęczenie), zdolność do samoobsługi bez pomocy innych, kontrola nad własnym życiem, szansa na długie życie, życie seksualne, zdolność do pełnienia obowiązków rodzinnych, użyteczność dla innych, zmartwienia, czas wolny i rozrywka, szansa na szczęśliwą przyszłość.

W podskali socjoekonomicznej różnice między grupami były na poziomie istotności $p = 0,001$. W tej podskali ujęte są zarówno czynniki społeczne, jak i ekonomiczne kreujące jakość życia. Są to: przyjaciele, wsparcie emocjonalne od osób niebędących członkami rodziny, sąsiedztwo, dom, praca/brak pracy, wykształcenie, potrzeby finansowe. Matki w rodzinach z osobą niepełnosprawną umysłowo w stopniu umiarkowanym uzyskały w podskali socjoekonomicznej średni wynik 67,97, wynik matek z rodzin bez dzieci niepełnosprawnych to 75,90.

W podskali psychologiczno-duchowej $p = 0,033$. Matki w rodzinach z osobą niepełnosprawną umysłowo w stopniu umiarkowanym uzyskały wynik 66,30, matki w rodzinach bez dzieci niepełnosprawnych: 70,10. Podskala ta mierzy spokój ducha, wiarę, osiąganie osobistych celów, szczęście w ogóle, ogólną satysfakcję z życia, wygląd i ocenę własnej osoby. Poziom istotności różnic w podskali rodzinnej wynosi $p = 0,001$. W podskali tej badani oceniają zdrowie rodziny, dzieci, szczęście rodziny, współmałżonka (partnera), wsparcie emocjonalne od rodziny.

Wyniki powyższe wskazują, że w zakresie wszystkich wskaźników jakości życia matki w rodzinach z osobą niepełnosprawną uzyskały niższe parametry niż matki z rodzin bez dzieci niepełnosprawnych, a tym samym jakość życia matek osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym jest niższa od jakości życia matek z rodzin bez osób niepełnosprawnych. Można wobec tego stwierdzić, że upośledzenie umysłowe członka rodziny w stopniu umiarkowanym bezpośrednio wpływa na jakość życia matek, obniżając subiektywne poczucie jakości życia.

3. Skutki niepełnosprawności lub choroby przewlekłej dziecka

We wszystkich dyscyplinach naukowych, w których podejmuje się badania rodziny, zwraca się uwagę na to, iż rodzina jest głównym środowiskiem, w którym zachodzi proces wychowania dzieci. W rodzinie, jako grupie społecznej obejmującej i organizującej najbardziej podstawowe dziedziny życia, dziecko uczy się najistotniejszych form współżycia i ról społecznych, ważnych nie tylko w jego aktualnym życiu rodzinnym, ale również oczekiwanych – aktualnie i w przyszłości – przez szersze środowiska. Przystosowując się społecznie w życiu rodzinnym, dziecko zdobywa podstawowe umiejętności przystosowania się w dalszym życiu do różnorodnych i zmiennych sytuacji społecznych. W rodzinie poznaje także elementarne wartości kulturowe społeczeństwa, przyswaja sobie najbardziej istotne postawy społeczne, zdobywa podstawowe umiejętności współżycia i zachowania zgodnego z wymaganiami kultury (Kowalski 1986, s. 117–118).

Rodzina jako podstawowa grupa społeczna wypełnia istotne funkcje w interesie społeczeństwa zaspakajając jednocześnie potrzeby psychiczne, emocjonalne i społeczne swych członków. A zatem więc spełnia dwojakiego rodzaju zadania: wobec społeczeństwa i wobec jednostek wchodzących w jej skład (Ziemska 1979, s. 233).

Wobec społeczeństwa rodzina wypełnia następujące funkcje:

- prokreacyjną albo biologiczną podtrzymującą ciągłość społeczeństwa;
- ekonomiczną, polegającą na dostarczaniu dóbr materialnych rodzinie;
- usługowo-opiekuńczą, zapewniając wszystkim codzienne usługi (wyżywienie, czystość odzieży, mieszkania) oraz opiekę tym członkom, którzy nie są w pełni samodzielni z powodu wieku (dzieci i starsze osoby) lub choroby, kalectwa;

- socjalizacyjną, polegającą na wychowaniu dzieci i przekazaniu im własnego świata wartości;
- psychohygieniczną, która dzięki zapewnieniu członkom stabilizacji, bezpieczeństwa, możliwości wymiany emocjonalnej i stwarzaniu warunków dla rozwoju osobowości przyczynia się do ich dojrzałości emocjonalnej, do ich równowagi psychicznej (Ziemska 1986, s. 223–235).

Choroba przewlekła jest jednym z traumatycznych przeżyć w życiu dziecka. Zaburza ona zdrowie dziecka, które jest podstawą jego rozwoju, oraz negatywnie wpływa na zaspokojenie jego potrzeb psychicznych. Do połowy XX wieku dominowało jedynie medyczne ujęcie choroby. Choroba przewlekła w naukach medycznych ujmowana jest jako: „[...] proces patologiczny trwający ponad cztery tygodnie, cechujący się brakiem nasilonych objawów chorobowych” (Góralczyk 1996, s. 10).

W drugiej połowie XX wieku chorobą zaczęła interesować się socjologia i psychologia. Nauki te doszukiwały się psychospołecznych przyczyn i skutków różnych chorób, opracowały socjologiczny i psychologiczny model choroby. Twórcą socjologicznego modelu choroby jest T. Parsons (1972), który nazwał chorobę formą dewiacji społecznej i przedstawił jej istotę na tle teorii ról społecznych. Zauważał on, że choroba niesie za sobą zmiany w społecznym funkcjonowaniu człowieka. Człowiek jest przez swoją chorobę ograniczony lub całkowicie pozbawiony możliwości kontynuowania dotychczasowych ról społecznych. Choroba zmusza go do wejścia w nową rolę – rolę osoby chorej. Z tą rolą wiążą się pewne przywileje (np. chory może uwolnić się od dotychczasowych obowiązków i odpowiedzialności, może pozwolić sobie na beczynne leżenie w łóżku, oczekuje i korzysta z pomocy innych osób). Z rolą chorego wiążą się również obowiązki (np. przestrzeganie zaleceń lekarzy). W ujęciu socjologicznym choroba jest więc rozumiana jako złożony proces społeczny, w którym

grupa ludzi zmienia swój punkt widzenia na jednego ze swych członków, przyznając mu uprzywilejowaną, a jednocześnie niekorzystną

pozycję – i sama przystosowuje się do sytuacji, w której jednostka przestaje dzielić wspólny trud i odpowiedzialność. Ta sama grupa ustala granice i zasady powrotu jednostki do roli zdrowej osoby (Clark 1978, s. 63).

W latach 80. zaczęto rozwijać systemowe podejście do zależności między chorobą a psychiką człowieka. Podejście to pozwala na pełne zintegrowanie orientacji psychosomatycznej i somatopsychicznej. Uwzględnia ono zarówno chorobę, właściwości psychiczne chorego, jak też jego rodzinę. Podejście to zakłada, że

wystąpienie choroby somatycznej lub psychicznej u jednego z członków rodziny może być spowodowane istnieniem określonego zaburzenia funkcjonowania systemu rodziny. [...] choroba jednego członka rodziny modyfikuje warunki funkcjonowania całej rodziny i wywołuje konieczność uruchomienia działań przystosowawczych. Tworzy się nowy układ dynamicznej równowagi rodziny (Porzak 1995, s. 151).

Od mniej więcej 50 lat możemy zaobserwować wzrastające zainteresowanie problemami dzieci i młodzieży z przewlekłymi chorobami różnych narządów. Szczególnie wzmożone działania pedagogów, psychologów w tym zakresie przypadają na ostatnią dekadę. Zaobserwowano, że długi okres chorowania i leczenia odbija swe ślady nie tylko w organizmie, ale i w psychice młodego pacjenta. Musi się on bowiem uporać z czynnikami, jakie niesie ze sobą choroba, tj. bólem, dyskomfortem, stresem związanym z leczeniem (Pilecka 2002).

Długotrwały okres chorowania stanowi szczególny rodzaj sytuacji trudnej, gdyż niesie za sobą ryzyko dezorganizacji zachowania dziecka. Mogą pojawiać się niewielkie nieprawidłowości, np. zmiany w nastroju, ale i poważne zaburzenia (nerwicowy rozwój osobowości). Zmiany w zachowaniu młodego człowieka są wyrazem jego obrony przed niezrozumiałymi doznaniem ze strony organizmu (łączone są one np. z bólem fizycznym,

ograniczeniem aktywności) i doznaniem ze strony środowiska (łączyć się z poczuciem izolacji i zagrożenia).

Jeżeli choroba pojawi się w okresie wczesnego dzieciństwa, to dziecko najczęściej broni się przed nią przez reakcje wegetatywne. Doświadczany przez nie dyskomfort może łagodzić jedynie obecność matki. W okresie późnego dzieciństwa i w wieku dorastania chory chce poznać i zrozumieć swoją sytuację, podejmuje próby zmagania się z ograniczeniami i wymaganiami sytuacji choroby. Jednak przynoszą one negatywne przeżycia emocjonalne, często stają się źródłem cierpienia. Jak podaje W. Pilecka: „Ból, lęk, cierpienie są stałymi wymiarami egzystencji dziecka z przewlekłą chorobą” (Pilecka 2002, s. 61).

Przewlekła choroba dziecka wywiera również duży wpływ na jego przystosowanie społeczne. Potwierdzają to badania T. Oleńskiej-Pawlak (1997) przeprowadzone w ośrodkach leczniczo-wychowawczych. Badania zostały przeprowadzone w grupie dzieci w wieku 12–16 lat z chorobami układu moczowego, oddechowego i narządu ruchu. Autorka stwierdza, że ok. 50% badanych charakteryzuje się złym przystosowaniem społecznym.

Podobna sytuacja istnieje wśród przewlekle chorych uczących się w szkołach masowych. A. Maciarz (2001, s. 56), powołując się na badania przeprowadzone wśród 90 dzieci, stwierdza, iż przewlekła choroba stanowi czynnik utrudniający dziecku społeczne przystosowanie w środowisku szkoły (26% badanych wykazywało wysoki wskaźnik złego przystosowania i 15,6% wykazywało niski wskaźnik dobrego przystosowania). Ponadto A. Maciarz (2001, s. 57) podaje, iż:

1. Dzieci źle przystosowane posiadają zaawansowaną postać przewlekłej choroby.
2. Dzieci z padaczką charakteryzują się największym zróżnicowaniem poziomu społecznego przystosowania (być może wynika to z dużego zróżnicowania postaci klinicznej padaczki oraz związanych z nią zaburzeń równowagi nerwowej i emocjonalnej u tych dzieci).

3. Dzieci z cukrzycą są najmniej zróżnicowane pod względem przystosowania społecznego – w tej grupie były tylko dzieci przeciętnie lub źle przystosowane.
4. Dzieci z alergią charakteryzują się najkorzystniejszym poziomem społecznego przystosowania.

3.1. Postawy rodziców wobec dzieci przewlekle chorych

Przebadano 40 matek i 40 ojców dzieci przewlekle chorych z różnymi schorzeniami w wieku 8–11 lat. Byli to pacjenci różnych placówek zdrowotnych, w których dzieci były hospitalizowane od jednego razu (3 dzieci) do czterech i więcej razy (6 dzieci, 21 dzieci było hospitalizowanych dwa razy, a 10 dzieci trzy razy). Badane były również dzieci, które proszono o ocenę, czy postawy rodziców wobec nich są właściwe, czy nie.

Postawy rodzicielskie były badane za pomocą Kwestionariusza Postaw Rodzicielskich (KPR) M. Ziemskiej, który jest wystandaryzowaną metodą badania postaw zarówno matek, jak i ojców. Po przeliczeniu wyników surowych można określić, czy dominują postawy właściwe z punktu widzenia psychologicznej oceny, czy niewłaściwe. Ziemska wyodrębniła cztery postawy, które wzajemnie przenikają się, ale umieszcza je na osi przecinających się pod kątem prostym współrzędnych, gdzie na jednej osi są umieszczone dwie antagonistyczne postawy: górowanie–bezzadność, a na drugiej kolejne dwie: nadmierna koncentracja–dystans. Górowanie nad dzieckiem przy wysokich wynikach przejawia się nastawieniem na kierowanie nim z pozycji zdecydowanej przewagi, władzy, podporządkowania w sposób ostry i surowy, bez liczenia się z odczuciami i pragnieniami dziecka. Niskie wyniki świadczą o umiejętności kierowania dzieckiem bez akcentowania swej przewagi i liczeniu się z jego odczuciami i pragnieniami. Na drugim biegunie tego samego wektora jest bezzadność wobec dziecka i jego wychowania. Wysokie wyniki wskazują na poczucie braku

umiejętności radzenia sobie z dzieckiem, poczucie bezsilności wobec problemów wychowawczych, niezdecydowanie w podejściu do dziecka. Niskie wyniki w tej skali świadczą o małym poczuciu bezradności lub o jej braku. Druga współrzędna na jednym biegunie ma nadmierną koncentrację uczuciową na dziecku, a na drugim – nadmierny dystans w kontakcie z dzieckiem.

Wysokie wyniki w nadmiernej koncentracji świadczą o przesadnej trosce o nie, o stosunku do dziecka pełnym napięcia, niepokoju, wścibstwa, o dążeniu do nadmiernego ochraniania lub tendencji do stosowania wygórowanych wymagań. Niskie wyniki wskazują na zrównoważony stosunek emocjonalny do dziecka. Na przeciwnym biegunie jest nadmierny dystans w kontakcie z dzieckiem. Wysokie wyniki mówią o wycofywaniu się z bezpośredniej styczności, braku czułości w interakcjach, ale nie oznaczają braku uczuć pozytywnych wobec dziecka. Niskie wyniki świadczą o tendencji do bliskiego kontaktu i swobodnej wymianie uczuć (Ziemska 1981). W tab. 3 i 4 przedstawiono ilościowe zestawienie postaw wyszczególnionych przez Ziemską wraz z ich kwalifikacją jako właściwe bądź niewłaściwe.

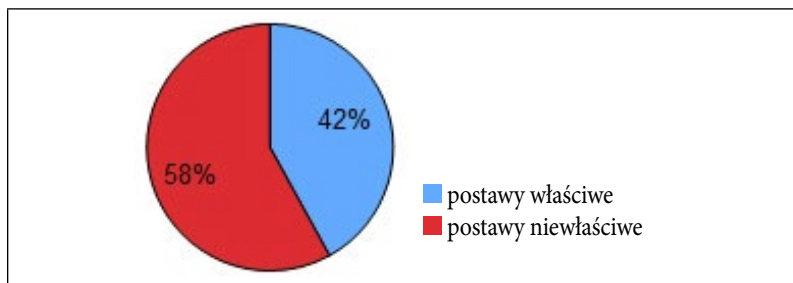
Tab. 3. Postawy matek

Skala	Postawa matki	
	Właściwa	Niewłaściwa
Górowania	17	23
Bezradności	12	28
Koncentracji	23	17
Dystansu	15	25

Źródło: Jurkowska 2005.

Populacja matek częściej prezentuje postawy rodzicielskie niewłaściwe niż właściwe, jednak różnica ta jest niewielka (zob. wykres 1).

Wykres 1. Postawy rodzicielskie matek



Źródło: Jurkowska 2005.

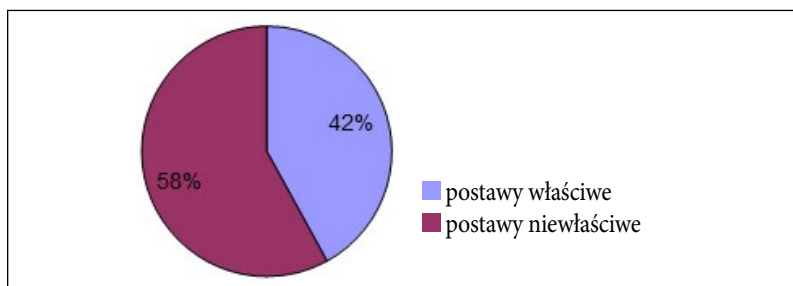
Jeśli chodzi o ojców, sytuacja procentowo przedstawia się identycznie, co obrazują dane przedstawione w tab. 4 i na wykresie 2.

Tab. 4. Postawy ojców

Skala	Postawa ojców	
	Właściwa	Niewłaściwa
Górowania	19	21
Bezradności	21	19
Koncentracji	19	21
Dystansu	30	10

Źródło: Jurkowska 2005.

Wykres 2. Postawy rodzicielskie ojców



Źródło: Jurkowska 2005.

Postawy rodzicielskie odbijają się na poziomie rozwoju emocjonalno-społecznego dzieci, co zaprezentowano w tab. 5. Do określenia poziomu rozwoju emocjonalno-społecznego dzieci posłużono się arkuszem obserwacyjnym Stotta. W arkuszu obserwacyjnym zostały wyróżnione cztery takie kategorie:

- I. wrażliwość uczuciowa,
- II. stosunek do innych dzieci,
- III. stosunek do wychowawczyni,
- IV. czynności samoobsługowe.

Każda z tych form zawiera cztery możliwe reakcje zachowania dziecka. Reakcjom tym została przypisana odpowiednia punktacja.

Tab. 5. Postawy rodzicielskie a rozwój emocjonalno-społeczny dzieci

Poziom rozwoju emocjonalno-społecznego	Wysoki		Średni		Przeciętny		Słaby		Niski		Ogółem	
Postawy rodzicielskie	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%
Właściwe	7	17,5	3	7,5	1	2,5	–	–	–	–	10	25,0
Niewłaściwe	4	10,0	7	17,5	8	20,0	6	15,0	4	10,0	30	75,0
Razem	11	27,5	10	25,0	9	22,5	6	15,0	4	10,0	40	100,0

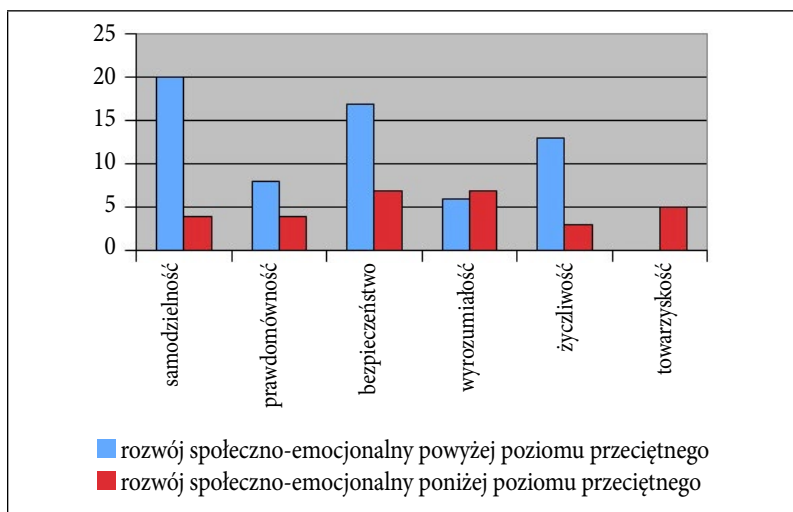
Źródło: Jurkowska 2005.

Rozwój emocjonalno-społeczny dzieci na poziomie wysokim wyraźnie dominuje jedynie przy właściwych postawach rodzicielskich. Takie postawy jak akceptacja, współdziałanie, sprawowanie odpowiedniej kontroli i uznawanie praw dziecka dodatnio wpływają na rozwój emocjonalno-społeczny dziecka przewlekle chorego. Niewłaściwe postawy rodzicielskie (unikanie, odrzucanie, stawianie nadmiernych wymagań czy nadmierna ochrona dziecka) ujemnie wpływają na rozwój emocjonalno-społeczny dziecka przewlekle chorego.

3.2. Preferowane wartości w rodzinach dzieci przewlekłe chorych

Nie bez znaczenia jest system preferowanych w rodzinie wartości, który stwarza kompleksową atmosferę wychowawczą i – jak pokazują badania – również nie jest obojętny dla kształtowania osobowości dzieci chorych. W tej samej grupie rodziców i dzieci przewlekłe chorych badany był również związek między preferowanymi wartościami a poziomem rozwoju emocjonalno-społecznego dzieci. Stwierdzono poprzednio, że jedynie właściwe postawy rodzicielskie sprzyjają rozwojowi emocjonalnemu i społecznemu dziecka. A czy wartości rodzinne mają także podobny wpływ na rozwój dzieci?

Wykres 3. Rozwój emocjonalny a preferowane wartości



Źródło: Jurkowska 2005.

W rodzinach preferujących samodzielność wyraźnie dominuje rozwój emocjonalno-społeczny dzieci powyżej poziomu przeciętnego. Stosunek pomiędzy rozwojem emocjonalno-społecznym powyżej poziomu przeciętnego a rozwojem poniżej tegoż poziomu wynosi prawie 4:1.

W rodzinach preferujących bezpieczeństwo również dominuje rozwój emocjonalno-społeczny powyżej przeciętnej, jednak zaciera się już różnica pomiędzy dziećmi będącymi powyżej poziomu przeciętnego a dziećmi będącymi poniżej poziomu.

W rodzinach zwracających uwagę na prawdopodobność stosunek pomiędzy rozwojem emocjonalno-społecznym powyżej poziomu przeciętnego a rozwojem poniżej poziomu przeciętnego wynosi 2:1.

W rodzinach, w których zwraca się uwagę na życzliwość, dzieci częściej reprezentują rozwój emocjonalno-społeczny powyżej poziomu przeciętnego (stosunek 4:1).

Na podstawie zestawionych danych można stwierdzić, iż takie wartości jak samodzielność, prawdopodobność, bezpieczeństwo i życzliwość wpływają korzystnie na rozwój emocjonalny i społeczny dziecka.

System rodzinnych wartości kształtuje się również w odwrotnym kierunku. Niepełnosprawność lub choroba przewlekła dziecka wymusza zależną od aktualnych potrzeb kolejność ich zaspokajania. Między potrzebami i wartościami ludzkimi istnieje wzajemnie przenikająca się zależność, ale ontogenetycznie pierwsze pojawiają się potrzeby, a następnie człowiek przypisuje im wartości i one – tworząc system – wyznaczają kolejność zaspokajania potrzeb.

Świat wartości oraz stopień ich uporządkowania zaczyna odgrywać szczególną rolę w momencie, kiedy jednostka musi stawić czoła sytuacji trudnej. Wówczas przyjęta wcześniej hierarchia wartości może stać się nieaktualna i nieadekwatna do zaistniałych warunków. Taką trudną sytuacją jest zwykle pojawianie się w rodzinie niepełnosprawnego lub przewlekle chorego potomstwa. By móc jej sprostać, rodzina musi przejść długi proces przemian

Zmiany zachodzące w systemie wartości mają miejsce jedynie na poziomie pojedynczych wartości, a nie celu ogólnego. „Strategie, jakich podejmuje się jednostka, są nakierowane na realizację celu” (Parol 2014, s. 121). Osłabione zostają funkcje motywacyjne

pojedynczych wartości, procesów emocjonalnych, poznawczych oraz motorycznych, wzmacnia się zaś motywacja związana z realizacją innych wartości.

Przemiany systemu wartości jednostki mogą zachodzić na trzy sposoby. Wedle pierwszego modelu wartości w przeobrażającym się systemie dostosowywane są do możliwości dziecka. Drugą drogą do przebudowy istniejącego systemu jest zaistnienie nowych wartości. Trzecim zaś rodzajem podejmowanych operacji jest modyfikacja wartości niemożliwych do zrealizowania ze względu na niepełnosprawność dziecka (Parol 2014, s. 121).

Kiedy jednak jednostka poddana oddziaływaniu sytuacji trudnej nie jest w stanie dokonać racjonalnej oceny i wyboru wartości, którymi pragnie kierować się w nowo zaistniałych okolicznościach, może wówczas dojść do kryzysu w wartościowaniu. Według P. Olesia kryzys w wartościowaniu polega na: „wystąpieniu specyficznych trudności lub zaburzeń w procesie wartościowania, z którymi łączy się stan zwiększonego niepokoju” (Oleś 1989, s. 5). Przeżywane konflikty wewnętrzne nie muszą jednak od razu przybierać postaci ostrego kryzysu w wartościowaniu.

Prawdopodobnie problemy i trudności w wartościowaniu często pojawiają się u rodziców posiadających potomstwo z niepełnosprawnością. Bowiem nawet jeśli rodzice są pogodzeni ze swoją sytuacją i posiadają klarowny system wartości, będą odczuwać wewnętrzną dysharmonię związaną z rezygnacją z pewnych wartości na rzecz innych, istotnych z punktu widzenia zadowalającego funkcjonowania w zaistniałych warunkach. Prezentowane w tab. 2. wskaźniki jakości życia matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w porównaniu z jakością życia matek dzieci pełnosprawnych wykazują istotne statystycznie różnice we wszystkich badanych podskalach, co oznacza, że niepełnosprawność dziecka wymusza rezygnację z tego rodzaju aktywności, które podnoszą lub przynajmniej utrzymują jakość życia na stabilnym poziomie.

Jakość życia realizuje się przez zaspokajanie potrzeb i płynącą stąd radość czy satysfakcję. Jeśli jakość życia oceniana jest subiektywnie jako niska, tzn., że matki musiały rezygnować z realizacji niektórych swoich potrzeb i obniżyć ich rangę w ogólnej hierarchii potrzeb. W to miejsce pojawiały się potrzeby, które związane były z nowymi długofalowymi obowiązkami wobec dziecka i te, które powstają w efekcie codziennej konfrontacji z nietypowym rodzicielstwem. Niepełnosprawność potomstwa skłania rodziców do ponownego zdefiniowania własnej hierarchii wartości. To, co stanowiło cel egzystencji, skonfrontowane z sytuacją niepełnosprawności, często okazuje się niemożliwe do urzeczywistnienia. Po zaakceptowaniu nowego stanu rzeczy rodzic jest gotów, by przystosować hierarchię wartości do zaistniałej sytuacji. W późniejszym czasie może to przynieść dwojakie skutki: przesunięcie potrzeb wyższego rzędu na dalszy plan lub spotęgowanie pragnienia realizacji potrzeb wyższych, szczególnie istotnych dla jednostki, których zaspokojenie będzie w pewien sposób rekompensować zaburzenie wewnętrznej równowagi systemu rodzinnego.

Potrzeby i ich układy formują się w sposób indywidualny i charakterystyczny dla każdego człowieka. Mimo to istnieją potrzeby wspólne dla wszystkich ludzi, pojawiające się na określonych etapach życia. Im wcześniejsza faza rozwoju, tym łatwiej jest owe potrzeby wskazać. Jednak nikt nie jest w stanie stworzyć takiej listy potrzeb, która uwzględniałaby potrzeby wszystkich ludzi (Konarska 2010, s. 43). Pierwsze potrzeby człowieka są mało skomplikowane i jest ich niewiele, służą głównie biologicznemu przetrwaniu nowo narodzonego dziecka. Z biegiem czasu potrzeb jest coraz więcej i są one coraz bardziej złożone. Jednostka rozwijająca się zgodnie z normami jest jednak w stanie samodzielnie zaspokajać lub wspierać zaspokajanie przynajmniej części z nich. Kiedy jednak mamy do czynienia z osobą funkcjonującą w sposób ograniczony, realizacja części, a nierzadko i całego szeregu potrzeb, spada na opiekunów.

W życiu osoby z niepełnosprawnością, tak jak w życiu każdego człowieka, możemy wyróżnić poszczególne etapy egzystencji i określić odpowiadające im powszechnie występujące potrzeby. Etapy te, szczególnie początkowe, zazębiają się z procesem wyjścia rodziców z kryzysu psychicznego oraz wyborem strategii stosowanych przez rodzinę. M. Kościelska i B. Aouil (2004) zaproponowali siedem takich okresów:

Etap 1. Rodziny z małym dzieckiem ujawniającym nieprawidłowości w rozwoju: w tym okresie szczególnie ważne są: badania, czynności diagnostyczne, opieka medyczna i specjalistyczna, rehabilitacja. Niezmiernie ważna jest także troska, wsparcie i akceptacja ze strony rodziny i najbliższego otoczenia, korzystanie z porad pediatrów, położnych, rehabilitantów i psychologów, kontakt z innymi rodzicami wychowującymi niepełnosprawne potomstwo.

Należy wspomnieć, że na ten czas przypadają etapy szoku i kryzysu u rodziców. Determinuje to powstanie potrzeby wspierania nie tylko dziecka, ale i rodziców. „Brak specjalistycznych działań terapeutycznych w stosunku do rodziców dziecka niepełnosprawnego przedłuża ich proces zaburzonego funkcjonowania [...]” (Konarska 2004, s. 34). Dowodzi to, jak istotnym jest zaspokojenie potrzeby wsparcia emocjonalnego rodziców, zwłaszcza w tym początkowym stadium.

Etap 2. Okres przedszkolny: dziecko wymaga systematycznego nauczania, zabaw stymulujących rozwój oraz interakcji z rówieśnikami. Władze samorządowe powinny zapewnić odpowiednie wyszkolenie kadry nauczycieli, znaczące jest również istnienie wspierających rodziców w zaspokojeniu własnych potrzeb, np. odpoczynku. Ponadto rodzina i przeznaczone do tego instytucje powinny umożliwiać jak najpełniejszy rozwój i rehabilitację dziecka.

Etap 3. Okres szkolny: różnego rodzaju szkoły powinny zapewniać potrzebę rozwoju i edukacji każdemu dziecku bez wyjątku. Odpowiednia organizacja szkolnictwa powinna odciążać

rodziców od całodobowej opieki nad dzieckiem, uwalniać ich od zmartwień związanych z edukacją oraz wyrównywać szanse rozwojowe.

Etap 4. Okres dorosłości: udział w warsztatach terapii zajęciowej może stanowić namiastkę pracy zawodowej oraz dawać poczucie normalnego życia. Powinny być również tworzone nowe miejsca pracy, o charakterze jak najbardziej zbliżonym do standardowych, tak aby podejmowane działania miały głębszy sens oraz przynosiły korzyści zarówno osobie niepełnosprawnej, jak i społeczeństwu.

Etap 5. Okres dorosłości: potrzeby seksualne, seksualność i emocjonalność są niezwykle ważne w życiu każdej dojrzałej jednostki, kwestie te dotyczą również większości osób niepełnosprawnych. Wspomaganie rozwoju w tych sferach powinno odbywać się przez dostosowaną do ich możliwości edukację seksualną oraz sprzyjanie rozwojowi tożsamości seksualnej.

Etap 6. Okres dorosłości: rodzicielstwo, kwestia potomstwa osób niepełnosprawnych wiąże się z dwoma aspektami: finansowym i społecznym. Takim rodzinom do prawidłowego funkcjonowania potrzebne są: dostęp do profesjonalnego doradztwa, akceptacja ze strony otoczenia, dbanie o aktywny udział w życiu społeczności lokalnej. Należy pamiętać nie tylko o niepełnosprawnych rodzicach, ale o konieczności odpowiedniej edukacji dzieci.

Etap 7. Okres starości: śmierć, rodzice niepokoją się, co stanie się z niepełnosprawnym dzieckiem po ich śmierci, często decydują się na sporo młodsze potomstwo, które w przyszłości mogłoby zapewnić niepełnosprawnemu rodzeństwu opiekę i „dach nad głową”. Inicjują oni także powstawanie licznych fundacji, by stworzyć miejsce, w którym dziecko mogłoby zostać umieszczone po ich śmierci. Kwestia ta powinna być uregulowana prawnie, by w końcowym okresie życia rodziców jak najintensywniej wspierać rodziny w wypełnianiu ich obowiązków względem wszystkich członków (Kościelska, Aouil 2004, s. 13–19).

W obliczu tak skomplikowanych wyzwań rodzicielskich muszą nastąpić przemiany w systemie wartości całej rodziny nie tylko po to, aby spełniać obowiązek opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, ale również po to, aby nadać sens i tym samym podnieść jakość własnego życia do poziomu, w którym codzienne wyzwania nie będą traktowane jako zło konieczne, ale jako zadania życia, którym trzeba sprostać.

Nie jest to wcale proste zadanie, o czym świadczą wyniki badań zebrane za pomocą Kwestionariusza Kryzysu w Wartościowaniu (KKW) P. Olesia (1988). Diagnozy stopnia realizacji wartości dokonano badając 60 rodziców (ojców i matki) posiadających potomstwo pełnosprawne i 60 par rodziców posiadających potomstwo z niepełnosprawnością. Łącznie przebadanych zostało 240 ojców i matek.

Tab. 6. Stopień realizacji poszczególnych wartości – porównanie wyników rodziców dzieci pełnosprawnych i rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Nazwa wartości	Rodzice dzieci pełnosprawnych	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością
Dobro moralne	4,6	5,2
Godność osobowa	4,8	5,1
Mądrość	4,6	4,2
Miłość	6	5,4
Patriotyzm	4,7	4,3
Piękno	3,8	4,1
Pokój	4,8	4,9
Prawda	4,9	4,9
Przyjaźń	4,4	5
Radość życia	4,1	3,5
Realizacja zadania życiowego	4,5	4,6
Rozwój duchowy	4,1	4,6
Sprawiedliwość	4,6	4,9
Szacunek	4	4,5
Szczęście osobiste	5	4,9
Wiara w Boga	4,1	4,3

Nazwa wartości	Rodzice dzieci pełnosprawnych	Rodzice dzieci z niepełnosprawnością
Wiedza	5,3	4,1
Władza	3,3	3,1
Własny rozwój	3,8	3,7
Wolność osobista	3,6	3,3
Dobra materialne	4	3,6
Kontakt z przyrodą	3,8	4,4
Kształtowanie charakteru	4,2	4,4
Kultura	3,7	3,4
Odnalezienie swojego miejsca	4,1	3,8
Pomoc innym ludziom	3,6	4,5
Poznanie świata	3	3,3
Pozycja społeczna	3,3	3,2
Praca zawodowa	3,7	3,6
Rodzina	4,9	4,8
Samodzielność	4	4,4
Spokój wewnętrzny	3,7	3,4
Spryt życia	4,2	3,8
Umiejętność współżycia z ludźmi	4,5	4,9
Wygodne życie	3,1	2,9
Wykształcenie	4,5	4,4
Zabezpieczenie bytu	4,5	4,4
Zainteresowania	3,9	4,4
Zdrowie	4,7	4,5
Życie towarzyskie	3,8	4,1

Legenda: Znaczenie ocen liczbowych dla stopnia realizacji wartości: 7 – w bardzo dużym stopniu, 6 – w dużym stopniu, 5 – w dość dużym stopniu, 4 – średnio, 3 – raczej w małym stopniu, 2 – w małym stopniu, 1 – w bardzo małym stopniu

Źródło: Ciołkosz 2015.

W tab. 6 zaprezentowano porównanie średnich wyników realizacji określonych wartości przez grupę rodziców dzieci pełnosprawnych oraz rodziców dzieci z niepełnosprawnością.

Rodzice niepełnosprawnego potomstwa deklarują znacząco wyższy stopień realizacji następujących wartości: dobro moralne,

przyjaźń, rozwój duchowy, szacunek, kontakt z naturą, pomoc innym ludziom, zainteresowania. Można zatem powiedzieć, iż na ogół rodzice potomstwa z niepełnosprawnością wykazują większe nasilenie realizacji wartości uniwersalnych i altruistycznych, gdyż większość z wymienionych wartości zalicza się do którejś z tych grup. Należy także wspomnieć o wysokiej średniej uzyskanej przez wartość „zainteresowania”, sytuacja ta jest prawdopodobnie uwarunkowana chęcią samorealizacji, gdyż u tych osób możliwość jej urzeczywistnienia jest znacznie ograniczona. Ponadto zainteresowania mogą stanowić swego rodzaju „odskocznik” od często trudnej codzienności.

Wartości, w których można zauważyć „górowanie” rodziców nieposiadających niepełnosprawnego potomstwa, to miłość, radość życia, wiedza. Są to wartości związane z nieco bardziej hedonistycznym podejściem do życia oraz z posiadaną przez tych rodziców możliwością, a nie tylko pragnieniem samorealizacji. Można zauważyć, że „miłość” oceniona wyżej w tej grupie, w grupie drugiej została w pewien sposób zastąpiona potrzebą przyjaźni. Może to wynikać z faktu, iż rodzice dzieci z niepełnosprawnością potrzebują relacji bardziej stabilnych, co jednak nie wyklucza darzenia partnera uczuciem. Występująca u rodziców dzieci pełnosprawnych nasilona potrzeba realizacji wartości, jaką jest wiedza, również w pewien sposób u drugiej grupy respondentów została zastąpiona „rozwojem duchowym”. Prawdopodobnie jest to spowodowane silną potrzebą posiadania nadziei, którą w pewien sposób zapewnia szeroko pojęta wiara. Ponadto rodzice dzieci przejawiających trudności są często już „przeładowani” posiadaną wiedzą stanowiącą suche fakty i pozbawiającą pożądanych perspektyw.

W rezultacie można stwierdzić, że rodzice posiadający potomstwo z niepełnosprawnością znacznie częściej wskazują na takie realizowane w życiu wartości jak dobro moralne, przyjaźń, rozwój duchowy, szacunek czy pomoc innym ludziom.

3.3. Ograniczenia w realizacji własnych planów przez matki

Z osobistym systemem wartości wiąże się kolejność zaspokajania potrzeb przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie matek, których życie podporządkowane jest przede wszystkim potrzebom dziecka. W tym układzie rezygnacja z własnych planów jest koniecznością, a samopoczucie kobiety przekłada się na jej satysfakcję z życia. Termin „satysfakcja z życia” pojawia się najczęściej w kontekście opisu pojęcia „jakość życia” przez który badacze próbowali zdefiniować stan zadowolenia z własnego życia. Początkowo jakość życia wiązano ze stanem posiadania dóbr materialnych, ale z czasem zakres tego pojęcia rozszerzano o takie wartości jak zdrowie, szczęście, rodzina, wolność, a A. Campbell zwrócił uwagę na subiektywny aspekt jakości życia (Campbell 1976, s. 117–124). E. Diener uznaje, że satysfakcja to bilans pozytywnych i negatywnych emocji, który odnosi się do określonego systemu wartości i jest on punktem odniesienia dla oceny życia oraz motywacją do osiągania coraz wyższej jakości życia (Diener 2000, s. 34–43). To, jak wielką wartość matka subiektywnie przypisze emocjom negatywnym, decyduje nie tylko o jej ocenie własnego życia, ale także o zdolności do zmiany w zakresie wartości i zmiany w zakresie hierarchii jej własnych potrzeb, których realizacja została chwilowo bądź na stałe zablokowana czy utrudniona przez konieczność zmiany trybu życia ze względu na dziecko z niepełnosprawnością. Satysfakcja życiowa jest jednym z aspektów jakości życia, bardzo subiektywnym i odnoszącym się do jego niematerialnych wyznaczników, dlatego w tab. 7 przedstawiono wyniki badań przeprowadzone pod kierunkiem autorki dotyczące tego właśnie aspektu życia matek (Konarska 2017a, s. 245–264). Wykorzystane w badaniu testy są dostępne jedynie dla psychologów. Badania przeprowadzone na grupie 32 matek dzieci z niepełnosprawnością i na kontrolnej grupie 34 matek posiadających pełnosprawne dzieci pokazują różnice w odczuciu satysfakcji życiowej przez badane matki. Badania przeprowadzone były

Skalą Satysfakcji z Życia (SWLS, *Satisfaction With Life Scale*; aut. E. Dienera, R. Emmons, J. Larsona, S. Griffin) i potwierdziły, że na poziomie istotności statystycznej 0,05 występują różnice między poziomem satysfakcji życiowej matek z obu grup badanych, co zilustrowano w tab. 7.

Tab. 7. Różnice w poziomie satysfakcji z życia matek dzieci z niepełnosprawnością i dzieci pełnosprawnych

Grupa	<i>M</i>	<i>SD</i>	test <i>t</i> Studenta	<i>df</i>	<i>p</i>	test <i>F</i> Fishera- Snedecora	<i>p</i>
wiek matek dzieci z niepełnosprawnością	18	3,7	-4,108	64	0,000	0,71	0,34
wiek matek dzieci pełnosprawnych	22	4,3					

Źródło: Konarska 2017a.

Matki dzieci z niepełnosprawnością charakteryzują się niższym poziomem satysfakcji z życia niż matki wychowujące dzieci pełnosprawne.

Ponieważ poziom satysfakcji z życia według E. Dienera – współtwórcy SWLS – jest osobistym wartościowaniem własnego życia, a satysfakcja to bilans pozytywnych i negatywnych emocji, który odnosi się do określonego systemu wartości i jest on punktem odniesienia dla oceny życia oraz motywacją do osiągania coraz wyższej jego jakości (Diener 2000, s. 34–43), dlatego dokładniejszą analizę tych różnic dokonaną na tle ogólnego poziomu jakości życia i jego psychologicznego wymiaru znajdzie czytelnik w odnośnej publikacji (Konarska 2017a, s. 245–264).

Kolejnym wyznacznikiem realizacji własnych planów przez matki dzieci z niepełnosprawnością jest ocena poziomu ich samorealizacji. Na przełomie lat 50. i 60. XX wieku powstała humanistyczna koncepcja w psychologii, która ujmuje człowieka jako podmiot autonomiczny, wyznaczający sobie cele, kształtujący świat i jednocześnie przystosowujący się do świata zgodnie ze

zmieniającymi się warunkami życia. Jej twórcami był A. Maslow i C. Rogers (Opoczyńska 1999). Według koncepcji humanistycznej człowiek ciągle dąży do własnej samoaktualizacji. Życiem człowieka nie kieruje zewnętrzna motywacja, ale wewnętrzna. Przedstawiciele nurtu humanistycznego koncentrują się na życiu tu i teraz, na teraźniejszości. Procesem najważniejszym w rozwoju człowieka jest samoaktualizacja, czyli stawanie się tym, kim się naprawdę jest. Kontynuatorem tej humanistycznej myśli był V.E. Frankl – twórca psychologii egzystencjalnej. Frankl odrzuca wszystkie popędy i bodźce, które miałyby kierować życiem ludzkim. Na pierwszym planie stawia doświadczenie, które człowiek nabywa wraz z wiekiem. Jak twierdzi Frankl, dla człowieka „życie ludzkie jest łańcuchem sytuacji, wobec których jest postawiony, które musi opanować, które mają całkiem określony sens dotyczący tylko jego i jego angażujący” (Frankl 1978, s. 97). Szansą rozwoju dla człowieka jest wykraczanie ponad uwarunkowania środowiskowe, biologiczne i psychiczne. Jeżeli człowiek będzie przewyższał swoje ograniczenia, wtedy będzie zmierzał do samorealizacji. Samorealizacja jest też ujmowana jako cel procesu rozwojowego w koncepcji E. Eriksona (1998).

Tak ważny aspekt rozwoju musi mieć odzwierciedlenie także w życiu matek dzieci z niepełnosprawnością. W celu poznania poziomu samorealizacji wybrano grupę 30 matek dzieci niewidomych, ponieważ ten rodzaj niepełnosprawności dziecka nie wymaga od rodziców rezygnacji z pracy i całodobowej obecności przy dziecku. Poza tym niepełnosprawność wzrokowa nie implikuje jednocześnie innych uszkodzeń organicznych ani neurologicznych, a poziom rozwoju intelektualnego większości osób niewidomych jest nie tylko w normie, ale często ją przewyższa. Dzieje się tak dlatego, że intelekt staje się w miarę rozwoju mowy jednym z podstawowych mechanizmów kompensujących brak wzroku, ale oczywiście nie dzieje się to samorzutnie i odpowiednie prowadzenie wychowawcze dziecka jest tu niezbędne. J. Konarska opisuje dokładnie ten proces jako wychowanie

rehabilitujące, którego genezy należy szukać w kompleksowym procesie rehabilitacyjnym realizowanym wobec rodziców i wobec dziecka (Konarska 2010).

Matki dzieci niewidomych były badane SWLS i Kwestionariuszem Nadziei na Sukces (KNS) w opracowaniu J. Trzebińskiego, M. Łaguny i M. Zięby. Analiza wyników tych dwóch testów daje pośrednio orientację co do subiektywnego poczucia poziomu samorealizacji badanych osób.

Tab. 8. Charakterystyka poziomu w badanej próbie ($N = 30$)
(Skala Satysfakcji z Życia)

Zmienna	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Mdn</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>
SWLS	30	17,50	5,66	17,5	8	32
Stopień satysfakcji z życia wg SWLS	Liczebność		Procent z ogółu			
Niski stopień satysfakcji z życia	15		50,00			
Przeciętny stopień satysfakcji z życia	12		40,00			
Wysoki stopień satysfakcji z życia	3		10,00			

Źródło: Rokosz 2017.

Najniższy poziom ogólnego wskaźnika satysfakcji z życia badanych kobiet według SWLS wyniósł 8 pkt, natomiast najwyższy poziom – 32 pkt. Średni poziom ogólnego wskaźnika satysfakcji z życia uzyskany przez badane kobiety wyniósł $M = 17$ –50 pkt (z odchyleniem standardowym $SD = 5,66$ pkt). Z przeprowadzonych badań wynika, że większość respondentek przejawia niski i przeciętny stopień satysfakcji z życia. Aż 50% badanych kobiet przejawia niski stopień satysfakcji z życia. Jednak 10% badanych kobiet jest zadowolone ze swoich dotychczasowych dokonań. Nie można więc stwierdzić, że wszystkie matki wychowujące dziecko niewidome nie odczuwają satysfakcji życiowej.

Ciekawe wydaje się zestawienie wyników testu SWLS z odpowiedziami udzielonymi przez matki w przeprowadzonej równocześnie ankiecie, dotyczącej zachowań kobiet po uzyskaniu informacji o niepełnosprawności własnego dziecka. W ankiecie

znajdowały się też zagadnienia dotyczące np. chęci powrotu do pracy, stosunku do postępów rehabilitacyjnych dziecka, poszukiwania informacji, które mogą być pomocne dla niewidzącego dziecka oraz informacji dotyczących wolnego czasu kobiety. Osoba badana miała za zadanie zakreślić prawidłową odpowiedź „tak” lub „nie” w zależności, czy dane stwierdzenie zgadza się z jej dotychczasowymi odczuciami, czy raczej nie.

Tab. 9. Odpowiedzi matek na pytania ankietowe

Pytania ankietowe	Liczba odpowiedzi „tak”	Proc. odpowiedzi	Liczba odpowiedzi „nie”	Proc. odpowiedzi
Szukam informacji na temat choroby mojego dziecka	30	100	0	0
Angażuję się w rehabilitację mojego dziecka	29	96	1	4
Wychowanie i rehabilitacja dziecka jest dla mnie najważniejsza	26	87	4	13
Poszukuję informacji o sposobach pomocy mojemu dziecku	30	100	0	0
Zgłębiam tajniki rehabilitacji mojego dziecka	26	87	1	3
Wiele czasu spędzam na czytaniu literatury dotyczącej choroby mojego dziecka	20	67	10	33
Często szukam nowych informacji, nowych badań dotyczących polepszenia, jakości życia mojego dziecka	28	93	1	3
Wolny czas spędzam na szukaniu pomocy dla mojego dziecka	22	73	7	23

Źródło: Rokosz 2017.

Z przeprowadzonych badań można wnioskować, że każda z badanych kobiet poszukuje informacji na temat choroby swojego dziecka. Aż 96% badanych angażuje się w rehabilitację, a dla 73% kobiet rehabilitacja dziecka i poszukiwanie informacji na temat pomocy dziecku wypełnia ich wolny czas. 87% badanych matek stwierdza, że wychowanie i rehabilitacja dziecka są dla nich najważniejsze. Swoją wolny czas matki spędzają na poszukiwaniu

informacji, wyników badań naukowych w celu polepszenia jakości życia dziecka. Takie zachowanie przejawia aż 93% badanych kobiet.

Wobec tego należałoby się zastanowić, czy aktywne uczestniczenie matek w procesie rehabilitacji dziecka sprawia, że potrafią samorealizować się w obszarze swego nietypowego macierzyństwa. W tym celu wybrano do analizy tylko te pytania, które wyraźnie wskazywały na związek subiektywnie odczuwanej samorealizacji z procesem rehabilitacji dziecka.

Tab. 10. Samorealizacja a udział w rehabilitacji dziecka

Pytanie ankietowe	Liczba odpowiedzi „tak”	Proc. odpowiedzi	Liczba odpowiedzi „nie”	Proc. odpowiedzi
Odczuwam radość i satysfakcję z kolejnych postępów rehabilitacyjnych mojego dziecka	30	100%	0	0%
Rehabilitacja dziecka daje mi możliwość samorozwoju	19	63%	11	37%
Wychowanie i rehabilitacja dziecka jest dla mnie najważniejsza	26	87%	4	13%

Źródło: Rokosz 2017.

Analizowany związek okazał się wyraźny, bo 100% kobiet odczuwa radość i satysfakcję z postępów rehabilitacyjnych dziecka, dla 63% udział w rehabilitacji daje możliwość samorozwoju, a dla 87% jest to najważniejsza aktywność ich życia.

Tab. 11. Zależność samorealizacji od procesu rehabilitacyjnego dziecka (Skala Satysfakcji z Życia)

Stopień satysfakcji z życia	Zsumowane wyniki ankieta własna	Zsumowane wyniki surowe (SWLS)	r
Wysoki	21	194	0,46
Przeciętny	17	134	-0,15
Niski	37	181	-0,11

Źródło: Rokosz 2017.

W tab. 11 przedstawiono zsumowane wyniki badanych kobiet. Następnie obliczono współczynnik korelacji w wynikach wysokich, przeciętnych i niskich. W wynikach wysokich współczynnik korelacji jest równy $r = 0,46$. Rodzaj korelacji jest dodatni $r > 0$, natomiast siła korelacji jest umiarkowana, co oznacza, że wraz ze wzrostem zaangażowania matek w rehabilitację dziecka wzrasta stopień satysfakcji z życia badanych. Poczucie satysfakcji życiowej matek jest większe, jeśli potrzeba samorealizacji wiąże się z procesem rehabilitacyjnym dziecka. Im większe zainteresowanie kobiet rehabilitacją dziecka, tym większa satysfakcja z życia.

W przypadku przeciętnego i niskiego stopnia satysfakcji życiowej można zauważyć korelację ujemną. Współczynnik korelacji w wynikach przeciętnych wynosi $r = (-0,15)$. Rodzaj korelacji jest ujemny $r < 0$, natomiast siła korelacji słaba. W wynikach niskich współczynnik korelacji wynosi $r = -0,11$, siła korelacji też jest słaba. Przedstawione wyniki świadczą o tym, że wzrostowi wartości jednej cechy towarzyszy spadek średnich wartości drugiej cechy. Oznacza to, że w przypadku przeciętnego i niskiego stopnia satysfakcji życiowej potrzeba samorealizacji wzrasta. To oznacza, że matka mająca niski i przeciętny stopień satysfakcji życiowej ma również niezaspokojoną potrzebę samorealizacji związanej z procesem rehabilitacyjnym dziecka.

Wnioskowania o poziomie samorealizacji badanych matek dokonano również w tych samych badaniach na podstawie wyników testu KNS zestawionych z ankietowym stwierdzeniem „Rehabilitacja dziecka daje mi możliwość samorozwoju”.

Tab. 12. Samorealizacja przez rehabilitację dziecka
(Kwestionariusz Nadziei na Sukces)

Zmienna	Rehabilitacja dziecka daje mi możliwość samorozwoju	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>
KNS	Tak	19	58,37	4,87	47	64
	Nie	11	57,73	6,20	45	64

$t(28) = 0,31$; $p = 0,755$

Źródło: Rokosz 2017.

Wprawdzie analiza testem t Studenta dla prób niezależnych nie wykazała istotnych statystycznie różnic między grupami: $t(28) = 0,31$; $p = 0,755$ w KNS, to jednak z analizy wyników tab. 11 wynika, że większość matek widzi możliwość realizacji siebie przez rehabilitację dziecka.

Samorozwój to m.in. rozszerzanie wiedzy na tematy, które człowieka interesują. Jeżeli celem matki jest pomoc dziecku, chęć poprawy jego warunków bytu, a zarazem zgłębia ona tajniki wiedzy o niepełnosprawności swojego dziecka, to może mieć poczucie zrealizowania się – w roli nie tylko matki, ale również terapeutki swojego dziecka.

4. Zmiana organizacji życia rodzinnego

Zarówno niepełnosprawność dziecka, jak i jego choroba przewlekła wymagają zmiany w organizacji życia rodzinnego. Jak wielkie są to zmiany, zależy oczywiście od rodzaju i stopnia niepełnosprawności albo od rodzaju choroby dziecka oraz diagnozy dotyczącej długości jego życia. Zwłaszcza ten ostatni aspekt choroby dziecka jest najtrudniejszy dla całej rodziny, bo wymaga pogodzenia się z faktem odejścia dziecka, a i tak na ten moment nikt nigdy nie jest dostatecznie przygotowany. Jeśli sprawowanie opieki nad dzieckiem wiąże się z całodobową opieką, to jedna osoba – a jest nią najczęściej matka – musi zrezygnować z pracy zawodowej, ewentualnie z innych swoich planów i całkowicie podporządkować swój czas dziecku. Pozostałym członkom rodziny także przypada trudna rola, bo taki układ rodzinny nie jest typowy i przypadające zwyczajowo członkom rodziny role społeczne są w mniejszym lub większym stopniu zaburzone. Ogólne przeciążenie obowiązkami odczuwają wszyscy członkowie wspólnoty rodzinnej, a rozłożenie ich ciężaru zależy od indywidualnej sytuacji podyktowanej stanem chorego lub niepełnosprawnego dziecka. W pierwszym rzędzie rodzina ogranicza

swoje kontakty towarzyskie, co w psychologii rehabilitacji jest charakteryzowane jako przejaw mechanizmu obronnego wobec stanu kryzysu psychicznego, a nawet szoku, którego doznają rodzice po usłyszeniu diagnozy na temat dziecka. Izolacja od reszty społeczeństwa, które nie jest zaangażowane w życie rodzinne, jest najczęstszym rodzajem widocznych zmian w życiu rodziny. Psychiczny szok wywołany taką wiadomością najczęściej skutkuje odsuwaniem się od innych ludzi. Wyjście z takiego stanu ułatwia przekroczenie zakresu posiadanej wiedzy na temat niepełności lub choroby własnego dziecka. Opanowanie tej wiedzy wymaga zwrócenia się do specjalistów, a tym samym sprzyja pokonaniu linii granicznej między własną prywatnością a resztą środowiska (pokonanie granicy fizycznej); jest także działaniem konstruktywnym w kierunku pokonania granicy społecznej przez inne rozumienie swojej roli jako rodzica dziecka z niepełnosprawnością. Są to pozytywne zmiany zachowania rodziców, które wiążą się z przemianami osobowymi w kierunku transgresji (por. Konarska 2010a). Pokonanie tego stanu (często z udziałem psychologa) jest pierwszym etapem zachowań transgresyjnych rodziców wobec samych siebie. Dzięki twórczej postawie wobec własnej niemocy oraz dzięki zdobytej wiedzy rodzice dokonują zmian w swoich relacjach z dzieckiem, a ich działania wobec dziecka można nazwać świadomym wychowaniem „ku transgresji”. Od tego momentu możemy obserwować analogiczne zmiany w zachowaniu pozostałych członków rodziny.

Ograniczenie życia towarzyskiego wśród rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi było stwierdzone w badaniach ankietowych prowadzonych pod kierunkiem autorki. Deklarowało je 80% ojców i 69% matek dzieci przewlekle chorych. U dzieci badanych rodziców występowały takie choroby jak: cukrzyca, padaczka, nowotwory, białaczka, atopowe zapalenie skóry, alergie, mózgowie porażenie dziecięce (MPD), mukowiscydoza, stwardnienie rozsiane, choroby serca, stan po przeszczepie wątroby, hemofilia, choroba nerek. Ciekawe, że matki rzadziej deklarowały to

ograniczenie niż ojcowie, ale ojcowie tłumaczyli ten fakt koniecznością zarabiania na życie i brakiem czasu na spotkania, a matki najczęściej jako powód podawały brak kogoś, z kim mogłyby zostawić chore dziecko. Przy czym kobiety, w przeciwieństwie do mężczyzn, starały się utrzymywać kontakt z dalszą rodziną, przyjaciółmi i znajomymi. Jednak były one bardziej uczulone na nietaktowne zachowania obcych niż mężczyźni. Wskazują, że nie lubią, gdy ludzie zadają im wścibskie pytania na temat dziecka i gdy oglądają chore dziecko. Natomiast mężczyźni podają bardziej racjonalne powody ograniczania kontaktów towarzyskich: „nie mam czasu na takie spotkania” i „nie mam na to siły”. Z powodu nadmiaru obowiązków zarówno ojcowie, jak i matki dzieci przewlekłe chorych nie biorą udziału w życiu kulturalnym (ojcowie: raz w miesiącu 57% badanych, raz na pół roku 29%; matki: raz w miesiącu 39%, raz na pół roku 50%). Żadne z rodziców nie uczęszczało do placówek kulturalnych z częstotliwością „raz na tydzień”. Zaangażowanie ojców w utrzymanie statusu materialnego rodziny jest uwarunkowane dużymi kosztami leczenia i rehabilitacji dziecka, na co zwracają uwagę wszyscy respondenci. Rozkład czasu spędzonego nad chorym dzieckiem przez członków rodziny przedstawiono w tab. 13.

Tab. 13. Opieka oraz czas spędzany z chorym dzieckiem

	Kobiety		Mężczyźni	
	Liczba	%	Liczba	%
Matka dziecka	46	68	32	91
Ojciec dziecka	0	0	0	0
Dziadkowie	9	13	1	3
Wynajęta opiekunka	13	19	2	6
Rodzeństwo	0	0	0	0

Źródło: Chudy 2015.

Analizując tab. 13, łatwo zauważyć, iż 68% kobiet oraz 91% mężczyzn deklaruje, że to matka opiekuje się i spędza najwięcej czasu z chorym dzieckiem. Tylko 13% kobiet i 3% mężczyzn

deklaruje, że najwięcej czasu z chorym dzieckiem spędzają dziadkowie. 19% kobiet oraz 6% mężczyzn wskazuje opiekunkę jako osobę, która spędza z dzieckiem najwięcej czasu. Wobec powyższych danych oczywiste jest, że najczęściej kobiety pozostają w domu i spędzają czas z dzieckiem, co skutkuje brakiem czasu na nawiązywanie relacji społecznych. Według tych danych rodzeństwo nie jest angażowane w opiekę nad chorym bratem/siostrą. Sprawowanie stałej opieki nad chorym dzieckiem rodzi zagrożenie przeciążeniem psychicznym i fizycznym. Taka sytuacja rzeczywiście występuje, co pokazano w tab. 14.

Tab. 14. Przemęczenie matki/ojca nadmiarem obowiązków

	Kobiety		Mężczyźni	
	Liczba	%	Liczba	%
Tak, bardzo, nie mam już siły	42	62	9	26
Czasem mam wszystkiego dosyć	20	29	12	34
Nie, radzę sobie ze wszystkim	6	9	14	40

Źródło: Chudy 2015.

4.1. Zagrożenie stabilizacji relacji wewnątrzrodzinnych

Na temat kryzysu psychicznego rodziców, towarzyszącego informacji o niepełnosprawności czy chorobie przewlekłej dziecka, pojawiło się w ostatnich dwudziestu latach sporo literatury. Część traktuje zmaganie się rodziców z kryzysem jako zadanie dla psychologów i widzi w terapii podjętej wobec rodziców pierwszy krok skierowany na tory rozumnej rehabilitacji podjętej na rzecz dziecka (Twardowski 1991; Konarska 2004). Jednak większość literatury na temat niepełnosprawności i choroby przewlekłej jest pisana przez pedagogów specjalnych, którzy akcentują konieczność sprostania powinnościom rodzicielskim i nawet jeśli opisują trudności adaptacyjne rodziców, to w kontekście charakteryzowania ich stanu, który muszą pokonać dla dobra dziecka. Tymczasem destabilizacja rodzinna powstała wskutek niepełnosprawności lub choroby przewlekłej dziecka

jest sytuacją trudną dla wszystkich członków rodziny, oddziałuje na każdego z nich w swoisty – zależny od wieku i pozycji w rodzinie – sposób i nie ma uniwersalnej „recepty” na stworzenie najlepszych warunków funkcjonowania całej rodziny.

Zdarza się, że mężczyźni, którym społecznie przypisana jest rola tego silniejszego psychicznie, nie wytrzymują ciężaru obowiązków i odsuwają się od rodziny lub wykazują brak zainteresowania sprawami chorego czy niepełnosprawnego dziecka. Mechanizmem obronnym jest nadmierne zaangażowanie w pracę, uzależnienie od alkoholu lub po prostu odejście od najbliższych. Badania dotyczące emocjonalnych przeżyć ojców odnoszą się do ich werbalnych deklaracji, w których są wierni modelowi mówiącemu o mocnym i niezłomnym mężczyźnie. W rezultacie ojcowie cierpią z powodu niepełnosprawności dziecka nie mniej niż matka, z tym że napięcie emocjonalne jest im ciężiej odreagować, bo te naturalne reakcje są nieakceptowane społecznie jako „niemęskie”. Obciążona obowiązkami matka często ma do ojca pretensje, a nieporozumienia, które występują między rodzicami niewątpliwie wpływają na psychikę dziecka, które nie odczuwa zaspokojenia podstawowych potrzeb, przede wszystkim bezpieczeństwa oraz kontaktu mającego emocjonalny charakter. To samo zresztą dotyczy pozostałych – zdrowych dzieci w rodzinie. Bywają sytuacje, że rodzice wzajemnie się oskarżają, zarzucając wady genetyczne lub zaniedbania w trakcie ciąży. Kiedy zaczynają zdawać sobie sprawę, że nic nie można już zrobić, popadają w stan przygnębienia. Opiekują się dzieckiem, ale nie podejmują działań rehabilitacyjnych, ponieważ są pozbawieni nadziei. Jeżeli w rodzinie obecne jest pełnosprawne rodzeństwo, matka z ojcem mogą je idealizować, stawiając jednocześnie wysokie wymagania, co również niekorzystnie odbija się na psychice tych dzieci. Dopiero faza konstruktywnego przystosowania niesie perspektywę pozytywnych zmian. Rodzice uczą się, jak postępować z dzieckiem, aby pobudzić jego rozwój psychiczny, przygotować do samodzielności w przyszłości, a działania uwieńczone sukcesami – choćby małymi – stają się źródłem radości.

Jest to bardzo ważny etap w rozwoju relacji z dzieckiem i jako adaptacja do realnych warunków, ponieważ dzięki temu rodzice potrafią dziecku pomóc, natomiast ci, którzy nie osiągną poziomu konstruktywnego przystosowania najprawdopodobniej będą w stanie rozpaczy lub, posługując się mechanizmami obronnymi, dojdą do wniosku, że nie da się w ich przypadku już nic zrobić (Twardowski 1991, s. 21–27). Dla przeżyć rodziców związanych z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą dziecka ważny jest sposób i czas, w jakim dowiedzieli się o dysfunkcji dziecka. Jeśli stało się to tuż po narodzeniu, pierwotny szok, przechodząc przez kolejne fazy adaptacyjne, stwarza warunki do wczesnego podjęcia konstruktywnych działań rehabilitacyjnych wobec dziecka, ale także wobec całej rodziny. W przypadku, kiedy niepełnosprawność przejawia się później niż po narodzeniu dziecka, rodzice żyją w lęku, co może powodować u nich bardziej destrukcyjny stan niż u rodziców, którzy o niepełnosprawności wiedzą od pierwszych dni życia dziecka. Jej rodzaj oraz stopień są kolejnymi czynnikami, które wpływają na przeżycia rodziców, zwłaszcza w przypadku mocno zaburzonego funkcjonowania dziecka, które ogranicza jego dalszy rozwój. Jeżeli dziecko szczególnie wyróżnia się na tle innych dzieci, rodzice mogą spotkać się z brakiem akceptacji przez społeczeństwo, co wzbudza w nich przykre uczucia i doprowadza do wycofania się z życia społecznego (Twardowski 1991, s. 27–31).

Nietypowa sytuacja rodzinna, przeciążenie obowiązkami, które na ogół w innych rodzinach nie występują, obawa o przyszłość chorego czy niepełnosprawnego dziecka, brak czasu na realizację własnych potrzeb – w tym zdrowotnych, zaniedbanie zdrowych dzieci w rodzinie, to wszystko są elementy sytuacji trudnej, z którą muszą zmierzyć się rodzice, a ich niepokój i rozdrażnienie wpływa także na relacje małżeńskie. Komunikacja małżeńska odbywa się na wielu płaszczyznach. Polega nie tylko na wymianie informacji między małżonkami, ale ma ogromny wpływ na ich związek, a przede wszystkim jego jakość. Za pomocą

komunikacji można negocjować, definiować problemy, ale także kreować tożsamość swoją i związku. Małżeństwo to intymny związek, w którym nie tylko komunikacja ma zasadniczą rolę, ale także wzajemna bliskość, objawiająca się szacunkiem i troską o swojego partnera (Plopa 2005, s. 120–121). Postawy negatywne w komunikacji małżeńskiej mają destrukcyjny wpływ na związek. Mogą prowadzić do obopólnej wrogości, potęgować zachowania agresywne, które doprowadzą do rozpadu związku (Pupin, Waldmajer 2013, s. 190).

W celu zdiagnozowania zagrożeń stabilizacji rodziny wywołanej zaburzeniami komunikacji między rodzicami dziecka z niepełnosprawnością lub chorego przewlekłe zastosowano Kwestionariusz Komunikacji Małżeńskiej M. Plopy i Kwestionariusz Relacji Małżeńskich B. Wojciszkego. Grupę badawczą stanowiło 30 matek oraz 30 ojców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością od urodzenia do 18. r.ż. oraz 30 matek i 30 ojców posiadających dzieci pełnosprawne w analogicznym wieku.

Tab. 15. Korelacje między komunikacją małżeńską a relacjami emocjonalnymi rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Zmienna	Komunikacja małżeńska a relacje emocjonalne rodziców dzieci z niepełnosprawnością		
	Namiętność	Intymność	Zobowiązanie
Zaangażowanie	$r = 0,3067$	$r = 0,5020$	$r = 0,0305$
	$p = 0,017$	$p = 0,000$	$p = 0,817$
Wsparcie	$r = 0,3246$	$r = 0,6781$	$r = 0,1419$
	$p = 0,011$	$p = 0,000$	$p = 0,279$
Deprecjacja	$r = 0-0,3565$	$r = 0-0,6206$	$r = 0-0,2644$
	$p = 0,005$	$p = 0,000$	$p = 0,041$

Źródło: Piwowska 2018.

Powyższe wyniki w większości wskazują istotną statystycznie korelację między komunikacją małżeńską a relacjami emocjonalnymi rodziców dzieci z niepełnosprawnością, szczególnie w takich wymiarach jak namiętność oraz intymność. Dodatnia

korelacja świadczy o tym, że im wyższy poziom zaangażowania w związku, tym wyższa namiętność. Z kolei związek zaangażowania z intymnością wskazuje na dodatnią korelację umiarkowaną. Nieistotny statystycznie okazał się związek zaangażowania z zobowiązaniem. Natomiast wsparcie mimo słabej korelacji z namiętnością osiąga istotność statystyczną. Dodatni wynik informuje o tym, że im wyższy poziom wsparcia, tym wyższa namiętność. Wsparcie również wysoko dodatnio koreluje z intymnością, co oznacza, że wyższy poziom wsparcia wpływa na zwiększoną intymność w małżeństwie. Wsparcie jednak nie wpływa w istotny statystycznie sposób na poziom zobowiązania. Ostatni wymiar komunikacji małżeńskiej, którym jest deprecjacja, osiąga istotną statystycznie korelację zarówno z namiętnością, intymnością, jak i zobowiązaniem. Oznacza to, że związek deprecjacji z namiętnością mimo niskiej korelacji wpływa na jej intensywność.

Tab. 16. Korelacje między komunikacją małżeńską a relacjami emocjonalnymi rodziców dzieci pełnosprawnych

Zmienna	Sposób komunikacji a rodzaje relacji emocjonalnych wśród rodziców dzieci pełnosprawnych		
	Namiętność	Intymność	Zobowiązanie
Zaangażowanie	$r = 0,4826$	$r = 0,6581$	$r = 0,3771$
	$p = 0,000$	$p = 0,000$	$p = 0,003$
Wsparcie	$r = 0,4130$	$r = 0,7321$	$r = 0,3972$
	$p = 0,001$	$p = 0,000$	$p = 0,002$
Deprecjacja	$r = -0,1701$	$r = -0,5841$	$r = -0,1838$
	$p = 0,194$	$p = 0,000$	$p = 0,160$

Źródło: Piwowska 2018.

Uzyskane wyniki w większości podkreślają istotną statystycznie korelację między komunikacją małżeńską a relacjami emocjonalnymi. Szczególnie zaangażowanie i wsparcie koreluje z namiętnością, intymnością i zobowiązaniem. Zaangażowanie osiąga zależność wyraźną z namiętnością i zobowiązaniem. Dodatni wynik świadczy o tym, że im wyższy poziom zaangażowania w związku,

tym większa namiętność oraz zobowiązanie. Podobnie – im wyższe zaangażowanie, tym wyższa intymność. Wsparcie natomiast koreluje nisko z namiętnością i zobowiązaniem. Wsparcie wysoko koreluje z intymnością, a dodatni wynik wskazuje, że im więcej partnerzy udzielają sobie wsparcia, tym ich namiętność jest większa. Deprecjacja w komunikacji małżeńskiej nie wpływa w istotny statystycznie sposób na namiętność i zobowiązanie, ale między deprecjacją i intymnością występuje umiarkowana ujemna korelacja, co oznacza, że im wyższy poziom deprecjacji w związku, tym mniejsza intymność.

Porównując wyniki uzyskane wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością i wśród rodziców dzieci pełnosprawnych, możemy stwierdzić, że inaczej układa się konstelacja sposobu komunikacji małżeńskiej i relacji emocjonalnej małżonków. W obu grupach związki są wyraźne i istotne statystycznie, ale inny jest układ zależności. Zaangażowanie w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością wysoko koreluje dodatnio z namiętnością i umiarkowanie z intymnością. Z kolei wśród rodziców dzieci pełnosprawnych zaangażowanie także wysoko koreluje dodatnio z namiętnością, ale równie silnie z zobowiązaniem. Wsparcie w tej grupie rodziców wysoko koreluje dodatnio z intymnością, ale nisko z namiętnością i zobowiązaniem. W grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością wsparcie również wysoko koreluje dodatnio z intymnością i słabo dodatnio z namiętnością.

Na podstawie tego zestawienia możemy stwierdzić, że niepełnosprawność dziecka, chociaż potencjalnie jest czynnikiem zagrażającym relacjom między rodzicami, nie zaburza ich komunikacji i relacji emocjonalnych, ale w obu grupach ten związek jest oparty na innym układzie zależności. Jest to pozytywny sygnał dla rehabilitantów, szczególnie dla psychologów, bo oznacza, że w rodzinach, które wspólnie przetrwały najtrudniejszy okres adaptacji do nowych warunków, proces pogłębiania się więzi wewnątrzrodzinnych i tworzenia sprzyjającej atmosfery dla funkcjonowania całej rodziny zmierza w dobrym kierunku. Relacje między rodzicami

zwykle znajdują odzwierciedlenie w postawach wobec dzieci, co zostało przedstawione poniżej.

Tab. 17. Korelacja między komunikacją małżeńską a postawami rodzicielskimi wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnością

Zmienna	Komunikacja małżeńska a postawy rodzicielskie rodziców dzieci z niepełnosprawnością			
	Bezradność K/M	Koncentracja K/M	Dystans K/M	Górowanie K/M
Zaangażowanie	$r = -0,4248$	$r = -0,3795$	$r = -0,4706$	$r = -0,4158$
	$p = 0,001$	$p = 0,003$	$p = 0,000$	$p = 0,001$
Wsparcie	$r = -0,5918$	$r = -0,4476$	$r = -0,4319$	$r = -0,4437$
	$p = 0,000$	$p = 0,000$	$p = 0,001$	$p = 0,000$
Deprecjacja	$r = 0,1367$	$r = 0,0198$	$r = 0,2066$	$r = 0,1584$
	$p = 0,298$	$p = 0,881$	$p = 0,113$	$p = 0,227$

Źródło: Piwowska 2018.

Według tab. 17 poziom zaangażowania w sposób istotny statystycznie umiarkowanie koreluje ze wszystkimi postawami. Wyniki są ujemne, a więc im wyższy poziom zaangażowania, tym niższa bezradność, koncentracja, dystans i górowanie. Wsparcie również koreluje umiarkowanie w istotny statystycznie sposób z bezradnością, koncentracją, dystansem oraz górowaniem. Ujemny wynik wskazuje na fakt, że im wyższy poziom wsparcia, tym mniejsza bezradność, koncentracja, dystans oraz górowanie. Z kolei deprecjacja nie koreluje w sposób istotny statystycznie z żadną postawą rodzicielską. Te wyniki są optymistyczne, bo pokazują, że zaangażowanie rodziców we własny związek tworzy sprzyjającą aurę wychowawczą. Podobne znaczenie ma wsparcie wzajemne rodziców. Badani rodzice przejawiali zarówno zaangażowanie, jak i wsparcie w ich związkach.

4.2. Przekładanie się stanów rodziców na stany dzieci

W poprzednich podrozdziałach wykazano, że istnieje bardziej lub mniej bezpośrednia relacja między różnymi wskaźnikami

decydującymi o układzie relacji wewnątrzrodzinnych a sposobem i intensywnością ich oddziaływania na dziecko wymagające specjalnej troski. Tak więc styl radzenia sobie rodziców z sytuacjami trudnymi odzwierciedla się w ich postawach wobec dzieci; w postawach wychowawczych odzwierciedla się też system preferowanych przez rodziców wartości; subiektywnie odbierana jakość życia rodziców we wszystkich jej wymiarach decyduje o poziomie ich samorealizacji i satysfakcji z życia, ale jest też odwrotna zależność między tymi właściwościami. Jakość życia członków rodziny wyznacza także sposób komunikacji małżeńskiej między rodzicami.

Wydaje się jednak, że stan psychiczny rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi jest mniej stabilny niż stan psychiczny rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Niepełnosprawność jest względnie stałym stanem organizmu dziecka i raczej nie pojawiają się w nim okresy lepszego lub gorszego funkcjonowania wyznaczone poprawą sprawności. W związku z tym rodzice po uporaniu się z kryzysem emocjonalnym, który niesie wiadomość o niepełnosprawności dziecka, mogą przyjąć względnie stałą strategię wychowawczą, którą odzwierciedlają postawy wobec dziecka, sytuacja rodzinna stabilizuje się, następuje podział ról rodzinnych i komunikacja małżeńska nabiera cech stałości. W ten sposób także cała rodzina funkcjonuje w sposób bardziej zrównoważony i przewidywalny, dzięki czemu tworzy się atmosfera poczucia bezpieczeństwa, co ma znaczenie dla rozwijającego się dziecka z niepełnosprawnością. Natomiast w rodzinie z dzieckiem chorym przewlekłe dużo zależy od prognozy i tempa rozwoju choroby, od jej rodzaju i stopnia zaangażowania w czynności opiekuńczo-pielęgnacyjno-lecznicze poszczególnych członków rodziny. W takim wypadku trudno przyjąć jakąś stałą strategię wychowawczą, komunikacja między członkami rodziny – w tym również między rodzicami – może ulegać zmianom w zależności od obciążenia obowiązkami, a te z kolei wyznaczone są nieprzewidywalnymi okresami poprawy lub pogorszenia zdrowia

dziecka, koniecznością jego hospitalizacji przeplatanej decyzjami o ewentualnej interwencji chirurgicznej czy zmianie terapii.

W każdym przypadku choroby przewlekłej dziecka są zarówno okresy, gdy rodzina funkcjonuje prawie normalnie, jak i okresy nasilenia choroby. Funkcjonowanie rodziny jest bardzo uzależnione od aktualnego stanu dziecka. Jeśli jest to choroba terminalna, to świadomość nieuchronności śmierci dziecka zmienia całe podejście do choroby i powoduje stałe poczucie niepewności, wpływając na zmianę systemu wartości rodziców. Niemniej jednak w większości chorób przewlekłych lęk o dziecko, o jego samopoczucie, o dostępność koniecznych terapii farmakologicznych, o materialne względy z tym związane towarzyszą rodzicom i decydują o ich stanie psychicznym.

Jedną z chorób, która w znacznym stopniu destabilizuje życie rodziny i samego dziecka, jest cukrzyca typu 1. Zachorowalność na cukrzycę typu 1 wzrasta na całym świecie. Jak podaje E. Pańkowska:

[...] W populacji wieku rozwojowego szczyt zapadalności przypada na wiek 10–14 lat, ale 4-krotnie wzrosła liczba nowych zachorowań w grupie 1–7 lat. W Polsce po raz pierwszy zaobserwowano zróżnicowanie między miastem a terenem rolniczym w zapadalności na cukrzycę typu 1, przy czym wyższy wskaźnik jest w mieście. W Polsce w ciągu ostatnich 15 lat wskaźnik ten podwoił się i obecnie wynosi 18/100 tys./rok (Pańkowska 2017, s. 6).

Destabilizacji życia rodzinnego w cukrzycy typu 1 sprzyja nagle i szybkie jej pojawienie się, a patologiczne objawy nasilają się w szybkim tempie. Niepokojące powinno być nagle wzmożenie pragnienia, a dzieci mogą je gasić bez kontrolowania źródła napoju ani jego rodzaju. Sprzyja to dodatkowym powikłaniom objawów, na które nakładają się infekcje dróg pokarmowych, gdy woda pochodzi z zanieczyszczonych źródeł, np. z konewki do podlewania roślin w ogródku, ale także jeśli spożywane są napoje o dużej zawartości cukru, które przecież dzieciom najbardziej

smakują. Odwodnienie natomiast prowadzi do wysuszenia śluzówek jamy ustnej, a u małych dzieci może wystąpić wielomocz, który rodzice zauważają dopiero, gdy nastąpi nawrót moczenia nocnego. Kolejnym niepokojącym objawem powinien być spadek masy ciała, mimo zwiększonego apetytu, a po krótkim czasie następuje całkowity brak apetytu. U dziewczynek mogą pojawić się stany zapalne w okolicy sromu, a u chłopców pod napletkiem. Objawom tym towarzyszy senność, ogólne osłabienie, męczliwość, rozdrażnienie. Przeoczenie tych objawów może prowadzić do zaburzeń świadomości, oddychania, a nawet do śpiączki cukrzycowej (Noczyńska 2015, s. 12–13).

Niebezpieczne są również powikłania cukrzycowe, które stanowią kolejną przyczynę destabilizacji w rodzinie. Są to stany zagrażające życiu i dlatego czujność, a przede wszystkim świadomość rodziców, odgrywa zasadniczą rolę w zapobieganiu niepożądanych następstw choroby u dziecka. Wymaga to jednak od nich stałej czujności, której towarzyszy niepokój, tym bardziej że przewlekłe powikłania mogą pojawić się po jakimś czasie trwania choroby, wówczas gdy rodzicom wydaje się, że sytuacja jest opanowana. Jeśli powikłanie jest wczesne i ostre – reakcja jest szybsza, ale to łączy się często z sytuacją zagrażającą życiu dziecka, na co rodzice nie są przygotowani i mają poczucie ogromnego zaskoczenia, a czasem bezradności.

Do ostrych powikłań cukrzycy zagrażających zdrowiu, a nawet życiu dziecka należy kwasica, śpiączka ketonowa, hiper- i hipoglikemia. Zwykle jednak powikłania choroby cukrzycowej typu 1 rozwijają się najwcześniej po pięciu latach trwania tej choroby. Z racji tego diagnostykę w kierunku powikłań, taką jak badanie oczu czy serca, przeprowadza się przesiewowo przy rozpoznaniu. Kolejna diagnostyka jest wykonywana po pięciu latach od momentu rozpoznania.

Przewlekłe powikłania cukrzycy dotyczą głównie układu krążenia i można je podzielić na dwie kategorie: dużych oraz małych naczyń krwionośnych. Do tej pierwszej kategorii zalicza się

chorobę sercowo-naczyniową oraz miażdżycę tętnic. Zwiększone ryzyko wystąpienia tych chorób u cukrzyków może być spowodowane wysokimi stężeniami glukozy oraz insuliny we krwi. Dlatego tak ważna jest prawidłowa kontrola glikemii, która opóźni rozwój wczesnego stadium miażdżycy tętnic u diabetyka. Natomiast małe naczynia krwionośne obejmują oczy, nerki oraz nerwy. Wysokie stężenia glikemii powodują gromadzenie się glukozy w komórkach ścianek naczyń krwionośnych, przez co stają się one kruche (Hanas 2007, s. 238–240). Retinopatia nieproliferacyjna obejmuje zmiany w okolicy siatkówki oka, jednak jeśli nastąpi wyrównanie poziomu glikemii, zmiany te mogą się cofnąć. Natomiast jeżeli retinopatia rozwinie się do zaawansowanej postaci, czyli retinopatii proliferacyjnej, może nastąpić utrata wzroku. Spowodowane jest to tym, że hiperglikemia uszkadza strukturę siatkówki oka. Wystąpić mogą mikrowylewy, mikrotętniaki bądź różnego rodzaju wysięki. W tym momencie istnieje duże prawdopodobieństwo pojawienia się niepełnosprawności wzrokowej, która jest powikłaniem cukrzycowym. Inne niebezpieczeństwo związane jest z prawdopodobieństwem wystąpienia choroby nerek, polegającej na ich uszkodzeniu, łącznie z niewydolnością tego narządu. Dzieje się tak dlatego, że wskutek hiperglikemii następuje zwiększony przepływ krwi przez kłębuszki nerkowe oraz gromadzą się w nich i w naczyniach krwionośnych nerek różne substancje, co zaburza ich funkcjonowanie. Chorobę można rozpoznać wyłącznie przez wykrycie nadmiernego wydalania albumin z moczem, ale niepokojące objawy pojawiają się dopiero w zaawansowanym stadium rozwoju choroby nerek. Inne powikłanie, które może ujawnić się po kilku latach chorowania na cukrzycę, dotyczy małych włókien nerwowych, które ze względu na mniejszą ilość dostarczanego im tlenu powodują zniszczenie osłonki mielinowej, co powoduje osłabienie przewodzenia impulsów. Efektem tych zmian jest pogorszenie czucia, słabsze odczuwanie bólu pochodzącego z małych skaleczeń czy ran, a w konsekwencji – większe ryzyko ich zakażenia i niegojenia się.

W przypadku różnych późnych powikłań cukrzycy najistotniejsze jest utrzymywanie odpowiedniego poziomu stężenia glukozy we krwi. Ponadto czynniki takie jak odpowiednia waga, prawidłowe ciśnienie oraz unormowany profil lipidowy będą sprzymierzeńcem każdego diabetyka, bowiem czynniki te odgrywają bardzo ważną rolę w prewencji powikłań choroby cukrzycowej (Rogowicz-Frontczak). Dbanie o odpowiedni poziom insuliny, zbilansowaną dietę i dostosowaną do stanu dziecka aktywność fizyczną to trzy filary procesu leczenia cukrzycy typu 1. Jest to obowiązek rodziców, bo dopiero w wieku młodzieńczym diabetyk staje się na tyle odpowiedzialnym pacjentem, że może odciążyć od tego obowiązku rodziców.

Jak wynika z powyższego, tak liczne powikłania stanowią dla rodziców – niekoniecznie dla dziecka chorującego na cukrzycę, które nie zdaje sobie jeszcze sprawy z powagi choroby – bardzo istotny czynnik destabilizujący życie rodzinne, ale również bezpośrednio wpływający na stan emocjonalny rodziców i w rezultacie na ich bezpośredni stosunek do dziecka. Dzieci – nawet bardzo małe – są bardzo wrażliwe na emocjonalną atmosferę domową, więc siłą rzeczy stan rodziców musi odbijać się na stanie psychicznym ich dzieci. Dominujący u rodziców może być permanentny lęk o życie i przebieg choroby dziecka oraz skutki powikłań.

Zagadnienia te były przedmiotem badań prowadzonych pod kierunkiem autorki pracy magisterskiej. Interesujące wydały się trzy kwestie (Kubicka 2022):

1. Czy stany lękowe rodziców przekładają się na stany lękowe dzieci?
2. Czy aktywność życiowa dzieci z chorobą cukrzycową jest uzależniona od poziomu lęku ich rodziców?

oraz

3. Czy aktywność życiowa dzieci z chorobą cukrzycową typu 1 jest uzależniona od poziomu ich własnego lęku?

Aby uzyskać odpowiedź na postawione pytania, przebadano 30 par rodzic–dziecko z chorobą cukrzycową typu 1. Rodzice byli

w wieku 34–46 lat, średnio 40,1 roku ($SD = 3,29$). Dzieci to pacjenci Poradni Cukrzycowej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie w wieku 10–14 lat, średnio 11,83 roku ($SD = 1,39$).

Poziom lęku dzieci badano Inwentarzem Stanu i Cechy Lęku [dla Dzieci] (STAI[C], *State-Trait Anxiety Inventory [for Children]*) oraz kwestionariuszem, mającym na celu pomiar aktywności życiowej owych dzieci; poziom lęku rodziców badano analogicznym kwestionariuszem w wersji dla dorosłych (STAI). Oba testy do badania poziomu lęku wyróżniały lęk jako względnie stałą cechę osobowości i lęk jako przejściowy stan jednostki uwarunkowany sytuacyjnie.

Korelacja wyników badania poziomu lęku u dzieci i ich rodziców pozwoliła znaleźć odpowiedź na pytanie, czy stany lękowe rodziców przekładają się na stany lękowe dzieci.

Tab. 18. Macierz korelacji ρ Spearmana między poziomem lęku rodziców a poziomem lęku dzieci z chorobą cukrzycową typu 1

	STAI-C [dla dzieci]	
	Lęk-stan	Lęk-cecha
STAI		
Lęk-stan	0,39*	0,22
Lęk-cecha	0,31#	0,09

* $p < 0,05$; # $p < 0,10$ (tendencja)

Źródło: Kubicka 2022.

Zaobserwowano, że lęk-stan dzieci koreluje istotnie statystycznie dodatnio i umiarkowanie z poziomem lęku-stanu rodziców oraz na poziomie tendencji statystycznej dodatnio i umiarkowanie z lękiem-cechą rodziców. Oznacza to, że im większy poziom lęku-stanu i lęku-cechy rodziców, tym większy poziom lęku-stanu dzieci. Nie stwierdzono korelacji z lękiem-cechą dzieci. Wynik ten świadczy wyraźnie, że stany lękowe dzieci mają swoje źródło w lękowym nastawieniu rodziców i to niezależnie od tego, czy lęk

rodziców ma podłoże sytuacyjne, czy uwarunkowane osobowościowo. Natomiast stany lękowe dzieci mają wyraźne podłoże sytuacyjne, czyli są prowokowane/wywoływane przez stany lękowe rodziców.

Czy zatem poziom lęku rodziców ma odzwierciedlenie w aktywności życiowej dzieci? W tym celu skorelowano wyniki badania dzieci kwestionariuszem aktywności życiowej z poziomem lęku ich rodziców, co obrazuje tab. 19.

Tab. 19. Macierz korelacji ρ Spearmana między poziomem lęku rodziców a aktywnością życiową dzieci z chorobą cukrzycową typu 1

	Aktywność życiowa dzieci
STAI	
Lęk-stan	-0,49**
Lęk-cecha	-0,13

** $p < 0,01$

Źródło: Kubicka 2022.

Wyniki wskazują, że aktywność życiowa dzieci koreluje istotnie statystycznie ujemnie i umiarkowanie z lękiem-stanem rodziców. Oznacza to, że im większy poziom lęku-stanu rodziców, tym mniejsza aktywność życiowa dzieci. Nie stwierdzono istotnych korelacji z lękiem-cechą rodziców.

Lęk-stan jest cechą osobowości, a nie czasowym, przemijającym sposobem reagowania na sytuację. Wobec powyższych wyników badań możemy przypuszczać, że rodziców cechuje lęk permanentny, a ich dzieci z chorobą cukrzycową są pod stałym wpływem ich stanu, co ogranicza ich aktywność, bowiem poprzednie wyniki wykazały wyraźny związek lęku-stanu rodziców z lękiem-stanem ich dzieci. Wobec tego możemy stwierdzić, że rodzice przez swoją lękową postawę kształtują lękową postawę jako cechę u swoich dzieci z chorobą cukrzycową typu 1.

Czy w takim razie aktywność życiowa dzieci z chorobą cukrzycową typu 1 jest uzależniona od poziomu ich własnego lęku?

Przyjrzyjmy się kolejnym korelacjom zamieszczonym w tab. 20.

Tab. 20. Macierz korelacji ρ Spearmana między poziomem lęku dzieci a aktywnością życiową dzieci z chorobą cukrzycową typu 1

	Aktywność życiowa dzieci
STAIC	
Lęk-stan	-0,30#
Lęk-cecha	-0,57***

*** $p < 0,001$; # $p < 0,10$ (tendencja)

Źródło: Kubicka 2022.

Okazuje się, że aktywność życiowa dzieci koreluje istotnie statystycznie, ujemnie i silnie z poziomem lęku-cechy dzieci oraz na poziomie tendencji statystycznej ujemnie i umiarkowanie z lękiem-stanem dzieci. Oznacza to, że im większy poziom lęku-stanu i lęku-cechy dzieci, tym mniejsza aktywność życiowa dzieci.

Skoro już wiemy, że lęk jako stan u dzieci jest kształtowany przez rodziców, u których stwierdzono występowanie lęku-stanu, to postawa lękowa dzieci wobec własnej aktywności życiowej jest oczywista i dzieje się to bez świadomości rodziców i dzieci. Jednak kolejna korelacja między lękiem-cechą a ograniczeniem aktywności życiowej dzieci z chorobą cukrzycową wymaga głębszej analizy psychologicznej. Lęk-cecha rodziców – jak wynika z tab. 18 – jest także przyczyną wytworzenia się u dzieci lęku-stanu. Nasuwa się w tym miejscu oczywista refleksja terapeutyczna dla psychologów, którzy powinni zadbać o zmniejszenie poziomu lęku-cechy u rodziców i w ten sposób przynajmniej częściowo ograniczyć prawdopodobieństwo wzmagania lęku-stanu u ich dzieci.

Lęk-cecha rodziców może być zmniejszony przez większą świadomość choroby dziecka i zagrożeń z nią związanych, ale

tym samym przez podniesienie kompetencji rodzicielskich w relacji rodzic–dziecko z chorobą cukrzycową typu 1. Badania powyższe dostarczają także innej informacji: zachowanie rodziców wobec dzieci z chorobą cukrzycową typu 1 cechuje obawa o ich zdrowie i tendencja do ochraniania i ograniczania ich aktywności życiowej. Z drugiej strony wiadomo, że jednym z filarów procesu leczenia cukrzycy jest dbanie o aktywność fizyczną dziecka. Ta aktywność oczywiście musi być kontrolowana i odpowiednio sterowana, ale przynosi korzyści nie tylko pod postacią polepszenia stanu zdrowia fizycznego, ale także dokonują się pozytywne zmiany w psychice dziecka, co zostało jaśniej przedstawione w innej publikacji (Konarska 2017, s. 157–170).

5. Uczestnictwo ojców w wychowaniu i rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą

Obecne przemiany w zakresie świadomości społecznej doprowadziły do zmiany kwalifikacji i definiowania tradycyjnych ról przypisywanych członkom rodziny. Szczególnie odnosi się to do roli oraz definiowania roli ojca i matki, przy czym funkcje biologiczne matki nie są kwestionowane, ale funkcje społeczne, które niegdyś określano jako typowo męskie czy typowo kobiece są obecnie pomieszane, i stąd trudności w definiowaniu społecznie przypisywanych kobiecie i mężczyźnie ról. Jednak w sytuacji, gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością lub chorobą, które wymaga stałej, długoterminowej opieki, a dziecko długo nie będzie samodzielne, to matki najczęściej są tymi osobami, które przejmują większość domowych obowiązków, łącznie z rezygnacją z pracy zawodowej. To matka zazwyczaj kontaktuje się ze specjalistami, uczy się sposobów pielęgnowania oraz postępowania rehabilitacyjnego, aby móc jak najlepiej opiekować się

swoim dzieckiem. Ponadto matka jest zazwyczaj odpowiedzialna za wychowanie dziecka, jego rehabilitację oraz zachowanie (Smykowska 2010, s. 189).

Ż. Stelter (2011) pisze, że gdy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, proces kształtowania się tożsamości rodzicielskiej staje się bardzo trudny. Negatywne emocje, których doświadczają rodzice takiego dziecka, powodują, że może dojść do zaburzenia umiejętności rodzicielskich. Dotyczy to głównie ojców, u których proces nabywania tożsamości rodzicielskiej oraz realizowania się w roli ojca jest uzależnione od tego, czy dziecko spełnia jego oczekiwania. Trudne ojcostwo, którego doświadczają ojcowie dzieci z niepełnosprawnością, generuje negatywne emocje oraz uruchamia mechanizmy obronne. Staje się to również przyczyną licznych zaburzeń w funkcjonowaniu rodzinnym, osobistym oraz zawodowym (Stelter 2011, s. 79). Ojcostwo wobec dziecka z niepełnosprawnością to ojcostwo które jest pełne niepokoju, trudności, obniżonego poczucia własnej wartości (Stelter 2011, s. 81).

Ojcowie zazwyczaj inaczej niż matki przyjmują pojawienie się na świecie dziecka z niepełnosprawnością. Ich reakcje na diagnozę są bardzo intensywne i zróżnicowane, a proces przyzwyczajania się do nowej i nieprzewidzianej sytuacji bywa długotrwały. Często zdarza się, że diagnoza jest dla ojców źródłem cierpienia oraz powodem do dezorganizacji życia osobistego oraz zawodowego. Ojcowie zazwyczaj w takich przypadkach unikają kontaktów społecznych. Wielu z nich nie potrafi otwarcie rozmawiać o swoich problemach i przeżyciach. Zazwyczaj są nieobecni w domu, gdyż bardziej angażują się w pracę, która pozwala im chociaż na chwilę wyłączyć się od problemów (Smykowska 2010, s. 189–190).

Natomiast matki też mają obawy przed tym, iż ich dziecko nigdy nie będzie samodzielne. Powoduje to u nich silne zmęczenie i stres, a więc macierzyństwo wobec dziecka z niepełnosprawnością to macierzyństwo naznaczone zazwyczaj dniami pełnymi niepokoju, lęku, płaczu, obawy, bólu, zniechęcenia, rozpaczy oraz

nadziei (Stelter 2011, s. 74–77). Często powodem problemów małżeńskich jest nieumiejętność rozmawiania ze sobą lub – co gorsze – niezwracanie uwagi, zapomnienie o swojej obecności spowodowane ciągłą troską o niepełnosprawne dziecko (Grodzka 2000). Szczególnie matki zdają się tymi, które bezwzględnie poświęcają się dziecku, zapominając jednak o pielęgnowaniu więzi małżeńskich. Ponadto, biorąc na siebie wszystkie obowiązki związane z pielęgnacją dziecka z niepełnosprawnością, nierzadko znajdują się w stanie wyczerpania (Chimicz 2004). Stres i zmęczenie prowadzi do konfliktów pomiędzy małżonkami, te z kolei do trwałego rozpadu małżeństwa czy odejścia jednego z rodziców, najczęściej ojca.

Sytuacja, w jakiej znajduje się ojciec, jest szczególna. Zwraca na to uwagę M. Grodzka (2000, s. 73), pisząc o „wielkim cierpieniu ojca”. Cierpieniu, z którym mężczyzna radzi sobie inaczej niż kobieta, bo z racji pozycji, jaką zajmuje w społeczeństwie, ma mniej sposobów na pozbycie się bólu i lęku. Jego cierpienie przemienia się więc w agresję skierowaną w stronę dziecka, ale częściej w stronę własnej żony. Dodatkowo mężczyźni świadomi są obowiązku emocjonalnego wspierania żony, jaki na nich spoczywa. Często niestety nie potrafią go wypełnić. M. Kościelska pisze: „Wszystkie znane mi kobiety, które uznały siebie za szczęśliwe matki dzieci upośledzonych, a które jednocześnie były mężatkami, podkreślały znaczącą rolę wsparcia, jakie uzyskiwały od mężczyzn w związku z dziećmi” (Kościelska 1995, s. 67).

Innym problemem jest odsuwanie przez matki swoich mężów od czynności opiekuńczych (Grodzka 2000). Zamykają tym samym drogę do lepszego poznania i akceptacji dziecka przez ojca, nie dają mężczyźnie możliwości odczucia, że jest potrzebny. Wydaje się jednak, że to właśnie przez zaangażowanie w opiekę nad dzieckiem mężczyzna mógłby oswoić się z niepełnosprawnością dziecka, odciążając tym samym kobietę.

5.1. Pojęcie ojca i ojcostwa w literaturze

Literatura przedmiotu zajmująca się problematyką ojca oraz ojcostwa w różny sposób definiuje te pojęcia. Znaczenie słowa „ojciec” jest oczywiste, uniwersalne oraz zrozumiałe dla każdego, a jednocześnie zmienne i nieuchwytnie.

Według W. Okonia (1998, s. 272) ojcem w znaczeniu prawnym staje się mężczyzna, wtedy gdy dziecko urodzi się w związku małżeńskim, a także i pozamałżeńskim lub w wyniku adopcji. Natomiast według *Słownika współczesnego języka polskiego* (Dunaj 1996, s. 675) ojciec to mężczyzna, który posiada własne dziecko oraz podejmuje rzeczywiste role, które ma on do spełnienia w rodzinie.

T. Sosnowski (2011, s. 15) uważa, iż z pojęciem z „ojciec” wiąże się termin „ojcostwo”. Ukazując różnicę między tymi pojęciami, zwrócił uwagę, że pojęcie „ojciec” wskazuje na pewien fakt, stan bycia nim, a pojęcie „ojcostwo” zawiera w swojej treści określone czynności, jakie podejmuje mężczyzna np. w procesie wychowania dziecka. Ojcostwo jest więc zawsze działaniem, które powoduje, iż ojcowie angażują się w podjęcie przez nich roli w procesie wychowania swojego dziecka. Ojcostwo jest zatem procesem, a nie momentem w życiu mężczyzny, a jego działania przebiegają w określonym kontekście społecznym (Sosnowski 2011, s. 18). J. Witczak (1987, s. 26) uważa, iż ojcostwo to proces równie ważny i trudny w wychowaniu rodzinnym jak macierzyństwo. Ojcostwo przedstawiane jest również jako związek oraz wzajemne odniesienia między różnymi istotami. Jest oczywiste, że przez „ojcostwo” określa się w pierwszym rzędzie relację między ojcem a dzieckiem (Meissner 2001, s. 193).

Omawiając istotę ojcostwa, należy zwrócić również uwagę na różne aspekty tego pojęcia (Sosnowski 2011, s. 18). W literaturze przedmiotu najczęściej wyróżnia się aspekt biologiczny, prawny, duchowy i pedagogiczny (Sosnowski 2011, s. 19).

Aspekt biologiczny stanowi podstawę więzów krwi i pokrewieństwa. Ojcem jest zatem ten mężczyzna, który miał biologiczny

udział w poczęciu dziecka (Jankowska 2010, s. 5). Ważne, aby w aspekcie biologicznym ojcostwa podkreślić początek powstania nowego rodzaju więzi między matką a ojcem dziecka. Gdy mężczyzna angażuje się w akt biologiczny, wyznacza tym nową jakość ojcostwa, która pokazuje, że jest on odpowiedzialny i uczestniczy od samego początku w procesie wychowania dziecka w rodzinie (Sosnowski 2011, s. 21).

Istotą aspektu prawnego ojcostwa jest ustalenie zgodności między ojcostwem prawnym a ojcostwem biologicznym. Często zdarza się tak, że ojcostwo biologiczne nie daje ojcu uprawnień w stosunku do dziecka, gdyż ważne jest ojcostwo prawne. Najlepsza sytuacja dla dziecka oraz całej rodziny jest wtedy, gdy ten sam mężczyzna jest ojcem biologicznym oraz prawnym (Sosnowski 2011, s. 20).

Aspekt duchowy pokazuje, że poczęcie życia powoduje, iż mężczyzna staje się nie tylko ojcem w sensie biologicznym, ale wskazuje również na stan psychiczny mężczyzny wobec faktu bycia ojcem. Ojcostwo jest dla mężczyzny pełnym wymiarem duchowego rodzicielstwa, jednak pełne ojcostwo jest możliwe do spełnienia tylko w połączeniu dwóch aspektów: biologicznego oraz duchowego w osobie tego samego mężczyzny (Sosnowski 2011, s. 22–23).

Jest jeszcze aspekt pedagogiczny ojcostwa, który obejmuje relacje w procesie wychowania rodzinnego zachodzące zarówno między ojcem a dzieckiem, jak i między ojcem a matką. Aspekt ten odnosi się do funkcji, jakie ojciec realizuje w rodzinie, a także objawia się przez jego działanie związane z zabezpieczeniem materialnym dziecka oraz jego wychowaniem. Istotą tego aspektu są określone rodzaje relacji, jakie zachodzą między ojcem a dzieckiem i matką. Relacje te powinny mieć charakter dwustronny (Sosnowski 2011, s. 23).

5.2. Rola ojca w procesie wychowania dziecka

Ojciec jest drugą osobą po matce pod względem ważności dla dziecka. Silna i prawidłowa więź jest niezbędna, aby dziecko

mogło się prawidłowo rozwijać. Ojciec powinien być wzorcem mężczyzny zarówno dla syna, jak i dla córki. Powinien on akceptować swoje dzieci, szanować ich indywidualność, a także interesować się ich przeżyciami, utrzymując z nimi bliską więź (Stańczak 2007, s. 27).

Współczesna rola ojca wobec dzieci ulega zmianom. Ojciec już od wczesnego dzieciństwa przebywa ze swoimi dziećmi, wykonując czynności, które uważane są za typowo kobiece. Wpływa to pozytywnie na więzi emocjonalne między ojcem a dziećmi (Przetacznik-Gierowska, Makiełło-Jarża 1995, s. 304–305).

Według wielu autorów to właśnie rola ojca w wychowaniu dziecka jest gwarantem jego właściwego rozwoju psychospołecznego. Jest to rola, która nie jest do zastąpienia przez kobiety, a niektórzy autorzy twierdzą wręcz, że jest ona ważniejsza od roli, jaką pełnią matki (Kawula 2006, s. 139).

Obecność ojca w procesie wychowania jest nie tylko ważna i konieczna, ale praktycznie niemożliwa do zastąpienia. Ojciec bowiem dostarcza dziecku tych bodźców wzorów w jego rozwoju społecznym i moralnym, których matka nie może zupełnie lub w tak szerokim zakresie jemu oferować (Witczak 1987, s. 16).

Udział ojca w procesie wychowania dziecka rozpoczyna się już w chwili poczęcia dziecka i realizuje przez cały okres życia, a przygotowanie do roli ojca i uczestnictwa w wychowaniu swojego dziecka jest procesem, który ma początek w rodzinie, w której wychowywał się przyszły rodzic (Sosnowski 2011, s. 66).

Faktem niespornym jest konieczność uczestnictwa ojca w procesie wychowawczym dzieci na każdym etapie ich rozwoju. Aby dziecko prawidłowo się rozwijało, miłość ojcowska jest konieczna już od momentu narodzin dziecka. Właśnie dlatego najbardziej optymalne warunki dla wypełniania zadań rodzicielskich względem dziecka ma niewątpliwie rodzina pełna, więc w procesie wychowania powinni być obecni oboje rodzice (Stańczak 2007, s. 27).

Z wielu badań wynika, że w procesie kształtowania się u dziecka cech związanych z płcią rola ojca jest niezastąpiona. Brak ojca w tym okresie bądź niewłaściwe sprawowanie przez niego roli rodzicielskiej może wywołać u dziecka głębokie i nieodwracalne zaburzenia w sferze zachowania się związanego z jego płcią (Pospiszyl 1980, s. 153–154).

K. Pospiszyl (1976, s. 48–50) uważa, że obecność ojca w rodzinie ma bardzo duże znaczenie w procesie wychowania synów, ponieważ człowiek szybciej przyswaja sobie pozytywne oraz negatywne formy zachowywania się osobników tej samej płci. Ojciec powinien aktywnie uczestniczyć w wychowaniu dziecka, aby wpływać pozytywnie na jego rozwój, więc sama jego obecność może być niewystarczająca. Ojciec jest punktem odniesienia, który ma wpływ na kształtowanie się tożsamości dziecka. Postawy uczuciowe ojców warunkują u chłopców sfery osobowości, które związane są z społecznieniem, wewnętrzną integracją, niezależnością oraz kształtowaniem samooceny i samokontroli. Natomiast u dziewcząt udział ojca zwiększa poczucie własnej wartości (Bieńko 2008, s. 73).

Uwarunkowana określonymi wymaganiami poszczególnych okresów życia dziecka rola ojca pojmowana jest jako swoisty czynnik w rozwoju. Rolę ojca można ujmować zamiennie z jego funkcjami, do których należą funkcje: opiekuńcze, regulacyjne, a także zabawowe, których określone aspekty i specyficzne kształtowanie dziecka tworzą funkcję wychowawczą (Walesa 2001, s. 291–292). Według C. Walesy funkcjami w szerszym znaczeniu są różne funkcje zaangażowania ojca. Dotyczą one zarówno nawiązania, podtrzymania, pogłębiania, jak i rozszerzania relacji ojca z dzieckiem. Specyficznymi aspektami zachowania się ojca, które mają wpływ na rozwój dziecka, są na pewno: częstotliwość kontaktów ojca z dzieckiem, bliskość ojca, niesienie ze strony ojca różnorodnej pomocy swojemu dziecku, zaangażowanie się w różne formy wychowania (Walesa 2001, s. 292).

T. Parsons (1972) przedstawił szerzej znaczenie ojca jako symbolu w procesie socjalizacji dziecka. Uważał on, że najbardziej korzystnym dla rozwoju moralnego oraz społecznego dziecka układem ról rodzicielskich jest podział ze względu na spełnianie przez nich dwóch podstawowych typów funkcji: ekspresyjnych i instrumentalnych. Za najkorzystniejszy model podziału ról w rodzinie uznaje się przyjęcie przez matkę funkcji ekspresyjnych, które polegają na umiejętności zespolenia psychicznego członków rodziny, stworzenia atmosfery wzajemnego zrozumienia oraz życzliwości. Natomiast ojciec powinien pełnić w rodzinie rolę „instrumentalnego przywódcy”. Funkcje instrumentalne polegają na zapewnieniu rodzinie odpowiednich środków egzystencjalnych.

Natomiast E. Fromm wskazał na podstawowe różnice między miłością macierzyńską a ojcowską. Uważał on, że miłość macierzyńska jest zawsze bezinteresowna, nie trzeba jej zdobywać, wywoływać ani na nią zasługiwać. Matka po prostu kocha swoje dziecko za to, że jest. Natomiast miłość ojcowska zdeterminowana jest określonymi cechami zachowania się dziecka, jest uzupełnieniem miłości macierzyńskiej. Ojciec, w odróżnieniu od matki, pozbawiony jest silnego związku biologicznego z dzieckiem, nie posiada on zatem umiejętności kochania dziecka za to, że po prostu jest (za: Pospiszyl 1980, s. 29–33).

Rola ojca w procesie wychowania dziecka z niepełnosprawnością

Rola i znaczenie rodziny wzrastają bardziej, kiedy jest mowa o rozwoju dzieci z niepełnosprawnością. Rola ojca dziecka z niepełnosprawnością jest trudna, ale również niezwykle cenna dla najpełniejszego rozwoju dziecka. Matki tych dzieci są zazwyczaj bardzo na nich skoncentrowane i trudno wyjść im ze stanu symbiozy z dzieckiem. Dlatego w takiej sytuacji ważna jest obecność ojca, który pomoże dziecku zdobyć większą samodzielność (Zawisza-Smejliś 2008, s. 195). Zazwyczaj jednak

to właśnie na ojca spada obowiązek zapewnienia rodzinie bezpieczeństwa materialnego, co powoduje, że spędza on większość czasu poza domem.

Wydaje się oczywiste, że zarówno rola matki, jak i rola ojca w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością czy przewlekłą chorobą będzie wiązała się z wieloma trudnościami specyficznymi dla wychowania takiego dziecka. Przed ojcem stoi bardzo trudne zadanie, bo jego rola ma podwójny charakter: tak bezpośredni, jak i pośredni. Zaangażowanie w ojcostwo może wyrażać się bezpośrednio przez zabezpieczanie potrzeb materialnych dzieci, kontakty, zabawy oraz pracę z nimi. Bardzo istotny jest udział ojca w terapii dziecka. Wielu ojców angażuje się w pełni w wychowanie dzieci z zaburzeniami, czują się za nie odpowiedzialni oraz odczuwają wielką radość z wykonywania tego zadania. Rolą ojca jest zachęcanie dziecka do osiągnięcia coraz większych sukcesów, mimo że oznacza to chwilowo dla dziecka dyskomfort (Sidor 2001, s. 383). Niektórzy ojcowie nie są w stanie podjąć zadania, jakim jest wychowanie dziecka z niepełnosprawnością (Sidor 2001, s. 384). Wychowując takie dziecko, wiele małżeństw przeżywa trudne sytuacje. Dotyczą one zarówno trudności z poradzeniem sobie z negatywnymi uczuciami, wzajemnymi relacjami, jak i konfliktami związanymi z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością. Konflikty oraz kłótnie małżeńskie zazwyczaj pogłębiają dezorientację w funkcjonowaniu rodziny (Sidor 2001, s. 385).

Charakterystyczny dla rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością jest fakt, że dziecko najczęściej przebywa pod opieką matki, która zazwyczaj rezygnuje z pracy zawodowej. Dlatego też wypełnianiu roli ojca w rodzinie z takim dzieckiem towarzyszą specyficzne problemy, gdyż np. większość programów wczesnej interwencji skoncentrowana jest na relacji matki z dzieckiem, a nie ojca z dzieckiem. Tymczasem ojcowie, którzy wychowują małe dzieci z niepełnosprawnością, przeżywają ogromne trudności w związku z określaniem własnego stosunku i rozwijaniem więzi uczuciowej (Sidor 2001, s. 385–386).

Bardzo często zdarza się tak, że ojcowie dzieci z niepełnosprawnością rezygnują z pełnienia swojej roli i opuszczają rodzinę. Przyczyną tego mogą być trudności związane z pełnieniem tej specyficznej roli ojca. Odpowiednie dostosowanie się do roli ojca, szczególnie ojca dziecka z problemami rozwojowymi, wymaga od mężczyzny osiągnięcia dużej dojrzałości społecznej. Rola ojca wiąże się z umiejętnością nawiązywania głębokich kontaktów emocjonalnych z własnym dzieckiem (Zawisza-Smejliś 2008, s. 196).

Jak można jednak zauważyć, coraz częściej rodzice wspólnie zajmują się dzieckiem z niepełnosprawnością i starają się godzić obowiązki wychowawcze oraz rehabilitacyjne, nie rezygnując przy tym z pracy zawodowej. Czasami zdarza się sytuacja, że ojcowie rezygnują z pracy zawodowej i zajmują się swoim dzieckiem.

W dzisiejszych czasach status ojca w rodzinie zmienia się. Ojcowie stają się bardziej wrażliwi, życzliwi i czuli oraz starają się o pozytywną atmosferę w domu. Ważne jest również to, w jakim stopniu ojcowie uczestniczą w życiu rodzinnym oraz obowiązkach rodzicielskich. Istotna jest jakość opieki, uwagi, a także wsparcia, jaką otrzymują dzieci z niepełnosprawnością od swoich ojców. Zarówno ojciec, jak i matka dziecka z niepełnosprawnością potrzebują własnej przestrzeni i czasu dla siebie, dlatego ważne jest, aby rodzice potrafili się wspierać nawzajem i dzielić obowiązkami. Dzięki temu rodzina będzie lepiej funkcjonować, a dziecko w takiej rodzinie będzie się czuło bezpiecznie.

5.3. Wpływ ojca na rozwój dziecka

Wpływ ojca na rozwój dziecka może dokonywać się na dwa sposoby. Jeden z nich to droga pośrednia przez osobę matki, gdyż aby być dobrym ojcem, najpierw trzeba wykazać się jako dobry mąż. Natomiast druga droga polega na tym, iż ojciec bezpośrednio bierze udział w codziennych oraz osobistych kontaktach ze swoim dzieckiem (Jankowska 2010, s. 9–10). Wpływ pośredni może przebiegać również przez schematy, jakie dziecko może

sobie ukształtować w związku z niektórymi wydarzeniami, które miały miejsce w życiu jego ojca (Walesa 2001, s. 294). Aby dziecko prawidłowo się rozwijało, potrzebna jest obecność obojga rodziców. Zarówno miłość matki, jak i ojca niezbędna jest dla dziecka. Jednak funkcje miłości rodziców są różne. Ojciec ma wpływ na rozwój intelektualny, społeczny oraz moralny dziecka. Jeśli więc między ojcem a dzieckiem jest prawidłowa, to wpływa on również na jego stosunek do świata, system przekonań oraz kształtowanie się potrzeby osiągnięć. Bliski kontakt emocjonalny ojca z synem wpływa na wykształcenie się u niego cech męskich oraz modeluje u niego prawidłowe postawy w okresie dorosłości. Natomiast nieobecność ojca może powodować słabszy rozwój uczuć moralnych oraz większe problemy w jego rozwoju psychoseksualnym (Oleś, Oleś 2001, s. 257–258).

Ojciec wpływa na przystosowanie się dziecka do życia w społeczeństwie, kształtuje u niego również potrzebę osiągnięć. Dzieje się tak, ponieważ ojciec wymaga od swojego dziecka, aby wszystko, co robi, wykonywało jak najlepiej. Częste oraz pozytywne kontakty z ojcem przyczyniają się do dobrych wyników w nauce szkolnej, kształtują rozwój intelektualny dziecka oraz jego twórczą postawę. Wzajemne zrozumienie między ojcem a dzieckiem oraz ich pozytywny stosunek uczuciowy do siebie mają duże znaczenie dla rozwoju umysłowego dziecka. Brak postawy opiekuńczej ojca wobec swojego dziecka wpływa na nie gorzej niż jego nieobecność w domu (Lach, Szczupał 1998, s. 52).

Ojciec, który często przebywa z dzieckiem, jest w stanie zapewnić mu poczucie bezpieczeństwa, a także stałość emocjonalną. Aby dziecko odnosiło powodzenia w nauce, musi osiągnąć odpowiedni poziom dojrzałości emocjonalnej, do której nabycia potrzebna jest obecność ojca. Mężczyzna ze względu na większą stałość nastroju jest w stanie zapewnić dziecku otoczenie o dużym stopniu stabilności emocjonalnej, które jest korzystne dla jego funkcjonowania społecznego oraz poznawczego (Domagała-Zyśk 2001, s. 374–375).

Wpływ ojca na rozwój dziecka z niepełnosprawnością

Wobec powyższych rozważań oczywiste staje się, że brak ojca w rodzinie może ujemnie odbijać się na rozwoju osobowości dziecka. Często dzieci z rodzin, w których ojciec był nieobecny, nigdy nie osiągają prawidłowej dojrzałości społecznej. W miarę dojrzewania i rozwoju zaczynają poszukiwać ojcowskiej miłości, ponieważ matczyna miłość im już nie wystarcza. Dlatego bardzo ważne jest, aby ojciec był nie tylko obecny w życiu dziecka, ale żeby uczestniczył również w procesie jego wychowania oraz charakteryzował się dużą cierpliwością i zainteresowaniem sprawami oraz potrzebami dziecka, gdyż wpływa to pozytywnie na jego rozwój intelektualny, emocjonalny oraz społeczny (Rembowski 1986a, s. 221–223).

K. Pospiszyl (1976, s. 61) uważa, że ojciec, włączając się aktywnie w wychowanie swojego dziecka, powinien zdawać sobie sprawę, iż dziecko do dalszego rozwoju musi uzyskać od niego wiele bodźców. Ojciec musi być świadomy tego, że dziecko w pewnym wieku odczuwa bardzo dużą potrzebę przebywania w jego towarzystwie.

Czynny udział ojca w wychowaniu może prowadzić do panowania w domu atmosfery ładu, systematyczności, wytrwałości oraz konsekwencji. Jest to bardzo ważne, gdyż uczy to dziecko przestrzegania zasad moralnych. Pozytywny obraz ojca w oczach dziecka wywiera duży wpływ na jego psychikę oraz sposób, w jaki postrzega ono świat (Jankowska 2010, s. 11). Ojcowie bardziej niż matki odznaczają się zazwyczaj większą stanowczością oraz surowością. Pozytywny wpływ tych cech ojcowskich na dzieci jest uwarunkowany tym, że współwystępują one z takimi cechami jak opiekuńczość oraz zrozumienie. Czułe oraz opiekuńcze nastawienie ojców do swoich dzieci powoduje, iż dzieci te mają większą odporność na pokusy, są bardziej altruistyczne oraz mają większe zdolności do rozwoju uczuć wyższych. Ojciec powinien dodawać swojemu dziecku otuchy i wsparcia, a także przygotować je na różne niebezpieczeństwa, uczyć je odpowiedzialności, niezależności

oraz samodzielności (Lach, Szczupał 1998, s. 51). Niebagatelna przy tym jest świadomość własnej roli wśród rodziców. Badania przeprowadzone przez A. Kwak oraz J. Rujner (1990) wskazały, że im wyższe wykształcenie rodziców, tym lepiej pojmują oni istotę leczenia dzieci z chorobą przewlekłą oraz bardziej rygorystycznie przestrzegają zaleceń lekarskich. Wykształceni rodzice bardziej interesują się swoim dzieckiem, przebiegiem jego choroby oraz poszukują literatury na ten temat. Rodzice lepiej wykształceni szukają również kontaktów ze specjalistami, różnymi instytucjami medycznymi oraz psychologicznymi i wychowawczymi.

Niezależnie od wykształcenia można jednak przypuszczać, że reakcje ojców na diagnozę o niepełnosprawności ich dziecka są emocjonalnie destruktywne. Między innymi pod tym kątem byli badani ojcowie dzieci z takimi niepełnosprawnościami jak: niedowidzenie (4 ojców), niepełnosprawność umysłowa (18 ojców, w tym zespół Downa – 5 ojców), autyzm (3 ojców), MPD (2 ojców), niedosłuch (1 ojciec), upośledzenie psychoruchowe (1 ojciec), niepełnosprawność sprzężona umysłowo-koordynacyjno-ruchowa i padaczka (1 ojciec). W sumie w badaniu wzięło udział 30 ojców dzieci z różnym stopniem i różnym rodzajem niepełnosprawności.

Tab. 21. Uczucia towarzyszące ojcom po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności swojego dziecka

	Liczba	%
Rozpacz	11	36,67
Bezradność	19	63,33
Poczucie beznadziejności	6	20
Lęk	15	50
Poczucie krzywdy	3	10
Żal	3	10
Smutek	15	50
Złość	0	0
Inne	1	3,33

Źródło: Kalisz 2015.

Analizując dane z tab. 21, można stwierdzić, że uczucia ojców po usłyszeniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka były różne, lecz bardzo zbliżone i podobne. Głównie było to: uczucie bezradności – 63,33%; lęku i smutku – po 50%; uczucie rozpaczy – 36,67%. Kolejno były to: poczucie beznadziejności u 20%, krzywdy u 10%, żalu u 10%. Żal ten był skierowany do losu oraz do lekarzy za brak głębszej diagnozy. Jeden z badanych ojców napisał, że towarzyszyło mu uczucie troski o dziecko.

Ci sami ojcowie byli badani KPR Ziemskiej w wersji dla ojców. W tab. 22 znajduje się charakterystyka tych postaw.

Tab. 22. Postawy rodzicielskie ojców (Kwestionariusz Postaw Rodzicielskich)

	Górowanie		Bezradność		Koncentracja		Dystans	
	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%
Wyniki bardzo niskie	2	6,67	0	0	0	0	2	6,67
Wyniki niskie	11	36,67	2	6,67	2	13,33	7	23,33
Wyniki umiarkowane, przeciętne	12	40	4	13,33	13	43,33	8	26,67
Wyniki wysokie	5	16,67	20	66,67	14	46,67	10	33,33
Wyniki bardzo wysokie	0	0	4	13,33	1	3,33	3	10

Źródło: Kalisz 2015.

Z danych w tab. 22 wynika, że największa grupa ojców deklarowała bezradność w swoich postawach wobec dzieci (66,67% osiągnęło wysokie natężenie tej postawy i 13,33% – bardzo wysokie nasilenie bezradności). Blisko połowę ojców cechowała silna (46,67%) i bardzo silna (3,33%) koncentracja na dziecku. Niepokojące są też wyniki wysokie i bardzo wysokie w postawie dystans, co według Ziemskiej oznacza dystans emocjonalny. Może to być rodzaj mechanizmu obronnego ojców wobec silnie zaznaczonej bezradności i wcześniej deklarowanych negatywnych uczuć – w tym bezradności i rozpaczy (tab. 21). Nie oznacza to jednak, że ojcowie nie akceptują swoich dzieci, bo według kolejnej deklaracji

spędzają z nimi konstruktywnie czas, ucząc ich samodzielności, pielęgnując, pomagając (tab. 23).

Tab. 23. Sposób uczestnictwa ojców w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem

	Liczba	%
Pomagam mu w lekcjach	6	20
Chodzę z dzieckiem do lekarzy, specjalistów, rehabilitantów	20	66,67
Uczestniczę w czynnościach pielęgnacyjnych dziecka	13	43,33
Uczę dziecko samodzielności w zakresie toalety, ubierania się i jedzenia posiłków	13	43,33
Uczę dziecko samodzielności	19	63,33
Odwożę i przywożę dziecko z miejsca, w którym przebywa w ciągu dnia	9	30
Inne sposoby	0	0

Źródło: Kalisz 2015.

Z tab. 23 wynika, że jednak ojcowie cały czas uczestniczą – i to konstruktywnie – w wychowaniu dzieci, a jeśli tak, to jednocześnie odciążają matki od części obowiązków, a to sugeruje, że mają z nimi dobre relacje emocjonalne. Tym samym można przypuszczać, że atmosfera wychowawcza jest pozytywna mimo braku zrównoważonych postaw ojcowskich. Z wcześniej prezentowanych wyników badań nad relacjami małżeńskimi i komunikacją małżeńską (tab. 15, 16 i 17) wynika, że rodzice dzieci z niepełnosprawnościami są zaangażowani we własny związek, a to tworzy sprzyjającą aurę wychowawczą. Zresztą ci sami ojcowie pytani o czas poświęcany dziecku z niepełnosprawnością w przeważającej większości utrzymują codzienny kontakt z dzieckiem (tab. 24).

Tab. 24. Czas poświęcany przez ojców na opiekę niepełnosprawnego dziecka

	Liczba	%
Codziennie	20	66,67
2-3 razy w tygodniu	3	10
Raz w tygodniu	1	3,33
2-3 razy w miesiącu	1	3,33
Inne	0	0

Źródło: Kalisz 2015.

Z badań wynika, iż reakcje ojców na diagnozę o niepełnosprawności dziecka są silne i negatywne. Nic dziwnego, gdyż w większości przypadków nie byli oni na to przygotowani. Dlatego ich obawy są jak najbardziej zrozumiałe. Ważne jest jednak, że mogą oni liczyć w tych trudnych chwilach na wsparcie rodziny oraz żon, które zapewne również mocno przeżywają otrzymaną diagnozę.

Jeśli chodzi o postawy badanych ojców, to są one zróżnicowane. Wynik, jaki otrzymano po zbadaniu ojców KPR Ziemskiej, jest trochę zaskakujący, gdyż w pierwszej kolejności uwypatnia się bezradność, a na drugim miejscu jest koncentracja. Niestety nadmierna koncentracja może powodować powstanie postawy nadmiernie chroniącej. Może to prowadzić do nadmiernej opiekuńczości oraz do zbyt dużej pobłażliwości w stosunku do dziecka. Ojcowie w takim przypadku mogą chcieć rozwiązywać za nie napotykające go trudności, czego skutkiem może być brak samodzielności dziecka. Ważnym elementem jest uczestnictwo ojców w rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. Choć wielu ludzi uważa, że to głównie matki zajmują się opieką i rehabilitacją dziecka, badania wykazały, że nie w każdym przypadku jest to prawdą. Ojcowie, mimo iż pracują i często są jedynymi żywicielami rodziny, starają się znaleźć czas, aby pójść z dzieckiem do lekarzy, specjalistów czy na rehabilitację. Przyznają także, że często ze względu na brak czasu rehabilitacją zajmują się głównie żony,

ale mimo tego oni też chętnie podejmują te obowiązki. Uzyskane wyniki wskazują, iż wzrasta liczba ojców, którzy chcą i chętnie uczestniczą w życiu niepełnosprawnego dziecka, co istotne – bez poczucia wstydu.

Omawiana problematyka jest tematem aktualnym, bardzo ważnym, interesującym, a zarazem często pomijanym. Uzyskane wyniki mogą stanowić punkt wyjścia do dalszych badań oraz głębszej analizy problemu, jakim jest uczestnictwo ojców w wychowaniu, opiece i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością. Nie ulega również wątpliwości, że nie tylko matki posiadające dziecko z niepełnosprawnością, ale również ojcowie potrzebują wsparcia zarówno ze strony specjalistów, jak i innych osób ze swojego otoczenia, chociaż jedni i drudzy mają świadomość odpowiedzialności wobec dziecka.

6. Świadomość zadań matek dzieci przewlekłe chorych i z niepełnosprawnością

Odpowiedzialność matki za rozwój i zdrowie dziecka nabiera szczególnego znaczenia w obliczu jego choroby przewlekłej lub niepełnosprawności. Pierwsze negatywne emocje związane z szokiem po potrzymaniu informacji o nieprawidłowościach zdrowotnych czy rozwojowych dziecka przesłaniają początkowo możliwość obiektywnej oceny sytuacji i sprawiają, że w subiektywnym odczuciu rodziców ani rola matki, ani rola ojca nie są jasne, a niepewność co do przyszłości dziecka wzmaga poczucie zagubienia i niepewności. W tym momencie najbardziej rodzicom potrzebny jest kontakt z psychologiem, który ma wiedzę na temat niepełnosprawności lub choroby dziecka i potrafi pokazać rodzicom nie tylko trudności w jego wychowaniu i rozwoju, ale także potencjalne możliwości rozwojowe dziecka przy odpowiednim postępowaniu rodziców i wsparciu profesjonalistów. Taki kontakt jest już pierwszym profesjonalnym wsparciem

w kierunku właściwego postępowania z dzieckiem i nie pozostawia rodziców bezradnych, z poczuciem ciężaru nietypowego rodzicielstwa, co do którego mają obawy czy udźwigną ten bezmiar niezidentyfikowanych obowiązków pomieszanych z uczuciami rozczarowania, nadziei i lęku o przyszłość dziecka, a nawet o jego życie. W najbardziej dramatycznej sytuacji są rodzice dziecka z chorobą onkologiczną, która wiąże się z większym prawdopodobieństwem śmierci dziecka niż każda inna (Dymecka 2011). Choroby nowotworowe – zaraz po chorobach układu wieńcowo-naczyniowego – są najczęstszą przyczyną śmierci w Polsce i na świecie (Ogińska-Bulik, Juczyński 2008).

Zapewne w każdym przypadku przebiegu choroby nowotworowej rodzice wymagają innego wsparcia i innego rodzaju będzie ich powinność wobec dziecka. W zależności od postaci nowotworu (złośliwej lub niezłośliwej), od tempa zmian nowotworowych, od miejsca przerzutów i od podatności na leczenie sytuacja rodziców i samego dziecka jest bardzo zróżnicowana i wymaga indywidualnego podejścia, nie tylko medycznego, ale również psychoterapeutycznego wobec rodziny. W badaniach J. Dymeckiej oprócz takich negatywnych wpływów choroby nowotworowej dziecka na rodziców i ich życie jak szok, lęk, rozpacz, załamanie, pogorszenie stanu zdrowia rodziców pojawiły się także pozytywne rodzinne aspekty choroby dziecka, przede wszystkim rodzinę połączyła bliskość, ceniecie zdrowia i życia, spędzanie razem większej ilości czasu i wzajemne zrozumienie (Dymecka 2011).

W większości przypadków choroby przewlekłej dziecka czy jego niepełnosprawności ojcowie – aczkolwiek ich rola jest bardzo ważna i nie do zastąpienia – muszą najczęściej zadbać o materialny byt rodziny i dlatego rzadziej są zaangażowani w bezpośredni udział w wychowanie, leczenie i rehabilitację dziecka niż matka. Trzeba jednocześnie zwrócić uwagę na fakt, że w rodzinach, gdzie pojawia się choroba przewlekła czy niepełnosprawność, warunki materialne drastycznie się obniżają, bo matki są zmuszone zrezygnować z pracy zawodowej, a potrzeby materialne

rosną i niekoniecznie są bezpośrednio związane z leczeniem i rehabilitacją. To konieczność korzystania z wygodnych środków transportu, to potrzeba zwrócenia się o pomoc do obcych osób i konieczność rewanżu, to dodatkowe wyposażenie mieszkania i wiele innych potrzeb/udogodnień, które pojawiają się w nieprzewidywalnym czasie i zakresie. Wobec tego na matkę spada ciężar zajęcia się dzieckiem chorym czy z niepełnosprawnością, ale ona również ma pod opieką inne dzieci – zdrowe w rodzinie, musi zadbać o dom, wykonując wszystkie czynności przypisywane tradycyjnie kobiecie, bo na wsparcie ojca dziecka może liczyć w niewielkim stopniu, jeśli jest w domu prawie nieobecny. To matka jest jednocześnie odpowiedzialna za podjęcie czynności rehabilitacyjnych, za podawanie leków, wizyty u specjalistów, terapeutów i decyzje, które musi podejmować szybko, a więc często samodzielnie, bez wsparcia ojca dziecka. Dlatego świadomość zadań opiekuńczo-wychowawczo-terapeutycznych stojących przed matką jest szczególnie ważnym i zarazem trudnym wyzwaniem dla niej samej i dla wspierających ją osób – w tym dla psychologa, bo zadań tych do końca nikt przewidzieć nie potrafi. To wiąże się z poczuciem ogromnej odpowiedzialności, a przecież matki nikt w tym względzie zastąpić nie może. M. Chodkowska (2002) wymienia szereg zadań, które należą do obowiązków matek dzieci z chorobami przewlekłymi. Są to: zapewnienie specjalnej diety, podawanie leków, rehabilitacja lub zabiegi, które może wykonywać sama w domu, współdziałanie z lekarzami, terapeutami, transport dziecka na zabiegi lub wizyty lekarskie, obecność podczas hospitalizacji/rehabilitacji dziecka, wsparcie psychiczne, uspokajanie przed stresem, lękiem i bólem związanymi z zabiegami i chorobą, pomoc w nauce i nadrabianiu zaległości, zwiększanie swojej wiedzy o istocie i specyfice choroby, procesie terapii, osłabianiu objawów (Chodkowska 2002).

Wobec takiego ogromu obowiązków, które w większości nie dotyczą matek dzieci zdrowych, zasadne wydaje się porównanie matek dzieci chorych przewlekłe i zdrowych pod względem

świadomości ich roli wobec dziecka oraz pod względem prezentowanych przez nie postaw wychowawczych. Postawy wychowawcze wiążą się ze świadomością roli, a jednocześnie są w pewnym stopniu odzwierciedleniem stanu psychicznego matek. Badania pod tym kątem przeprowadzone zostały pod kierunkiem autorki obecnego opracowania. Świadomość roli matek była oceniana za pomocą Testu Kompetencji Rodzicielskich (TKR) A. Matczak i A. Jaworowskiej, a postawy wychowawcze za pomocą SPR Płopy (wersja dla matek). Założono, że:

1. Matki dzieci z chorobami przewlekłymi wykazują większe kompetencje rodzicielskie niż matki dzieci zdrowych.
2. Matki dzieci z chorobami przewlekłymi prezentują bardziej pożądane postawy wychowawcze niż matki dzieci zdrowych.

Tab. 25. Porównanie wymiarów kompetencji rodzicielskich między matkami dzieci chorych i zdrowych

	Matki dzieci chorych (<i>n</i> = 30)		Matki dzieci zdrowych (<i>n</i> = 30)		<i>T</i>	<i>p</i>	95% <i>CI</i>		<i>d</i> Cohena
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			<i>LL</i>	<i>UL</i>	
Kompetencje	130,27	3,97	131,30	3,11	-1,12	0,267	-2,88	0,81	0,29
Rygoryzm	58,07	3,34	57,83	2,96	0,29	0,776	-1,40	1,86	0,07
Permisywność	36,07	1,78	37,03	1,85	-2,06	0,044	-1,90	-0,03	0,53
Nadopiekuńczość	68,50	3,44	64,57	2,34	5,17	<0,001	2,41	5,46	1,34
Bezradność	36,03	1,73	34,43	2,11	3,21	0,002	0,60	2,60	0,83

Źródło: Kramarz 2021.

Na podstawie wyników zaprezentowanych w tab. 25 wykazano istotne statystycznie różnice pomiędzy grupami matek dzieci przewlekłe chorych a matek dzieci zdrowych na skalach permissywności, nadopiekuńczości oraz bezradności. Matki dzieci chorych charakteryzowały się istotnie wyższym poziomem nadopiekuńczości (efekt silny) i bezradności (efekt silny) oraz niższym poziomem permissywności (efekt umiarkowany). Zarówno nadopiekuńczość, jak i bezradność matek dzieci chorych może wiązać

się z ich niepewnością jutra i podświadomą tendencją do ochrania dzieci, ale umiarkowany poziom permissywności świadczy o tym, że jednak matki nie przesadzały w nadopiekuńczości.

W tab. 26 przedstawiono wyniki badań nad kwestią, czy matki dzieci z chorobami przewlekłymi prezentują bardziej pożądane postawy wychowawcze niż matki dzieci zdrowych.

Tab. 26. Porównanie postaw rodzicielskich między matkami dzieci chorych i zdrowych

	Matki dzieci chorych (<i>n</i> = 30)		Matki dzieci zdrowych (<i>n</i> = 30)		<i>t</i>	<i>p</i>	95% <i>CI</i>		<i>d</i> Cohena
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>			<i>LL</i>	<i>UL</i>	
Akceptacja – odrzucenie	46,47	3,71	45,30	4,43	1,11	0,274	-0,95	3,28	0,29
Wymaganie	21,87	6,24	24,50	8,02	-1,42	0,161	-6,35	1,08	0,37
Autonomia	41,77	4,67	40,90	5,57	0,65	0,516	-1,79	3,52	0,17
Niekonsekwencja	20,23	4,88	22,17	7,83	-1,15	0,256	-5,32	1,45	0,30
Ochranianie	25,50	7,54	24,67	9,33	0,38	0,705	-3,55	5,22	0,10

Źródło: Kramarz (2021).

Dla postaw rodzicielskich najbardziej nasiloną postawą okazała się postawa akceptacji w grupie matek dzieci z chorobami przewlekłymi ($M = 46,90$; $SD = 2,92$). Matki uzyskały wyniki wysokie, tzn., że akceptują dziecko takim, jakie ono jest, i mają z nim bliski emocjonalny kontakt. W grupie matek dzieci zdrowych także najbardziej nasiloną okazała się być postawa akceptacji ($M = 45,30$; $SD = 4,43$), ale akceptacja dziecka zdrowego, które generalnie spełnia oczekiwania rodziców, to zjawisko na porządku dziennym. Kolejne miejsce zajmuje postawa autonomii u matek dzieci z chorobami przewlekłymi ($M = 41,77$; $SD = 4,67$) i u matek dzieci zdrowych ($M = 40,90$; $SD = 5,57$), co oznacza, że matki dostosowują się do potrzeb rozwojowych dziecka, uczą ich samodzielnego podejmowania decyzji oraz są wyrozumiałe. Taka

postawa w stosunku do dzieci chorych przewlekłe świadczy jednak o kompetencjach rodzicielskich.

Najslabiej nasiloną okazała się postawa niekonsekwencji w grupie matek dzieci zdrowych ($M = 22,17$; $SD = 7,83$) oraz grupie matek dzieci chorych ($M = 20,23$; $SD = 4,88$). Warto zwrócić uwagę, że we wcześniej przedstawionych wynikach w grupie matek dzieci chorych w skali nadopiekuńczości i bezradności w TKR matka okazała się nadmiernie opiekuńcza i bezradna, co mogłoby skutkować niekonsekwencją, a jednak takiej postawy nie wykazują matki dzieci chorych.

Na podstawie wyników zaprezentowanych w tab. 26 nie wykazano istotnych statystycznie różnic pomiędzy grupami matek dzieci przewlekłe chorych a matek dzieci zdrowych, chociaż z pewnością rodzicielstwo wobec dzieci z chorobą przewlekłą stawia matki w nietypowej i trudnej sytuacji. Badania wskazują, że choroba dziecka nie różnicuje matek i obydwie grupy prezentują podobne postawy wychowawcze.

Ponadto porównano zakres wiedzy matek zdrowych dzieci i matek dzieci chorych przewlekłe na temat prawidłowości rozwoju dziecka w poszczególnych okresach rozwojowych, posługując się specjalnie w tym celu skonstruowanym kwestionariuszem.

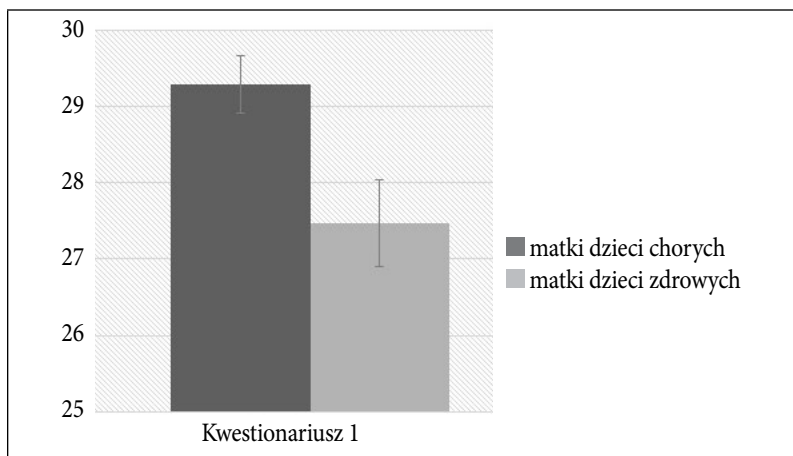
Tab. 27. Porównanie wiedzy na temat prawidłowości rozwojowych między matkami dzieci chorych i matkami dzieci zdrowych

	Matki dzieci zdrowych ($n = 30$)		Matki dzieci chorych ($n = 30$)		Z	P
	M_{rang}	Mdn	M_{rang}	Mdn		
Okres niemowlęcy	26,23	6,00	34,77	6,00	-2,63	0,008
Okres poniemowlęcy	24,30	5,00	36,70	6,00	-3,21	0,001
Okres przedszkolny	26,58	8,00	34,42	8,00	-2,12	0,034
Młodszy wiek szkolny	26,50	2,00	34,50	2,00	-2,56	0,010
Wiek szkolny	27,00	4,00	34,00	4,00	-2,32	0,021
Wiek dorastania	30,50	4,00	30,50	4,00	0,00	1,000

Źródło: Kramarz 2021.

Na podstawie zaprezentowanych w tabeli 27 wyników stwierdzono istotne statystycznie różnice między porównywanymi grupami matek: matki dzieci chorych charakteryzowały się istotnie wyższym średnim wynikiem w skalach okresu niemowlęcego, poniemowlęcego, przedszkolnego, młodszego wieku szkolnego oraz wieku szkolnego w porównaniu z matkami dzieci zdrowych. Porównywane średnie zostały także przedstawione w formie graficznej (wykres 4).

Wykres 4. Średnie kwestionariusza wraz z 95-procentowymi przedziałami ufności w podziale na matki dzieci chorych i zdrowych



Źródło: Kramarz 2021.

Oznacza to, że matki dzieci przewlekłe chorych miały konkretną i większą wiedzę na temat prawidłowości rozwoju swoich dzieci w poszczególnych okresach rozwojowych, co prawdopodobnie wpłynęło na ich postawy wychowawcze i kompetencje rodzicielskie, chociaż analiza samych danych statystycznych w zakresie postaw wychowawczych – w oderwaniu od kontekstu kompetencji i faktu choroby dziecka – wskazywałaby na niewłaściwe postawy wychowawcze.

7. Zasadność wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci i pomocy rodzinie

Idea wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci ze specjalnymi potrzebami pojawiła się prawie ćwierć wieku temu, kiedy w 2005 roku Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami (European Agency for Development in Special Needs Education) wydała raport (EAD 2005), w którym uzgodniono europejską definicję wczesnej interwencji, która brzmi:

Wczesna interwencja stanowi zbiór świadczeń/usług oferowanych bardzo małym dzieciom i ich rodzinom, na prośbę tychże, w określonym okresie życia dziecka. Obejmuje ona wszystkie działania podejmowane w odpowiedzi na specjalne potrzeby dziecka, a mające na celu wspomaganie jego rozwoju, zwiększenie kompetencji samej rodziny dziecka oraz wsparcie prawidłowego funkcjonowania społecznego dziecka i jego rodziny. Działania te powinny odbywać się w naturalnym środowisku dziecka, najlepiej na szczeblu lokalnym, w ramach interdyscyplinarnego, zorientowanego na rodzinę programu prowadzonego przez zespół specjalistów [tłum. – J.K.] (EAD 2005, s. 38).

W Polsce pierwszym zwiastunem podejmowania działań o charakterze wczesnej interwencji była ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia publicznego, która w art. 4 zapewnia: „działania zapobiegawcze w zakresie ochrony zdrowia psychicznego są podejmowane przede wszystkim wobec dzieci [...]”; działania te obejmują w szczególności „tworzenie placówek rozwijających działalność zapobiegawczą. Przede wszystkim poradnictwa psychologicznego oraz placówek specjalistycznych z uwzględnieniem wczesnego rozpoznawania potrzeb dzieci z zaburzeniami rozwoju psychoruchowego” (Dz.U. z 1994 r., nr 11, poz. 535 z późn. zm.).

Wyraźne wskazania do podjęcia wczesnej interwencji znalazły odzwierciedlenie w rozporządzeniu Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. (Dz.U. z 2005 r., nr 68, poz. 587). Rozporządzenie to określa warunki organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci, mające na celu pobudzanie psychoruchowego i społecznego rozwoju dziecka od chwili wykrycia niepełnosprawności do podjęcia nauki w szkole. W skład zespołu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka (WWRD) powinni wchodzić: pedagog posiadający odpowiednie kwalifikacje (oligofrenopedagog, surdopedagog, tyflop pedagog), psycholog, logopeda oraz inny specjalista – w zależności od potrzeb (np. neurolog). Jednak pilotaż programu rządowego „Wczesna, wielospecjalistyczna, kompleksowa, skoordynowana i ciągła pomoc dziecku zagrożonemu niepełnosprawnością lub niepełnosprawnemu oraz jego rodzinie” (WWKSC) odbywał się dopiero od 1 stycznia 2005 r. i trwał do 31 grudnia 2007 r. (Konarska 2011, s. 179–190).

Od tego czasu realizowana jest pomoc udzielana dziecku zagrożonemu w rozwoju w sposób coraz bardziej kompetentny i z udziałem takich specjalistów, jakich potrzebuje dziecko. Pomoc ta trwa także wówczas, gdy dziecko znajdzie się w szkole i jest organizowana głównie na terenie tych placówek edukacyjnych, które są szkołami integracyjnymi albo mają klasy integracyjne w swej strukturze. Chociaż programowo rodzina także jest objęta pomocą specjalistyczną, to w praktyce nadal ten aspekt wsparcia jest nie do końca realizowany (por. Konarska 2011; 2012).

Niemniej jednak nikt nie kwestionuje zasadności podejmowania wszelkich działań wspierających rozwój dziecka z nieprawidłowościami rozwojowymi, a specjalistyczna – zwłaszcza psychologiczna – pomoc rodzicom, rodzeństwu i ewentualnie dziadkom dziecka, także jest jak najbardziej wskazana. Wydawałoby się, że jeśli dziecko jest pod dobrą wielospecjalistyczną opieką, to rodzice, wypełniając tylko polecenia terapeutów

i harmonijnie z nimi współpracując, stają się bardziej spokojni o los dziecka i to już wystarczy, aby wrócili do równowagi psychicznej. Okazuje się, że nie jest to wcale taka oczywista zależność. Niebezpieczne dla procesu stabilizacji psychicznej rodziców jest oczekiwanie od nich, że podczas kontynuowania zajęć terapeutycznych w domu zastąpią profesjonalistów do tego stopnia, że postępy dziecka będą widoczne przy każdej kolejnej wizycie w ośrodku. To prawda, że wizyty są rzadsze, niż wynikałoby to z potrzeb dziecka, ale poradni wczesnego wspomaganie rozwoju jest ciągle zbyt mało na mapie Polski i są one skupione głównie wokół ośrodków uniwersyteckich i w dużych aglomeracjach miejskich. Niestety dzieci nie wybierają miejsca swoich narodzin i zamieszkania, a tym bardziej nie od nich – i nie od rodziców! – zależy, czy są pełnosprawne, czy nie. Są na mapie naszego kraju miejsca, gdzie odległość od miejsca zamieszkania do poradni przekracza 100 km.

Jak wobec tego sprawić, aby wszystkie potrzebujące dzieci z danego terenu mogły uczestniczyć w zajęciach rehabilitacyjnych pod okiem profesjonalistów tak często, jak tego wymaga ich stan zdrowia i rozwoju? Na razie jest to realnie niemożliwe. W związku z tym to na matkę najczęściej spada obowiązek zastępowania rehabilitantów w czasie długotrwałej przerwy między zajęciami. Jeśli dziecko nie czyni oczekiwanych przez specjalistów postępów w spodziewanym przez nich czasie, matka jest „obwiniana” o brak systematyczności w ćwiczeniach, o zbyt krótki ich czas i właściwie o wszystkie niepowodzenia dziecka. Tymczasem matka także doskonale widzi, jakie są postępy rozwojowe dziecka, ale nikt nie pyta jej, czy ma czas, czy miała siłę, aby pokonać własne emocje, wykonując ćwiczenia z dzieckiem, które np. zadają mu ból. Terapeuci niestety nie zwracają uwagi na sytuację rodzinną dzieci, którymi bezpośrednio się zajmują, na ogół nie pytają o inne dzieci w rodzinie, a jeśli są zdrowe i pełnosprawne, to zupełnie nie są nimi zainteresowani, nie pytają o udział ojca dziecka czy innych członków rodziny we wspomaganiu matki, nie pytają o zdrowie

samej matki i jej kondycję fizyczną oraz psychiczną, nie interesuje ich materialny byt rodziny, a przecież to wszystko tworzy atmosferę domu dziecka i wyznacza warunki, w jakich dokonuje się domowa kontynuacja instytucjonalnej rehabilitacji.

Jeśli matka otrzymuje informację, że postępy rehabilitacyjne dziecka są zbyt wolne, bo nie przykładają się wystarczająco do realizowania zaleceń specjalistów, to jest to nic innego jak obwinianie matki za niepowodzenia – tu zastanówmy się czyje. Dziecka? – nie! Matki? – przecież po to oczekuje specjalistycznej pomocy, aby pomóc dziecku! Dochodzimy do wniosku, że jest to upośrednianie niepowodzenia terapeutów przez obarczanie winą matki. Tego absolutnie nie wolno robić, a niestety jest to nagminne doświadczenie rodziców. Gdzie leży przyczyna takiego stanu rzeczy? W badaniach własnych, na które się powołuję (Konarska 2011), wyraźny jest deficyt psychologów, a raczej dyspozycyjności psychologów, jeśli w ogóle są zatrudnieni w ośrodku wczesnego wspomagania rozwoju dziecka. Drugi człon oficjalnej nazwy tych ośrodków informuje, że jest to też pomoc udzielana rodzinie. Rzeczywistość jednak nie wygląda tak różowo i okazuje się, że nawet jeśli psycholog jest do dyspozycji rodziców w czasie ich obecności w ośrodku, to rodzic, który musi być obecny przy dziecku w czasie większości zajęć, nie ma już czasu na korzystanie z pomocy psychologicznej, bo np. ucieknie mu ostatni autobus do domu, albo musi szybko wracać, aby odebrać ze szkoły inne dziecko, lub zdążyć jeszcze przygotować coś do jedzenia dla całej rodziny. W ten sposób potrzeby matki zostają odłożone na dogodniejszy czas, który zazwyczaj nie nadchodzi. O brak postępów dziecka najczęściej obwiniają ją pedagodzy, fizjoterapeuci, logopeda, bo to jest brak efektów ich pracy.

Zgoda – czasem kontynuacja ćwiczeń jest warunkiem postępu, ale nie można za niepowodzenia winić matki, bo ona od narodzin dziecka boryka się z poczuciem winy, że może czegoś nie dopilnowała w czasie ciąży, że może wybrała zły szpital do porodu, że może nosi w sobie genetyczny przekaz choroby, czy

niepełnosprawności dziecka, że może..., może..., może. Od rodzin dziecka zadaje sobie pytanie, na które nigdy nie będzie odpowiedzi: dlaczego ono? W tym momencie dochodzimy do uzasadnienia konieczności korzystania z opieki psychologicznej nie tylko przez matkę dziecka, ale także ojca (on też przeżywa, chociaż po swojemu). Znam ojca dziecka niewidomego, który po diagnozie osiwił w ciągu jednej nocy! Drugim powodem trudności we właściwej realizacji słusznych założeń teoretycznych ośrodków wczesnej rehabilitacji jest ich za mała liczba i nierównomierne rozłożenie na terenie Polski. Jeśli przyjrzyć się pierwotnym założeniom idei wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i pomocy rodzinie, to jest tam wskazanie, że działania te powinny odbywać się w naturalnym środowisku dziecka, najlepiej na szczeblu lokalnym, w ramach interdyscyplinarnego, zorientowanego na rodzinę programu prowadzonego przez zespół specjalistów (EAD 2005). W wielu krajach Europy i w Stanach Zjednoczonych ten system działa właśnie w ten sposób. Aby zaistniał także w Polsce, potrzeba większej liczby specjalistów – w tym psychologów rehabilitacyjnych – a jest to zadanie dla uniwersytetów.

O konieczności objęcia specjalistyczną pomocą również matek dzieci z niepełnosprawnością niech świadczą wyniki przeprowadzonych pod kierunkiem autorki badań, które wyraźnie wskazują na poczucie samotności tych matek. Samotność nie wynika z chęci izolowania się od innych (choć w pierwszych etapach adaptacji do niepełnosprawności dziecka może tak być), ale z braku wsparcia psychologicznego, którego matce nikt nie udziela. Badaniami objętych było 60 kobiet – matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. 30 z nich korzystało z pomocy psychologicznej, druga połowa nie była objęta pomocą psychologiczną. Jak twierdzi T. Gałkowski (1978) informacja o niepełnosprawności intelektualnej dziecka jest jedną z tych, które wprowadzają matkę w bardzo silny negatywny stan emocjonalny, a dezorientacja co do możliwości rozwojowych i świadomość, że nigdy dziecko nie osiągnie normalnego poziomu rozwojowego i nie ma skąd

oczekiwać pomocy, pogłębia tylko bezradność matki. Jeśli matki nie korzystają z pomocy psychologicznej i wsparcia ośrodka rehabilitacyjnego, wówczas ten stan bezradności może wyrażać się w poczuciu osamotnienia, na co wskazują wyniki przedstawionych poniżej badań wykonanych za pomocą Skali do Badania Samotności Z. Dołęgi (tab. 28).

Tab. 28. Poziom samotności matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną niekorzystających i korzystających z pomocy psychologicznej

Typy samotności	Rodzic	M	Min.	Maks.
Samotność społeczna	Matki niekorzystające z pomocy psychologicznej	40,73	24,00	68,00
	Matki korzystające z pomocy psychologicznej	36,15	20,00	61,00
Samotność emocjonalna	Matki niekorzystające z pomocy psychologicznej	40,45	23,00	68,00
	Matki korzystające z pomocy psychologicznej	35,30	20,00	55,00
Samotność egzystencjalna	Matki niekorzystające z pomocy psychologicznej	48,79	28,00	67,00
	Matki korzystające z pomocy psychologicznej	40,31	21,00	60,00
Samotność globalna	Matki niekorzystające z pomocy psychologicznej	125,40	83,00	172,00
	Matki korzystające z pomocy psychologicznej	116,57	66,00	192,00

Źródło: Pałka 2015.

Wszystkie wartości średniej arytmetycznej obliczone dla wyników uzyskanych przez matki dzieci z niepełnosprawnością niekorzystających z pomocy psychologicznej należą do przedziału 8–10 stenów, a więc według norm podanych przez Z. Dołęgę (2003, s. 165) świadczą o samotności wysokiej. Średnie arytmetyczne odnoszące się do matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, korzystających z pomocy psychologicznej, sytuują się na poziomach niskich i średnich.

Tab. 29. Porównanie poziomów samotności matek niekorzystających i matek korzystających z pomocy psychologicznej – wyniki testu *U* Manna–Whitneya

Rodzaje samotności	Matki niekorzystające z pomocy psychologicznej		Matki korzystające z pomocy psychologicznej		test <i>U</i>	Poziom α
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Samotność społeczna	50,07	9,41	41,20	10,01	3,039	0,0024
Samotność emocjonalna	49,13	6,70	43,83	8,56	3,009	0,0026
Samotność egzystencjalna	48,43	10,01	37,77	8,76	3,918	0,0001
Samotność globalna	147,63	23,65	122,80	21,83	3,688	0,0002

Źródło: Pałka 2015.

Wartości liczbowe z tab. 29 jednoznacznie wskazują, że matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, które nie korzystały z pomocy psychologicznej, w statystycznie istotnie wyższym stopniu niż matki dzieci z niepełnosprawnością intelektualną korzystające z pomocy psychologicznej doświadczają każdego z uwzględnionych rodzajów samotności. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest to, że różnica odnosi się także do tzw. samotności globalnej, której wskaźnikiem jest łączna suma punktów uzyskanych w ramach trzech wymiarów samotności: społecznej, emocjonalnej i egzystencjalnej.

Wprawdzie wyniki powyższe odnoszą się do matek dzieci upośledzonych umysłowo, ale to nie oznacza, że matki przeżywają inny rodzaj niepełnosprawności lżej, a pomoc psychologiczna nie jest im potrzebna. T. Gałkowski (1978) mówi, że matki równie silnie emocjonalnie reagują na informację o braku wzroku czy autyzmie i nie ma powodu, aby twierdzić, że jakkolwiek niepełnosprawność czy przewlekła choroba dziecka jest przez matki lżej przyjmowana. W tej sytuacji zasadność objęcia matek natychmiastowym systematycznym wsparciem psychologicznym jest sprawą priorytetową.

7.1. Rozbieżność oczekiwań rodziców i terapeutów

Pomijając sytuacje, kiedy terapeuci podejrzewają, że w zaciszu domowym rodzice niewystarczająco angażują się w kontynuację procesu rehabilitacji, jest jeszcze inny aspekt rozbieżności między oczekiwaniami terapeutów a rodziców. Dotyczy on efektu końcowego, długofalowego, który dla terapeutów oznacza zakończenie założonego etapu usprawniania dziecka i przygotowania go do rozpoczęcia nauki szkolnej, a dla rodziców jest to „przyszłość” dziecka, czyli bliżej nieokreślone warunki jego życia, samodzielności, niezależności finansowej, posiadania własnej rodziny i ogólnie możliwości poradzenia sobie w życiu, kiedy rodziców zabraknie. Niektórzy biorą pod uwagę możliwość przejęcia opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością przez pełnosprawnego brata lub siostrę, a niektórzy starają się zabezpieczyć dzieci w inny sposób.

Jeśli dziecko posiada potencjał rozwojowy umożliwiający mu osiągnięcie w dorosłości niezależności od innych i wzięcie odpowiedzialności za własne życie, to rodzice są bardziej spokojni, ale i tak jest to ten charakter troski, której nigdy nie doznają rodzice dzieci pełnosprawnych i zdrowych. Jest to jeszcze jeden powód dla konieczności pozostawiania rodziców pod opieką psychologa, a przynajmniej posiadania świadomości, że w razie potrzeby mogą liczyć na wsparcie psychologa rehabilitacyjnego, który od dawna zna zarówno ich, jak i dziecko.

Kim więc ma być taki psycholog? Jakie powinien mieć kompetencje? Psycholog rehabilitacyjny musi znać specyfikę rozwoju (szanse i zagrożenia) dziecka z konkretną niepełnosprawnością oraz prawidłowości i specyfikę funkcjonowania osób z niepełnosprawnością wspólne dla wszystkich bez względu na wiek. Powinien współpracować w interdyscyplinarnym zespole terapeutów i znać mechanizmy społecznej inkluzji oraz odrzucenia, powinien także umieć pracować z rodziną i środowiskiem osoby z niepełnosprawnością. Najlepiej byłoby, żeby psycholog miał kontakt z matką już po uzyskaniu przez nią diagnozy o chorobie

czy niepełnosprawności nowo narodzonego dziecka. Może w ten sposób uda się złagodzić ból niespełnionych rodzicielskich marzeń o maleństwie, za którego niesprawność w pierwszej kolejności matki winią siebie albo poszukują w rodzinie „winnych” za ewentualny genetyczny przekaz choroby albo niepełnosprawności. Szerzej na ten temat pisałam w kilku innych publikacjach (Konarska 1993; 2003; 2004; 2010; 2016), chociaż problem wymaga ukazania tła takich refleksji.

Mimo wielu zmian, które dokonały się w świadomości współczesnego człowieka, ciągle tkwimy korzeniami naszej kultury w pewnych przekonaniach, których źródła należy szukać jeszcze w czasach średniowiecznych albo wcześniej. Niestety jeszcze – chociaż na szczęście bardzo rzadko – zdarza się, że lokalna społeczność za niepełnosprawność dziecka wini jego rodziców, którzy – według nich – przez swoje grzeszne życie zostali ukarani przez narodziny dziecka odbiegającego od normy. Jeśli takie dziecko jest „słuszną” karą za grzechy, to nie może być traktowane przez społeczeństwo jako dar Boga, bo inne, zdrowe dzieci właśnie takie są. Co prawda, ludzie łatwiej akceptują chorobę niż niepełnosprawność, bo pojęcie, doświadczanie i skutki choroby są im bardziej znane niż niepełnosprawność, a poza tym prawdopodobieństwo zachorowania (na cokolwiek) jest większe niż doznanie niepełnosprawności, a przez to osoby chore i ich rodziny nie doznają ostracyzmu (por. Konarska 2015).

Na pewno w trudniejszej sytuacji są rodzice, którzy mają świadomość, że są nosicielami choroby uwarunkowanej genetycznie i właśnie z tą chorobą rodzi się dziecko. Jeśli decyzja o rodzicielstwie była podjęta świadomie, to opieka psychologiczna nad obojgiem rodziców powinna zaczynać się jeszcze przed narodzinami dziecka, a najlepiej, jeśli psycholog uczestniczy w podejmowaniu przez rodziców decyzji o poczęciu dziecka. Jeśli rodzice są zdrowi, to obiektywnie rzecz biorąc, mają lepsze możliwości opieki nad dzieckiem, aktywnego uczestnictwa w rehabilitacji czy nawet w inicjowaniu nowatorskich sposobów leczenia i byciu

ciągle na bieżąco z postępami w nauce, które mogą przyczynić się do poprawienia kondycji ich dziecka. Poza tym jest jakaś szansa, że ich dziecko urodzi się jednak zdrowe. A czy w takim razie ktokolwiek ma prawo oceniać negatywnie świadomą decyzję rodziców, którzy sami doznając niepełnosprawności decydują się na posiadanie dziecka z tą samą niepełnosprawnością? Przecież każdy człowiek ma prawo być rodzicem, jeśli tego pragnie i ma świadomość ciężaru tej decyzji. Któż bardziej jest odpowiedzialny za taką decyzję niż osoba, która sama boryka się z niepełnosprawnością? Z własnej praktyki psychologicznej znam rodziny, w których niewidomi rodzice mają niewidome dzieci, podejmowali decyzję o potomstwie świadomie i wcale nie mają wyrzutów sumienia, że sprowadzili na świat kolejną osobę z niepełnosprawnością, z którą sami się borykają. Mało tego, rodzice ci wręcz mówią, że nikt lepiej od nich nie przygotuje dziecka do życia i nie nauczy go samodzielności. Rzeczywiście w wielu przypadkach tak jest.

Przytoczę przypadek rodziny, gdzie oboje rodzice byli niewidomi, a ich pięcioletnie dziecko odziedziczyło tę samą przyczynę braku wzroku, mającą to samo źródło. Rodzice pracowali na zmiany, żeby móc się opiekować synem, a kiedy matka kończyła pracę, na kolejną zmianę do tego samego zakładu szedł ojciec, zabierając ze sobą syna. W drodze powrotnej to syn wskazywał drogę do domu matce, bo miał lepszą od niej orientację przestrzenną, a matka sama do domu nie umiała trafić. Poza tym żyli jak rodzina, która wspólnie wypełnia wszystkie obowiązki, dzieląc się nimi z uwzględnieniem swoich ograniczeń, zdolności i preferencji. Byli całkowicie samodzielni i bardzo przez sąsiadów szanowani.

Wydawałoby się, że kiedy młody człowiek w okresie dorastania staje się coraz bardziej niezależny, to już mu żadna pomoc terapeutyczna nie jest potrzebna i w zasadzie tak traktowane są dobrze prosperujące osoby z niepełnosprawnością w naszym społeczeństwie. Kiedy oni sami albo ich bliscy mają jakiś dylemat życiowy, w którego tle jest niepełnosprawność, nie mają do kogo zwrócić się z tym problemem. A wtedy właśnie potrzebny jest im psycholog

rehabilitacyjny. Pierwszego doświadczenia braku jakiegokolwiek profesjonalnego wsparcia mogą doznać rodzice, którym udało się doprowadzić swoje dziecko z niepełnosprawnością do wspaniałych rezultatów rehabilitacyjnych. Również tak wspaniały młody człowiek z niepełnosprawnością doświadcza w tym samym czasie rozterek, które wymagają profesjonalnego wsparcia. Rodzice są zaskoczeni, bo efekt ich wysiłków przeszedł ich oczekiwania i nie są na to gotowi, a młody człowiek z niepełnosprawnością doznaje szoku wobec diametralnej zmiany stanowiska rodziców w konfrontacji z jego samodzielnością. Paradoksalnie problem załamania rodzicielskiego może wystąpić wówczas, gdy nikt postronny nie mógłby się tego spodziewać i nie jest w stanie zrozumieć, czemu rodzice przeżywają decyzje dorosłego już dziecka z niepełnosprawnością, które decyduje się na odejście z domu rodzinnego i rozpoczęcie samodzielnego życia. Przecież do tego dążyli, więc o co im teraz chodzi? A mimo wszystko jest to kolejny dramatyczny zwrot w życiu rodziny z dorosłym młodym człowiekiem, którego przyszłość w dzieciństwie była wielkim znakiem zapytania. Rodzice niejednokrotnie podporządkowali całe swoje życie potrzebom dziecka z niepełnosprawnością, rezygnowali ze swoich marzeń, planów zawodowych, przyjemności, zaniedbywali własne zdrowie, pracowali ponad siły, by zapewnić środki materialne na leczenie i rehabilitację dziecka, byli przy nim dzień i noc, a ich współuzależnienie emocjonalne i fizyczne niejednokrotnie trwało o wiele dłużej niż w przypadku dziecka pełnosprawnego.

Wobec świadomych i celowych wysiłków rodziców ukierunkowanych na osiągnięcie przez dziecko maksymalnej samodzielności, zmienia się także stosunek dziecka do tego, co robi i do osób, które dotychczas wyznaczały mu kierunek jego aktywności. Dziecko staje się samodzielne, rozumie swoją sytuację i zaczyna kreować swój wizerunek na tle innych kolegów, a głównym regulatorem jego zachowania są procesy emocjonalno-motywacyjne zmierzające do podwyższenia, bądź tylko podtrzymania, poczucia własnej wartości i przygotowania sobie własnej pozycji

w grupie społecznej. Pojawiają się pierwsze próby uniezależniania się od opinii dorosłych, zdolność do krytycyzmu i samokrytycyzmu, skłonność do poszukiwania swojej indywidualności, samodoskonalenia, niezależność podejmowanych decyzji wobec własnej osoby, snucie planów życiowych, nie zawsze zgodnych z intencjami rodziców i sugestiami pedagogów. Rodzicom, którzy przez całe lata byli i nadal czują się odpowiedzialni niemal za każdy krok dziecka, trudno przyjąć do wiadomości, że dziecko jest naprawdę samodzielne, chociaż to był i nadal jest cel ich wieloletniego trudu.

Większa niż przeciętna zażyłość istniejąca między rodzicami (szczególnie matkami) a dorastającymi dziećmi z niepełnosprawnością sprawia, że rodzice chcą nadal „trzymać rękę na pulsie” i jeśli nie kontrolować, to przynajmniej monitorować poczynania dziecka. Tymczasem poczucie wdzięczności i zobowiązania wobec rodziców nie pozwala dziecku na otwarte przeciwstawienie się próbom ingerencji w jego życie. Sprzeciwienie się woli rodziców, o których każde dziecko z niepełnosprawnością wie, że zawdzięcza im więcej troski i czasu, niż poświęca się dzieciom pełnosprawnym, wymaga odwagi, dojrzałości i zdeterminowania w dążeniu do celu. Z kolei rodzice, wyrażając obawę i troskę, dają też wyraźny sygnał braku zaufania do młodego człowieka i zwątpienia w jego zwycięstwo nad niesprawnością.

Wzmocnieniem dla tych po części samoobronnych, po części egoistycznych reakcji rodziców jest powszechny aplauz społeczny (w tym bliższej i dalszej rodziny) dla poświęcenia i wspaniałego rodzicielstwa, a oburzenie na niewdzięczność dorastającego dziecka, które według nich nie zdaje sobie sprawy, jak bardzo krzywdzi rodziców i nie rozumie, że samo sobie w życiu nie poradzi. W takiej atmosferze społecznej trzeba mieć naprawdę dużo odwagi i samozaparcia, aby stać się rzeczywiście niezależną osobą (por. Konarska 2016).

Wobec tego pojawia się pytanie: jak długo i do jakiego stopnia rodzice, wychowawcy i ewentualnie inne osoby z najbliższego

otoczenia mają prawo ingerować w życie dorastającej młodzieży z niepełnosprawnością? W tym względzie pomocny może i powinien być psycholog, ale taki psycholog, który posiada przygotowanie z zakresu psychologii rehabilitacji, bo umiejętności psychoterapeuty są w tym wypadku niewystarczające.

Okazuje się jednak, że czasem rodzice mają wygórowane oczekiwania wobec terapeutów, zwłaszcza w okresie wczesnego wspomagania rozwoju ich dzieci. Być może wynika to z faktu, że dotychczas zagubieni po raz pierwszy otrzymują ofertę rzetelnej pomocy, a zmęczeni niewiedzą wierzą, że efekty pracy z dzieckiem przyjdą szybko i spektakularnie. Tymczasem spektakularnie przychodzi raczej rozczarowanie i wraca poczucie, że to przede wszystkim od wysiłku rodziców zależą postępy dziecka. Ten stan rozbieżności między oczekiwaniami rodziców a terapeutów wczesnego wspomagania zobrazowano w tab. 30. Siła tej zależności jest istotna statystycznie i bardzo wysoka, i to terapeuci mają wyższe oczekiwania niż rodzice. Oni prawdopodobnie załamali się początkowym ogromem pracy i długą perspektywą oczekiwania na rezultaty. Dla terapeutów jest oczywiste, że efekt nie przychodzi szybko i wymaga długiego wysiłku, ale widać także, że podchodzą do swoich obowiązków z dużą dawką optymizmu, dostrzegając w dzieciach potencjał rozwojowy, a nie ich ograniczenia. Jest to zgodne ze współczesnymi założeniami psychologii pozytywnej.

Tab. 30. Analiza różnic testem kolejności par Wilcoxona w oczekiwaniach rodziców i terapeutów wobec programu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka

Oczekiwania rodziców		Oczekiwania terapeutów		z	p	r_c
M_{rang}	Mdn	M_{rang}	Mdn			
1,00	8,00	2,00	16,50	4,782	< 0,001	0,87

$N = 30$

Źródło: Józefowska 2021.

W tab. 31 pokazano, że w miarę zdobywania wiedzy przez rodziców, ich stosunek do efektów terapii ulega zmianie.

Tab. 31. Analiza korelacji współczynnikiem Spearmana oczekiwań rodziców wobec terapeutów i programu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka z poziomem ich wiedzy na temat terapii

Testowana zmienna	Oczekiwania rodziców	
	r_s	p
Wiedza rodziców	0,48	0,007

$N = 30$.

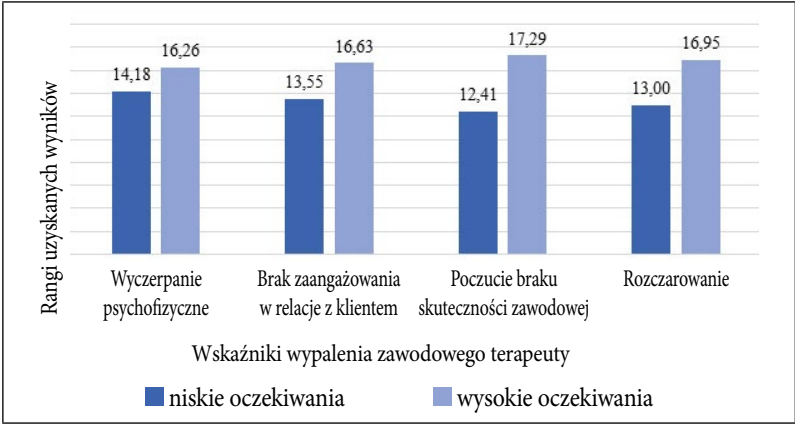
Źródło: Józefowska 2021.

Powyższa analiza pokazała, że istnieje umiarkowany i dodatni związek między oczekiwaniami rodziców wobec programu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka a poziomem ich wiedzy. Wraz ze wzrostem poziomu wiedzy rośnie wynik oczekiwań skierowanych na proces terapeutyczny.

Jak się okazuje, oczekiwania rodziców nie pozostają bez wpływu na odczucia terapeutów, bowiem wysokie oczekiwania rodziców sprzyjają pojawianiu się u terapeutów symptomów wypalenia zawodowego, co zobrazowano na wykres 5.

W badaniach relacji między rodzicami a terapeutami ciekawy okazał się wątek analizy przyczyn ograniczających możliwości oddziaływania terapeutów na dzieci. Za znaczące uznano presję rodziców, brak zrozumienia dla wysiłków terapeutów oraz obiektywne warunki pracy. Badanie pokazało, że możliwości terapeuty są ograniczone najbardziej w przypadku braku zrozumienia dla ich wysiłku wkładanego w proces rehabilitacyjny danego dziecka.

Wykres 5. Średnie rang wyników wskaźników wypalenia zawodowego terapeuty w podziale na rodziców z niskimi i wysokimi oczekiwaniami wobec programu wczesnego wspomagania rozwoju dziecka



Źródło: Józefowska 2021.

Tab. 32. Jednoczynnikowa analiza wariancji Friedmana oceny przez terapeutów warunków ich pracy

Presja rodziców (1)		Brak zrozumienia (2)		Warunki pracy (3)		$\chi^2_{(2)}$	p	W	post hoc
M_{rang}	Mdn	M_{rang}	Mdn	M_{rang}	Mdn				
1,82	3,00	2,47	4,00	1,72	3,00	12,438	0,002	0,21	2 > 1,3

N = 30.

Źródło: Józefowska 2021.

Praca terapeuty polegająca na terapii małych dzieci jest nie-
zmiernie trudna, pochłania ogromne ilości czasu i wymaga cier-
pliwości. Terapeuci wskazywali na te elementy ich pracy, w któ-
rych zakresie współpraca z rodzicami nie układała się poprawnie:
poznanie sytuacji rodzinnej dziecka, kontynuacja zleconych przez
terapeutów instrukcji i wskazówek dla rodziców oraz ustalenie
celów i sposobu terapii, obiektywne warunki pracy. Wyniki ba-
dań dowiodły, że rodzice uczestniczący w zajęciach spekulują nad

poprawnością dostosowanego rodzaju oraz sposobu terapii. Terapeuta odbiera to jako atak na jego kompetencje, odczuwa brak zrozumienia dla włożonego przez siebie wysiłku, a brak porozumienia pomiędzy terapeutami a rodzicami ma znaczący wpływ na postępy w rehabilitacji dziecka.

8. Wyczerpanie fizyczne i psychiczne rodziców – symptomy wypalenia

Od czasu wprowadzenia przez H. Freudenbergera (1974) pojęcia „wypalenie zawodowe” (*burnout syndrom*) rozpoczął się okres intensywnych badań tego zjawiska, ale dopiero stworzenie przez C. Maslach, W. Schaufeliego i M. Leitera (2001) trójczynnikowego modelu wypalenia zawodowego i dostosowanego do tego modelu kwestionariusza diagnozującego to zjawisko spowodowało, że prace naukowe na ten temat nabrały tempa. Badanie tego zjawiska zyskało wielką popularność wśród psychologów i pedagogów, starających się zdiagnozować przyczyny braku zadowolenia i sukcesów w pracy różnych grup zawodowych. Charakterystyka zjawiska wypalenia zawodowego zawierała trzy komponenty, które w rezultacie prowadzą do stopniowego braku satysfakcji z wykonywanej pracy: wyczerpanie emocjonalne, depersonalizacja i wreszcie obniżona satysfakcja z pracy i osobistych dokonań. Na wypalenie zawodowe szczególnie narażeni są pracownicy służb społecznych, a wśród nich nauczyciele, pracownicy społeczni i policjanci (Sęk 2023). Te grupy zawodowe muszą rozwiązywać problemy innych ludzi, uczestniczyć w ich rozterkach, prowadzić mediacje z osobami odpowiedzialnymi za odczuwanie stresu przez swoich podopiecznych i w rezultacie sami są współuczestnikami niekorzystnego układu sytuacji i bodźców, które bezpośrednio działają na osoby doznające trudności życiowych. Rozwiązywanie ich problemów jest obarczone dużą odpowiedzialnością i wymaga

wielkiego zaangażowania emocjonalnego, co w rezultacie może zakończyć się poczuciem depersonalizacji, a stąd już tylko krok do wypalenia zawodowego.

Kolejne badania pokazały, że zjawisko wypalenia można zaobserwować nie tylko w odniesieniu do grup zawodowych, ale i wszędzie tam, gdzie do przewlekłego stresu dołącza się przekonanie o braku możliwości poradzenia sobie z trudnościami (Pines, Aronson 1988; Roskam i in. 2021; Sęk 2000).

Oprócz pojęcia „wypalenie zawodowe” w ostatnich kilku latach pojawił się termin „wypalenie rodzicielskie” i chociaż ten rodzaj wyczerpania psychicznego zyskuje obecnie coraz większe zainteresowanie badaczy (Bilgin, Gozum 2009; Dong, Dong, Chen 2022; Fang i in. 2022; Griffith 2020; Piotrowski 2021; Roskam i in. 2022), to w Polsce nadal są to raczej prace przeglądowe (Mandeczka 2019; Szczygieł 2022). D. Szczygieł proponuje charakterystykę wypalenia rodzicielskiego opartą na czterowymiarowym podejściu, w którym wyróżnia czynniki ryzyka i czynniki chroniące przed wypaleniem. Do tych ostatnich należą zasoby, a wypalenie rodzicielskie zachodzi, gdy zaburzona zostaje równowaga między czynnikami ryzyka i zasobami (*the balance between risks and resources*). Model równowagi między wspomnianymi czynnikami zaproponowały M. Mikołajczak i I. Roskam (2018). Czteroczynnikowy model wypalenia rodzicielskiego obejmuje wyczerpanie, dystansowanie się od dzieci i utratę przyjemności z pełnienia funkcji rodzicielskiej, ale także kontrast między wcześniejszym wyobrażeniem o sobie jako rodzicu a tym, jak rodzic widzi swoją rolę obecnie. Jeśli rodzic zaczyna zdawać sobie sprawę, że nie jest już takim rodzicem, jakim chciał być, pojawia się niepokój, wstyd i poczucie winy, co intensyfikuje stres rodzicielski i prowadzi do wypalenia. Proces wypalenia rodzicielskiego rozpoczyna się, gdy rodzice zaczynają czuć się zmęczeni, wyczerpani swoją rolą, gdy brak im zasobów, aby poradzić sobie z obowiązkami. Nasilające się wyczerpanie emocjonalne sprawia, że rodzice starają się oszczędzać zasoby, które im pozostały, i chronić się przez emocjonalne dystansowanie się od dziecka, zaspokajając jedynie

jego podstawowe potrzeby życiowe. Ponieważ nie czerpią przyjemności z przebywania z dzieckiem, coraz bardziej dystansują się od niego. Kiedy taka sytuacja się przedłuża, wyczerpani i zdystansowani rodzice tracą radość z pełnienia swojej roli, mają poczucie niskich osiągnięć rodzicielskich, a ich samoocena pod tym względem spada (Roskam, Brianda, Mikołajczak 2018; Roskam, Mikołajczak 2021). Współwystępowanie tych zjawisk jest współcześnie określane mianem wypalenia rodzicielskiego (Roskam, Mikołajczak 2021).

Tematykę wypalenia rodzicielskiego wobec rodziców dzieci z niepełnosprawnością podjęli w Polsce T. Gałkowski (1978) i E. Pisula (1994) – profesorowie Uniwersytetu Warszawskiego. Badali oni rodziców dzieci z autyzmem i zespołem Downa. W rezultacie badań wyszczególnili piętnaście czynników psychologicznych zwiększających ryzyko wypalenia rodzicielskiego. Wśród nich najważniejsze to: poczucie osamotnienia i braku pomocy, poczucie niejasności co do możliwości dziecka, zmęczenie fizyczne, frustracja, przeciążenie związane z opieką, poczucie niemożności osiągnięcia znaczącej poprawy w życiu, beznadziejność podejmowanych wysiłków itd. (Pisula 1994). Badania wykazały, że rodzice dzieci ze spektrum autyzmu są bardziej narażeni na wypalenie niż rodzice dzieci z zespołem Downa.

M. Dąbrowska (2005) ukazuje problem wypalenia matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jako psycholog praktyk, prowadzący terapię tych matek. Konfrontuje przyczyny wypalenia sił matek z ich obowiązkami jako opiekunki dziecka z niepełnosprawnością oraz kobiety, na której ciąży realizacja wszystkich ról związanych z płcią.

Z kolei E. Wilczek-Różycka i M. Banach (2021) wymieniają psychologiczne wyznaczniki wypalenia rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi: poczucie osamotnienia, niezadowolenie, fizyczne zmęczenie, utrata więzi, negatywne odczucia wobec dziecka, brak wiedzy i umiejętności wychowawczych, poczucie braku wsparcia ze strony instytucji, poczucie pełnej odpowiedzialności za losy dziecka.

Badania nad wypaleniem rodziców dzieci ze spektrum autyzmu prowadził także Ö. Elçi pod kierunkiem prof. A. Nuray Karanci z Uniwersytetu Technicznego w Ankarze. Przebadał 71 matek oraz 65 ojców kwestionariuszem MBI Maslach. Analiza wyników ujawniła obecność dwóch z trzech składników wypalenia zawodowego, w tym wyczerpanie emocjonalne oraz obniżone poczucie własnych osiągnięć. U matek zaobserwowano znacznie wyższy poziom wyczerpania emocjonalnego niż u ojców. W przypadku obu płci badanych jednym z najważniejszych czynników wpływających na wyczerpanie emocjonalne był poziom stresu. Predyktorami wzrostu u matek było głównie wsparcie społeczne oraz radzenie sobie nastawione na rozwiązywanie problemów. Natomiast u ojców czynników umożliwiających wzrost było więcej: staż małżeński, wiek, religijność, radzenie sobie nastawione na rozwiązywanie problemów oraz optymistyczne postrzeganie sytuacji. Nie uzyskano znaczących wyników dla depersonalizacji.

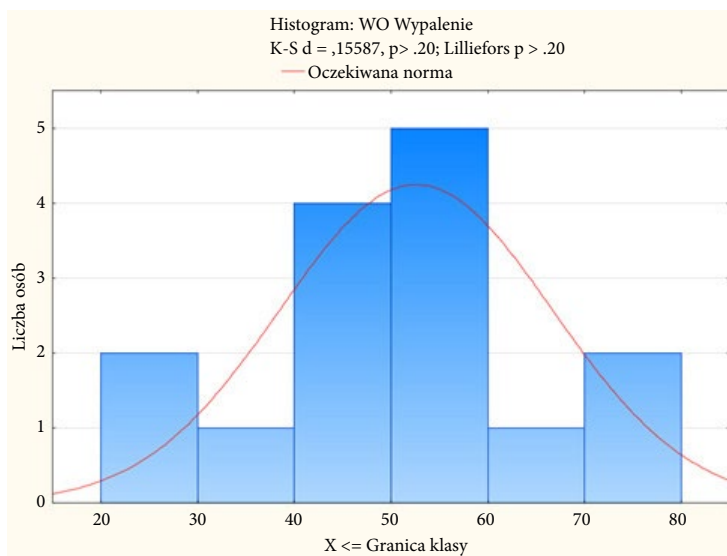
W 2013 roku M. Sekułowicz (2013; Sekułowicz, Kwiatkowski 2013) podjęła problem wypalenia się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Nie ulega wątpliwości, że niepełnosprawność i choroba przewlekła dziecka wnoszą do rodziny elementy niepewności, cierpienia psychicznego i fizycznego, zmęczenia i permanentnego stresu. Konieczność podporządkowania się potrzebom dziecka wymagającego szczególnej troski pozostawia innych członków rodziny – w tym dzieci – na pozycji drugoplanowej. Stąd może dojść do sytuacji konfliktowych, do poczucia zaniedbania, osamotnienia i innych reakcji emocjonalnych, które mimo wszystko pozostają tłumione przez racjonalną analizę sytuacji rodzinnej. Zarówno choroba, jak i niepełnosprawność stawiają przed człowiekiem wyzwania adaptacyjne, co jest efektem zakłócenia stanu równowagi między wymaganiami stawianymi przed rodzicami a możliwościami ich spełnienia. Nawiązując do koncepcji stresu R.S. Lazarusa i S. Folkman (1984), każda poważna i długotrwała niedyspozycja organizmu może być odbierana w pierwotnej ocenie jako krzywda lub strata. Zdrowie i życie to

najbardziej cenne wartości, a ich zagrożenie generuje długotrwały stres. Jeśli rodzice mają świadomość, że nie mogą zagwarantować dziecku, że będzie zdrowe, że będzie funkcjonowało tak jak inne dzieci i nie musi pokonywać barier, których nie mają rówieśnicy, to mogą ocenić swoje rodzicielstwo jako nieudolne, a niemożność zmiany sytuacji prowadzi do stopniowego wyczerpania emocjonalnego i nierzadko fizycznego. Stan taki można traktować jako utratę zasobów, głównie zdrowotnych, które mogą uruchomić spiralę utraty kolejnych zasobów, a zgodnie ze współczesną teorią wypalenia rodzicielskiego jest to utrata czynników chroniących przed wypaleniem.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością ruchową są najbardziej narażeni na utratę sił fizycznych, a tym samym w ich przeciążonym organizmie może dojść do zmian zwyrodnieniowych, w których następstwie sami nabędą niepełnosprawności ruchowej, dlatego ciekawy stał się wątek wypalenia sił u rodziców tych właśnie dzieci. Przyjęto założenie podstawowe, że im bardziej zaawansowany stopień niepełnosprawności ruchowej dziecka, tym wyższy poziom wyczerpania emocjonalnego rodziców. Badanymi byli i ojcowie, i matki dzieci z niepełnosprawnością, którzy korzystali ze wsparcia ośrodków rehabilitacyjnych. Odpowiedzi na pytania zawarte w testach udzielał ten rodzic, który był bardziej zaangażowany w opiekę nad dzieckiem. Dzieci były z różnym stopniem niepełnosprawności ruchowej, która obejmowała ograniczoną sprawność kończyn dolnych, górnych i dolnych, całego ciała oraz niepełnosprawność ruchową sprzężoną z niepełnosprawnością intelektualną. Ze względu na specyfikę niepełnosprawności grupę badawczą stanowiło 15 osób, w tym 9 matek i 6 ojców. Pozostali rodzice proszeni o udział w badaniach nie byli gotowi do dzielenia się swoimi przeżyciami, co może świadczyć o ich głębszych problemach psychicznych, związanych m.in. ze stresem, z którym jeszcze nie potrafią sobie poradzić, a który prawdopodobnie spowodowałby w badaniach uzyskanie wyższych wyników w skali wypalenia rodzicielskiego. Rodzice, którzy zgodzili się na

badanie, także wykazują wysokie i średnie wyniki w skali wypalenia rodzicielskiego, co zobrazowano na wykresie 6.

Wykres 6. Wypalenie sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością w badanej próbie

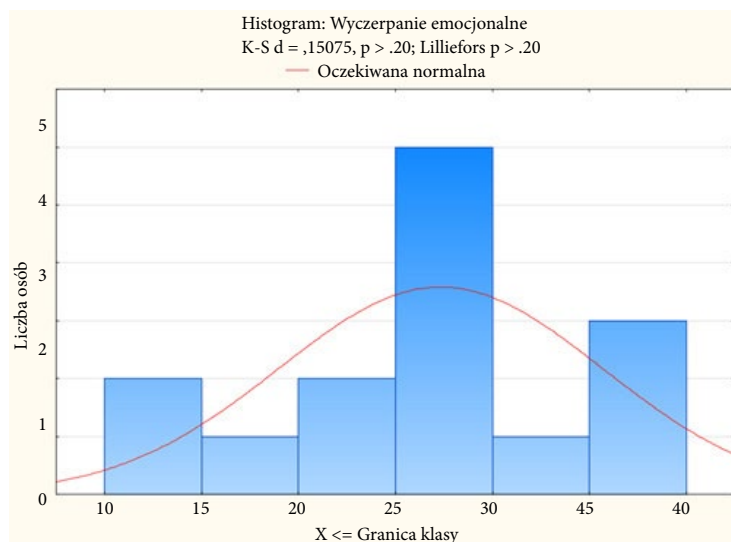


Źródło: Niebylska 2024.

Wykres pokazuje wyniki wysokie, przeciętne i niskie. Średnia oscylowała w okolicy 52,6, mediana – ok. 57 pkt. Najniższą wartość otrzymano w przypadku 2 osób, a wartości najwyższe mieściły się w przedziale 60–76 i stwierdzono je u 3 osób.

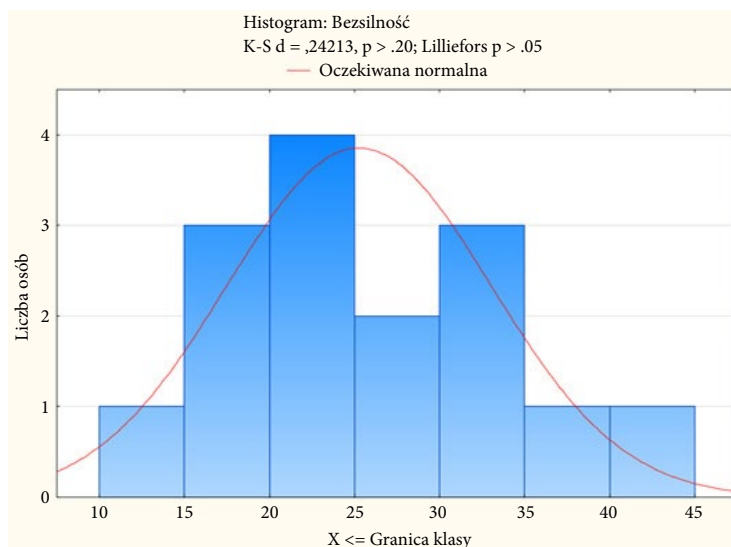
Następnie wykonano wykresy dla skali wyczerpania emocjonalnego (wykres 7) oraz bezradności (wykres 8). W przypadku wyczerpania emocjonalnego średnia wyniosła 27,3 a mediana – 29. Najwyższe wyniki odnotowano dla 3 osób. Wartość maksymalna wyniosła 40 a minimalna 13–14 (2 osoby). W przypadku bezradności średnia wyniosła 25,3 a mediana 21. Najwyższe wyniki odnotowano dla 2 osób. Wartość maksymalna wyniosła 39–40 a minimalna 13–14 (2 osoby).

Wykres 7. Wyczerpanie emocjonalne w badanej próbie



Źródło: Niebylska 2024.

Wykres 8. Poziom bezradności w badanej próbie



Źródło: Niebylska 2024.

Na wykresie 7 i 8 można zauważyć zbliżone wartości średnie w badanej próbie. Schematy wyczerpania emocjonalnego i poczucia bezradności u rodziców dzieci z niepełnosprawnością są podobne. W przypadku natężenia wyczerpania emocjonalnego oraz bezradności przeważają wyniki przeciętne, chociaż sporo jest wartości wysokich. Wartości niskie stanowią niewielki odsetek otrzymanych wyników.

Czy na poziom wyczerpania emocjonalnego rodziców ma wpływ stopień niepełnosprawności dziecka? Odpowiedź na to pytanie znajdujemy, korelując poziom wypalenia rodzicielskiego wraz z jego podskalami i stopniem niepełnosprawności dziecka według diagnozy medycznej. Dodatkowo skorelowano poziom wypalenia rodzicielskiego z rodzajem dysfunkcji dziecka.

Tab. 33. Macierz kwadratowa korelacji Spearmana dla zmiennych: stopień niepełnosprawności ruchowej dziecka oraz dysfunkcja związana z niepełnosprawnością a wypalenie sił u rodziców oraz składniki wypalenia: wyczerpanie emocjonalne oraz bezsilność

	Stopień niepełnosprawności	Dysfunkcja	Wyczerpanie emocjonalne	Bezsilność	Wypalenie
Stopień niepełnosprawności	1,000000	0,569540	0,257702	0,033044	0,104474
Dysfunkcja	0,569540	1,000000	0,036368	-0,440137	-0,196762
Wyczerpanie emocjonalne	0,257702	0,036368	1,000000	0,531289	0,831532
Bezsilność	0,033044	-0,440137	0,531289	1,000000	0,864025
Wypalenie	0,104474	-0,196762	0,831532	0,864025	1,000000

Źródło: Niebylska 2024.

Okazuje się, że stopień niepełnosprawności koreluje dodatnio z poziomem wypalenia rodzicielskiego, co znaczy, że im wyższy stopień niepełnosprawności, tym wyższy poziom wypalenia rodzicielskiego. Jednak siła tego związku jest słaba. Z analizy poszczególnych wskaźników wypalenia można wywnioskować,

że o globalnym wyniku wypalenia rodzicielskiego zdecydował głównie wskaźnik wypalenia emocjonalnego. W przypadku poczucia bezsilności korelacja była również dodatnia, ale nieistotna statystycznie. Oznacza to, że stopień niepełnosprawności w większym stopniu koreluje z poziomem wyczerpania emocjonalnego rodziców niż z poziomem bezsilności. Natomiast rodzaj dysfunkcji dziecka nie ma przełożenia ani na ogólny poziom wypalenia rodzicielskiego, ani na poziom wyczerpania emocjonalnego. W przypadku bezsilności otrzymano ujemną umiarkowanie silną korelację z rodzajem dysfunkcji.

Opierając się na teorii Antonovsky'ego – twórcy pojęcia „poczucie koherencji” – teoretycznego konstruktu, będącego czynnikiem przewencyjnym dla zachowania zdrowia psychicznego, należy przeanalizować związek między poziomem wypalenia rodzicielskiego a poczuciem koherencji. Tym samym można dowiedzieć, jak groźny dla zdrowia psychicznego rodziców jest ich stan wyczerpania emocjonalnego. Poczucie koherencji zbadano Kwestionariuszem Orientacji Życiowej (Sense of Coherence SOC-29) A. Antonovsky'ego.

Tab. 34. Macierz kwadratowa współczynnika korelacji Spearmana dla zmiennych: wypalenie sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością ruchową a poczucie koherencji i jego elementy składowe

	Wyczerpanie emocjonalne	Bezsilność	Wypalenie	Zrozumiałość	Zaradność	Sensowność	Poczucie koherencji
Wyczerpanie emocjonalne	1,00	0,53	0,83	-0,47	-0,54	-0,36	-0,55
Bezsilność	0,53	1,00	0,86	-0,27	-0,26	-0,13	-0,30
Wypalenie	0,83	0,86	1,00	-0,39	-0,38	-0,30	-0,47
Zrozumiałość	-0,47	-0,27	-0,39	1,00	0,74	0,58	0,95
Zaradność	-0,54	-0,26	-0,38	0,74	1,00	0,59	0,86
Sensowność	-0,36	-0,13	-0,30	0,58	0,59	1,00	0,70
Poczucie koherencji	-0,55	-0,30	-0,47	0,95	0,86	0,70	1,00

Źródło: Niebylska 2024.

Badanie wykazało, że istnieje zależność pomiędzy poczuciem koherencji a wyczerpaniem emocjonalnym. Siła tej zależności jest wysoka: im większe poczucie koherencji, tym mniejsze wyczerpanie emocjonalne. W przypadku poczucia zrozumiałości oraz poczucia sensu odnotowano ujemną korelację na poziomie przeciętnym, ale istnieje silna ujemna zależność między poczuciem zaradności oraz wyczerpaniem emocjonalnym na poziomie $-0,54$, tzn., że im większe poczucie zaradności, tym mniejsze wyczerpanie emocjonalne. W przypadku poczucia bezsilności współzależności z poczuciem koherencji oraz jego elementami składowymi są słabe i nieistotne statystycznie. Natomiast korelacja ogólnego poczucia koherencji i wypalenia sił rodzicielskich jest ujemna i na poziomie przeciętnym. Oznacza to, że im wyższe poczucie koherencji, tym mniejsze zagrożenie wypaleniem sił u rodziców. Wyniki te stanowią podstawę do podejmowania terapii psychologicznej przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością ruchową w celu wzmocnienia ich kondycji psychicznej i zapobiegania wyczerpaniu emocjonalnemu. Niestety o wiele częściej korzystają z nieprofesjonalnego wsparcia społecznego, które prawdopodobnie w dużej mierze spełnia swoje zadanie jako zastępcze wobec psychoterapii. Rodzice oceniali subiektywne odczucie wsparcia społecznego mierzone za pomocą Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (MSPSS, aut.: G. Zimet, N. Dahlem, S. Zimet, G. Farley) w polskiej adaptacji K. Buszman oraz H. Przybyła-Basisty.

Wyniki badania zaprezentowano w tab. 35. W praktyce rzadko rodzice mają czas na zajmowanie się swoim stanem zdrowia fizycznego czy kondycją psychiczną, ale wbrew pierwotnemu przypuszczeniu okazało się, że spostrzegane wsparcie społeczne jest słabo ujemnie skorelowane z wypaleniem sił u rodziców. Zauważono wprawdzie umiarkowaną ujemną korelację między spostrzeganym wsparciem społecznym a wyczerpaniem emocjonalnym, tzn. im większe spostrzegane wsparcie społeczne, tym mniejsze wyczerpanie emocjonalne, ale siła tego związku jest przeciętna.

Najwyższą ujemną korelację odnotowano dla wyczerpania emocjonalnego oraz wsparcia od osoby znaczącej, jednak w dalszym ciągu jest to współzależność przeciętna. Zauważono także ujemną przeciętną korelację między wyczerpaniem emocjonalnym a wsparciem ze strony rodziny. Czyli im większe wsparcie ze strony rodziny, tym mniejsze wyczerpanie emocjonalne. Zaskakujące jest, że ten związek jest nieistotny statystycznie.

Tab. 35. Macierz kwadratowa korelacji Spearmana dla zmiennych: wypalenie sił u rodziców a spostrzegane wsparcie społeczne wraz z podskalami

	Wyczerpanie emocjonalne	Bezsilność	Wypalenie	Przyjaciele	Rodzina	Osoba znacząca	Wsparcie spostrzegane
Wyczerpanie emocjonalne	1,00	0,53	0,83	0,04	-0,48	-0,52	-0,37
Bezsilność	0,53	1,00	0,86	-0,01	-0,28	-0,14	-0,17
Wypalenie	0,83	0,86	1,00	0,16	-0,41	-0,43	-0,25
Przyjaciele	0,04	-0,01	0,16	1,00	0,24	-0,05	0,57
Rodzina	-0,48	-0,28	-0,41	0,24	1,00	0,50	0,78
Osoba znacząca	-0,52	-0,14	-0,43	-0,05	0,50	1,00	0,71
Wsparcie spostrzegane	-0,37	-0,17	-0,25	0,57	0,78	0,71	1,00

Źródło: Niebylska 2024.

Wobec powyższych wyników możemy jednoznacznie stwierdzić, że wsparcie społeczne odgrywa niewielką pozytywną rolę, ale nie jest w stanie zastąpić profesjonalnego oddziaływania psychoterapeutycznego. Może jednak pomoc psychologiczna nie jest tak niezbędna, skoro rodzice w różny sposób radzą sobie z swoim nietypowym rodzicielstwem? Odczuwany przez rodziców poziom stresu i korelację z poziomem wypalenia sił zobrazowano w tab. 36.

Tab. 36. Macierz kwadratowa współczynnika korelacji Spearmana dla zmiennych wypalenia sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością ruchową a odczuwanym stresem i ich skalami

	Napięcie emocjonalne	Stres zewnętrzny	Stres intrapsychiczny	Odczucie stresu	Wyczerpanie emocjonalne	Bezsilność	Wypalenie
Napięcie emocjonalne	1,00	0,83	0,83	0,95	0,44	0,40	0,48
SZ	0,83	1,00	0,84	0,92	0,46	0,20	0,37
SI	0,83	0,84	1,00	0,91	0,61	0,33	0,54
Odczucie stresu	0,95	0,92	0,91	1,00	0,52	0,27	0,45
Wyczerpanie emocjonalne	0,44	0,46	0,61	0,52	1,00	0,53	0,83
Bezsilność	0,40	0,20	0,33	0,27	0,53	1,00	0,86
Wypalenie	0,48	0,37	0,54	0,45	0,83	0,86	1,00

Źródło: Niebylska 2024.

W przypadku ogólnego wypalenia sił u rodziców w relacji do ogólnego odczucia stresu współczynnik korelacji jest umiarkowanie dodatni (0,45). Wysoką dodatnią korelację istotną statystycznie odnotowano dla stresu intrapsychicznego oraz wyczerpania emocjonalnego o wartości 0,61. Im rodzice silniej odczuwają stres, tym poczucie wyczerpania emocjonalnego jest wyższe. Jak widać w tab. 36, wypalenie sił u rodziców jest skorelowane najmocniej. Ze stresem intrapsychicznym związane jest też ogólne wypalenie sił: siła tego związku jest dodatnia i wynosi 0,54. Pozostałe relacje między wskaźnikami wypalenia a napięciem emocjonalnym czy stresem zewnętrznym są skorelowane dodatnio na poziomie przeciętnym.

Najbardziej diagnostyczny okazał się stres intrapsychiczny, co może wiązać się z ciągłym zamartwianiem o stan zdrowia dziecka, stawianiem czoła codziennym trudnościom oraz wyzwaniom, a także może wynikać z niemożności godzenia pełnionych ról, poczucia osamotnienia i niepokoju. Duży stres intrapsychiczny

wiąże się z pesymistyczną oceną siebie i świata, zamartwianiem się przyszłością oraz tendencją do wycofywania się (Plopa, Markowski 2010).

Powyższe wyniki potwierdzają jedynie potrzebę otoczenia profesjonalną opieką psychologiczną rodziców dzieci z niepełnosprawnością ruchową, ale ich stres i narażenie na wypalenie sił nie jest inny od stresu i psychicznego obciążenia rodziców dzieci z innymi rodzajami niepełnosprawności oraz z chorobami przewlekłymi. Ogromne zainteresowanie badaczy w ostatnich latach problematyką wypalenia sił wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnościami czy chorobami przewlekłymi dowodzi, że problem istnieje. Najwyższy czas, aby w myśl zasady „lepiej zapobiegać, niż leczyć” zintensyfikować wysiłki psychologów już na etapie wczesnego wspomagania rozwoju dziecka i pomocy rodzinie, aby nie dopuścić do wypalenia sił. Rodzic dziecka z niepełnosprawnością czy chorobą przewlekłą *nie ma prawa się wypalić*, bo zastąpić można terapeutę, pedagoga, lekarza, jeśli mają objawy wypalenia zawodowego, ale rodzica nikt nie jest w stanie zastąpić. Dlatego problem profesjonalnego bardzo wczesnego wsparcia rodziców jest poważnym wyzwaniem, ale i zadaniem dla psychologów.

Rozdział II.

Rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością i chorobą przewlekłą

Według jednej z klasycznych definicji rodzina to

grupa społeczna, składająca się z rodziców, ich dzieci i krewnych; rodziców łączy więź małżeńska, rodziców z dziećmi – więź rodzicielska, stanowiąca podstawę wychowania rodzinnego, jak również więź formalna określająca obowiązki rodziców i dzieci względem siebie (Okoń 2007, s. 355).

Dodatkowo W. Okoń wymienia funkcje rodziny, do których należą:

funkcje prokreacyjne, przygotowanie dzieci do wejścia w życie społeczne, ich pielęgnowanie i wychowanie oraz zapewnienie im odpowiedniego startu życiowego, prowadzenie gospodarstwa domowego zaspokajającego potrzeby członków rodziny, sprawowanie pieczy nad życiem członków rodziny, ich zachowaniem, kulturą, zdrowiem, trudnościami żywymi (Okoń 2007, s. 355).

Według J. Rembowskiego rodzina to

grupa ludzi zjednoczonych (zespolonych) pewną formą regularnej interakcji lub wzajemnej zależności. Pojęcie rodziny często utożsamia się z pojęciem gospodarstwa domowego, ponieważ tworzy ona jednostkowe gospodarstwo. Rodzina to grupa rodzinna, która zamieszkuje pod jednym dachem (Rembowski 1986a, s. 113).

Gdy w rodzinie ma się narodzić dziecko, rodzicom towarzyszy wiele różnych emocji, takich jak: radość, oczekiwania związane z jego przyszłością – gdy dziecko jest oczekiwane i planowe, bądź też niepokój czy złość – kiedy dziecko pojawia się jako nieplanowany członek rodziny. Jednak nawet wówczas, w momencie, kiedy jest już na świecie, wzbudza miłość i czułość rodziców (Konarska 2004, s. 28).

Czy wygląda to tak samo, gdy w rodzinie pojawia się dziecko z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą? Narodziny dziecka, którym ze względu na stan zdrowia i perspektywy rozwoju trzeba będzie zająć się w szczególny sposób, są dla rodziców sytuacją kryzysową, szokiem, ponieważ ich plany związane z dzieckiem nagle stają się nieosiągalne – czeka ich rzeczywistość, która jest ciężarem dla wszystkich (Konarska 2004). Można wyróżnić kilka okresów, które obrazują przeżycia emocjonalne rodziców po wykryciu u ich dziecka niepełnosprawności. Są to: okres szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się i konstruktywnego przystosowania się (Twardowski 1991, s. 21–27; Barlow, Ellard 2006; Vermaes, van Susante, van Bakel 2012; Boruszak, Gryglicka 2014). W zależności od rodziny okresy te mogą mieć różne długości, ale może też zdarzyć się tak, że rodzice nigdy nie przejdą do okresu konstruktywnego przystosowania się (Obuchowska 1991).

Obecność w rodzinie niepełnosprawnego dziecka zazwyczaj zmienia również warunki rozwojowe jego pełnosprawnego rodzeństwa. Zdrowe dziecko, widząc, iż jego rodzice więcej czasu poświęcają jego niepełnosprawnemu rodzeństwu, czuje się

zaniedbywane i zaczyna rywalizować o względy i uczucia rodziców (Twardowski 1991, s. 47). Często bywa tak, iż rodzice wymagają od zdrowego potomstwa, aby opiekowało się niepełnosprawnym rodzeństwem. W takich przypadkach zdarza się tak, że dziecko pełnosprawne może traktować to jako przykry obowiązek lub nadmierne obciążenie. Bywa, że dzieci niechętnie pokazują się ze swoim niepełnosprawnym rodzeństwem wśród kolegów i koleżanek, gdyż wstydzą się go (Smykowska 2010, s. 191). Rodzice, skupiając się głównie na dziecku niepełnosprawnym, oczekują od swego pełnosprawnego potomstwa samodzielności, aktywności oraz odpowiedzialności. Chcą oni, aby to zdrowe dziecko kompensowało ich zawiedzione ambicje i stawiają przed nim wygórowane wymagania kosztem jego samorealizacji, co często sprawia, iż dziecko zdrowe czuje się pokrzywdzone (Stelter 2011, s. 82).

Zarówno przed rodziną, w której nie ma chorób ani niepełnosprawności, jak i przed rodziną, w której pojawiły się wyzwania spowodowane tymi przypadłościami, stoją te same zadania wychowawcze. M. Przetacznikowa i Z. Włodarski (1986, s. 441–442) wymieniają najważniejsze z nich:

zaspokajanie podstawowych potrzeb biologicznych i psychicznych dziecka oraz kształtowanie nowych potrzeb poznawczych, emocjonalnych i społecznych; przekazywanie dorobku kulturowego społeczeństwa; dostarczanie modeli osobowych i wzorców zachowań w konkretnych sytuacjach życia codziennego; przekazywanie określonego systemu wartości i norm społecznych; dostarczanie możliwości socjalizacji dziecka przez przyjmowanie przez nie różnorodnych zadań i obowiązków, współdziałanie w grupie, pełnienie ról społecznych; dawanie wsparcia, rady i pomocy w różnych sytuacjach życiowych (Przetacznikowa, Włodarski 1986, s. 442).

Szczególna rola przypada rodzicom człowieka z niepełnosprawnością, która trwa od urodzenia. Jednak w zależności od rodzaju i stopnia niepełnosprawności rodzice oraz pozostali członkowie rodziny mają różne możliwości wzajemnego oddziaływania

na siebie. W dużej mierze zależy to od poziomu komunikacji między dzieckiem z niepełnosprawnością a resztą rodziny. O ile od osób dorosłych można oczekiwać, że w swoich relacjach z dzieckiem uwzględnią jego możliwości i ograniczenia komunikacyjne, to o wiele trudniej wytłumaczyć to rodzeństwu, które oczekuje, że ich brat lub siostra zacznie z nimi się bawić, jeśli tylko będą do nich przyjaźnie nastawieni i pomocni. Tak się dzieje, gdy rozwój intelektualny dzieci jest normalny, a jeśli nawet naturalny sposób komunikacji zaburza brak wzroku, słuchu czy problemy z narządami ruchu, to i tak dzieci pełnosprawne znajdują sposób, aby bawić się z rodzeństwem, zwłaszcza młodszym.

Problem może się zacząć w starszym wieku, kiedy do trudności komunikacyjnych czy ruchowych dołącza niemożność uczestniczenia we wspólnych spotkaniach rówieśniczych, a jeśli dziecko pełnosprawne zaczyna odczuwać, że z racji posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością traci popularność w grupie, wówczas może skierować swój żal czy agresję na rodziców lub bezpośrednio na brata/siostrę. Rodziców czeka niezwykle zadanie zapobiegania takim sytuacjom przez usilne starania, aby nie zaniedbywać dzieci pełnosprawnych w rodzinie. Na pewno nie jest to zaniedbanie w znaczeniu potocznym ani nawet w znaczeniu, jakie przypisywane mu jest w literaturze naukowej. Według internetowego słownika PWN „zaniedbanie” jest definiowane jako „brak dbałości o coś; też: zły stan kogoś lub czegoś będący wynikiem braku dbałości” a „zaniedbać” jest rozumiane jako „nie wypełniać obowiązków lub przestać się kimś lub czymś zajmować” (*Zaniedbanie*). Jednak zaniedbanie, którego mogą doświadczać pełnosprawne dzieci posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością albo chorobą przewlekłą, wcale nie musi mieć znamion braku dbałości ze strony rodziców ani niewypełniania wobec nich obowiązków. Jest to raczej subiektywne odczucie dziecka, że nie jest, a raczej nie może być, tak samo ważne w rodzinie jak jego brat lub siostra, którzy bez szczególnej opieki i troski ze strony całej rodziny nie są w stanie zaspokajać samodzielnie swoich potrzeb i rozwijać się normalnie.

Jest to bardzo trudne zadanie dla rodziców, bo – obiektywnie rzecz biorąc – ich doba ma tylko 24 godziny, a większą ilość czasu poświęcaną dziecku specjalnej troski „zabierają” dzieciom pełnosprawnym oraz sobie, nie dbając o własne potrzeby czy nawet stan zdrowia. Jest to raczej większa koncentracja uwagi na potrzebach i osiągnięciach dziecka z niepełnosprawnością czy chorego niż świadomy brak zainteresowania postępami w rozwoju, troskami i radościami dzieci, które nie przysparzają żadnych problemów. Powoli dzieci te rzeczywiście usuwają się na drugi plan, aby nie zawracać głowy rodzicom rzeczami mniej ważnymi, nie żałą się, kiedy im źle, natomiast starają się „zasłużyć” na pochwałę i uwagę rodziców, np. pomagając w opiece nad bratem czy siostrą lub odciążając rodziców w inny sposób. Często jednak nawet takie starania dzieci pełnosprawnych są traktowane jako zupełnie naturalne zachowanie wobec warunków, którym rodzina musi podołać.

W literaturze fachowej najwięcej informacji o stosunkach między dziećmi z niepełnosprawnością a ich pełnosprawnym rodzeństwem można znaleźć w odniesieniu do dzieci z niepełnosprawnością intelektualną (por. Lauschowa 1970; Grossman 1972; Żyta 2004; Konarska 2012). Wielu badaczy podkreśla, że te relacje zależą od ogólnej atmosfery w rodzinie, szczególnie od stosunku rodziców do dziecka z upośledzeniem. Sugeruje się, że rodzeństwo ma tendencje do naśladowania rodziców (za: Żyta 2004, s. 67). Potwierdzenie tego stanu rzeczy znajdujemy w badaniach prowadzonych pod kierunkiem autorki niniejszego opracowania. Badania dotyczyły rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną od lekkiego do znacznego stopnia. Stopień niepełnosprawności rodzeństwa nie miał istotnego znaczenia w replikowaniu zachowań rodziców. W opinii badanych 100% rodziców wykazywało pozytywny stosunek do niepełnosprawnych braci/siostr, ale pozytywną postawę prezentuje jedynie 64,2% pełnosprawnego rodzeństwa. Wśród postaw pozytywnych:

- 90% deklaruje miłość do niepełnosprawnego rodzeństwa,
- 60% lubi z nim spędzać czas,

- 30% nie wstydzi się wychodzić z niepełnosprawnym bratem/siostrą na spacer,
- 40% obdarza swoje rodzeństwo prezentami,
- 36,7% daje rodzeństwu swobodę.

Analogicznie prezentują się postawy pozytywne wśród rodziców:

- 96,7% deklaruje miłość,
- 80% deklaruje akceptację,
- 60% spędza wolny czas z całą rodziną,
- 50% nie wstydzi się niepełnosprawności dziecka i wychodzi z nim na spacer,
- 60% obdarza dziecko niepełnosprawne prezentami,
- 60% nie ogranicza dziecku swobody.

Wśród prezentowanych przez pełnosprawne rodzeństwo zachowań negatywnych można wyróżnić:

- 43,3% rodzeństwa denerwuje się na niepełnosprawnego brata/siostrę,
- 26% wstydzi się niepełnosprawności rodzeństwa,
- 50% przyznaje się do uderzenia niepełnosprawnego brata/siostry,
- 70% krzyczy na niepełnosprawne rodzeństwo,
- 70% jest o młodsze niepełnosprawne dziecko zazdrosnych.

Rodzice natomiast – zdaniem pełnosprawnych dzieci – także prezentują zachowania negatywne wobec ich niepełnosprawnego brata/siostry:

- 36,7% denerwuje się na nie,
- 13,3% wstydzi się ich niepełnosprawności,
- 36,7% bije niepełnosprawne dziecko,
- 76,7% często na nie krzyczy,
- 30% wymaga od nich zbyt wiele,
- 6,7% pozwala im na wszystko bez ograniczeń (Konarska 2012, s. 49–50).

W innych badaniach nad młodszym rodzeństwem dzieci z niepełnosprawnością intelektualną i sprzężoną posłużono się testem projekcyjnym (Test Bajek Despert). Badane było rodzeństwo

w wieku 4–14 lat. Bajki mierzą osiem psychodynamicznych zmiennych: zależność, wrogość, identyfikację, rywalizację z rodzeństwem, odrzucenie, lęk kastracji, kompleks Edypa, obawy i pragnienia. Na podstawie otrzymanych wartości liczbowych zostało ocenione prawdopodobieństwo pocucia zaniedbania przez rodziców.

Tab. 37. Stopień manifestowania się pocucia zaniedbania w wybranej zmiennej psychodynamicznej

Zmienna psychodynamiczna	Liczba odpowiedzi wskazujących na pocucie zaniedbania	Wartość procentowa dzieci wykazujących pocucie zaniedbania	Liczba odpowiedzi wskazujących na brak pocucia zaniedbania	Wartość procentowa dzieci nie wykazujących pocucia zaniedbania
Zależność	44	37%	76	63%
Wrogość	90	100%	0	0%
Rywalizacja w rodzeństwie	14	23%	46	77%
Odrzucenie	25	42%	35	58%
Kompleks Edypa	3	10%	27	90%
Obawy i pragnienia	36	24%	114	76%
Ogółem	212	42%	298	58%

Źródło: Walach 2012.

Wartości procentowe wskazujące na brak pocucia zaniedbania nie są na tyle przeważające nad tymi wskazującymi na występowanie tego problemu, by móc stwierdzić, że problem ten jest rzadki i występuje u małej liczby dzieci. Warto zwrócić uwagę na jakościową analizę odpowiedzi badanych dzieci. Zaistniało kilka odpowiedzi dzieci na bajki badające obawy i pragnienia, które wydają się wskazywać na pocucie zaniedbania, i to w dość jasny sposób. Bajka nr 7, badająca pragnienia (życzenia), u większości dzieci manifestowała się odpowiedzią o rzeczy materialne, takie jak zabawki czy słodycze, natomiast jedno dziecko dało odpowiedź „żeby było dobrze”, a inne „żeby być sam”. Odpowiedzi

te udzielone przez kilkuletnie dzieci wzbudzają podejrzenia występowania problemu zaniedbania. Podobnie kolejne dziecko w bajce o dobrym śnie dało odpowiedź „być duża”, co dla małego dziecka nie wydaje się naturalną odpowiedzią. Podobnie mają się odpowiedzi dzieci do bajki nr 1 (o ptasiej rodzinie, która wyfrunęła z gniazda pod wpływem silnego wiatru, a pytanie brzmiało: jak myślisz, co zrobi mały ptaszek?) gdzie odpowiedzi „poleci gdzieś indziej”, „na trzecie drzewo”, „odleci do ciepłych krajów” wydają się wskazywać na możliwość występowania poczucia zaniedbania. Powyższe wyniki mogą stanowić bazę do dalszego badania tematu, biorąc pod uwagę np. następujące zmienne, które z pewnością będą miały wpływ na wyniki: wiek osoby badanej, liczba rodzeństwa i kolejność pojawienia się w rodzinie, relacja z rodzicami, rodzina pełna/niepełna, dzieci biologiczne/adopcyjne.

1. Pełnosprawne rodzeństwo na tle rodziny

Jednym z pierwszych doświadczeń dzieciństwa gwarantujących poczucie bezpieczeństwa jest potrzeba bycia ważnym. Ważność w gronie rodzinnym daje poczucie stabilizacji i wyzwala kolejno potrzebę akceptacji, osiągnięć, a wreszcie samorealizacji. Jest to istotny element kształtowania poczucia własnej wartości i baza do podejmowania w przyszłości wyzwań życiowych i osiągania sukcesu. Kiedy w rodzinie przychodzi na świat drugie z kolei dziecko, to starsze może mieć problemy z dzieleniem się uwagą i czasem rodziców z nowo narodzonym maleństwem. To od rodziców i ich postawy oraz wcześniejszego przygotowania dziecka na narodziny brata lub siostry zależy wielkość reakcji starszego dziecka na brak wyłączności w dostępności do rodziców. Zwykle rodzice radzą sobie z tym problemem, a starsze rodzeństwo dostrzega, że w miarę upływu czasu maluchy też rosną i stają się bardziej samodzielne. Co więcej, dzieci zaprzyjaźniają się ze sobą, mają wspólne zabawy i tajemnice, a z czasem więź między nimi

jest tak silna, że nie wyobrażają sobie bycia bez siebie. Niestety inaczej przebiega budowanie więzi braterskiej między dziećmi, gdy jedno z nich jest chore lub z niepełnosprawnością. Dziecko potrzebujące stałej pomocy ze strony bliskich angażuje stopniowo coraz więcej członków rodziny i osób spoza niej: lekarzy, specjalistów od rehabilitacji, nauczycieli, i mimo upływu lat nie staje się osobą niezależną na tyle, na ile wskazywałby jego wiek. Początkowo rodzeństwo może traktować angażowanie się w pomoc przy opiece nad chorym bratem lub siostrą jako sposób na zdobycie uznania ze strony rodziców, zwłaszcza jeśli oni tę pomoc dostrzegają. W ten sposób zapewniają sobie poczucie przynależności do rodziny i otrzymywanie od niej miłości takiej, jaką obdarzane jest dziecko z niepełnosprawnością czy chore. Jednak – jak widać w prezentowanych wyżej badaniach (Konarska 2012) – stosunek dzieci do braci i siostr jest odzwierciedleniem stosunku ich rodziców. Wobec tego może się zdarzyć, że jeśli rodzice są bardzo mocno skoncentrowani na dziecku wymagającym specjalnej opieki, dając przy tym dobry przykład postępowania dzieciom pełnosprawnym w rodzinie, w dorosłości może dojść między nimi do dystansu emocjonalnego, bo pełnosprawne rodzeństwo czuło się mimo wszystko zaniedbane i odsunięte przez rodziców. Na jego problemy rodzice nie mieli tyle czasu, ile poświęcali rodzeństwu choremu bądź z niepełnosprawnością.

Pełnosprawne dzieci okazują różnorakie uczucia wobec brata lub siostry z niepełnosprawnością albo chorobą przewlekłą. Czują, że mimo wszystko nadal jest to ich rodzeństwo, ktoś bliski, kogo należy kochać, ponieważ łączą ich rodzice, wspólne życie oraz miłe przeżycia. Z drugiej strony zdrowe dzieci często doświadczają uczuć złości, lęku, gniewu czy winy, które wynikają z trudnych zachowań rodzeństwa. Bardzo ważnym problemem dla pełnosprawnych dzieci jest stres, związany z relacjami z bratem lub siostrą rozwijającymi się inaczej. Szczególnie trudne dla takich dzieci jest wzajemne porozumiewanie się oraz występowanie niezrozumiałego dla innych zachowania chorego rodzeństwa. Dziwne zachowania często są powodem unikania kontaktu

z rówieśnikami w obawie przed wyśmianiem. Brak tzw. wspólnego języka przyczynia się do braku jednakowych zainteresowań, a co za tym idzie – niewielkiej bliskości między rodzeństwem i słabnącego kontaktu (Pisula 2007, s. 123; 2009, s. 16; Żyta 2004, s. 147).

A. Twardowski (2014) podkreśla, że jakość relacji, jakie mają miejsce pomiędzy rodzeństwem pełnosprawnym a z niepełnosprawnością, jest zależna od wielu czynników, do których należy głównie to, jaką dziecko posiada niepełnosprawność, jaką rodzice okazują postawę względem chorego dziecka, liczba członków rodziny i stosunki między nimi, szczególnie pomiędzy rodzicami, płeć pełnosprawnego rodzeństwa, jak również kolejność narodzin dzieci i występujące różnice wiekowe między nimi (Twardowski 2014, s. 68).

Na relacje pomiędzy rodzeństwem w największym stopniu wpływa niepełnosprawność złożona. Ten wpływ jest zazwyczaj niekorzystny, ponieważ dzieci charakteryzują się specyficznym wyglądem, ich zachowanie jest nietypowe, są niesamodzielne oraz ciężko się z nimi komunikuje. W licznych badaniach zwrócono uwagę na to, że im niepełnosprawność dziecka ma wyższy stopień, tym większe jest występowanie problemów emocjonalnych u rodzeństwa. Zauważono, że jest to znacznie nasilone w przypadku braci i siostr dzieci z autyzmem, gdyż takie dzieci nie przywiązują się do rodzeństwa, mają trudności w porozumiewaniu się oraz nie rozumieją tego zaburzenia (Twardowski 2014).

Wszystkie dzieci posiadają pewne wspólne cechy, jednak różnią się między sobą w zależności od własnej płci oraz płci swojego młodszego lub starszego rodzeństwa (Richardson, Richardson 1999, s. 21). Płeć należy również do wyznaczników relacji między rodzeństwem. Badania dowodzą (Powell, Gallagher 1993; za: Twardowski 2014, s. 69), że dziewczynki w przeciwieństwie do chłopców częściej pomagają w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem, jak również mają więcej obowiązków domowych. Do takich obowiązków można zaliczyć m.in. sprząatanie, gotowanie, czynności pielęgnacyjne pełnione wobec rodzeństwa,

wychodzenie na spacerzy oraz odprowadzanie go do placówek oświatowych. Niestety przeciążenie obowiązkami wpływa negatywnie na pełnosprawne siostry, ponieważ ogranicza ich czas wolny oraz sprawia, że mają słabsze relacje z rówieśnikami (Twardowski 2014, s. 69). E. Pisula twierdzi, że dziewczynki mają tendencję do łatwiejszego zgadzania się na uczestnictwo w opiece nad chorym rodzeństwem również kosztem rezygnacji z własnych potrzeb (Pisula 2007).

Ważnym czynnikiem, który również kształtuje relacje między rodzeństwem pełnosprawnym a z niepełnosprawnością, jest różnica wieku, jak również kolejność narodzin dzieci. Zwykle starsze rodzeństwo chętniej opiekuje się młodszym bratem lub siostrą z niepełnosprawnością. W przypadku, gdy niepełnosprawny członek rodziny jest starszy, młodsze rodzeństwo odbiera własną sytuację jako normalną, dopóki nie zorientują się, że może być inaczej, obserwując inne dzieci i ich rodzeństwo. Inaczej jest w położeniu starszego zdrowego rodzeństwa, ponieważ narodzenie się chorego dziecka zazwyczaj ma wpływ na jego aktualne relacje z rodzicami. Może się zdarzyć, że matka i ojciec będą „zbyt przejęci” dzieckiem, któremu muszą poświęcić specjalnie dużo czasu i niestety będą pomijać starsze dziecko i jego potrzeby. Jednak sytuacje, w których dziecko chore lub z niepełnosprawnością ma starszego brata lub siostrę mogą mieć również pozytywne strony. Często starsze dzieci bardziej angażują się w pomoc, gdyż potrzeba opieki nad młodszymi jest dla nich bardziej naturalna (Twardowski 2014, s. 69; Pisula 2009, s. 17). Bardzo ważną kwestią w relacjach między rodzicami a sprawnymi dziećmi jest unikanie przeciążania dzieci obowiązkami. Często dzieci posiadające rodzeństwo wymagające specjalnej troski są bardziej dojrzałe, niż powinny być w swoim wieku, ponieważ od najmłodszych lat wymaga się od nich więcej niż od rówieśników. Rodzice nie mogą doprowadzić do sytuacji, w której przeładowanie obowiązkami będzie ograniczało czas wolny dzieci. Każde dziecko ma prawo do swobodnego spędzania pewnej ilości czasu, do realizacji własnych zainteresowań, a przede wszystkim do odpoczynku. Najlepszym

rozwiązaniem jest włączanie zdrowych dzieci w obowiązki domowe, pod warunkiem, że będą one dostosowane do ich możliwości (Żyta 2013, s. 37–38).

Kolejnym czynnikiem wpływającym na relacje między rodzeństwem jest wielkość rodziny. Lepsze funkcjonowanie całej rodzinnej społeczności zapewnia większa liczba ich członków. Stwierdzono, iż w takich warunkach „dziecko niepełnosprawne ma kogoś, na kim może się wzorować i od kogo może się uczyć, a rodzice mają możliwość doświadczenia bycia rodzicem dziecka pełnosprawnego” (Żyta 2004, s. 196). Jak podaje D.J. Lobato (1990), znacznie lepiej funkcjonują rodziny posiadające co najmniej dwoje pełnosprawnych dzieci, poza tym niepełnosprawnym. Większe rodziny mogą zapewnić sobie lepsze wsparcie emocjonalne, dają możliwość dzielenia się doświadczeniami, jak również umożliwiają dzielenie się obowiązkami i opieką nad dzieckiem niepełnosprawnym (Twardowski 2014, s. 70).

Stosunki między rodzicami również mają istotny wpływ na relacje między rodzeństwem. Dobre relacje między matką i ojcem wpływają na całą rodzinną atmosferę. Nieprawidłowości w tych relacjach przyczyniają się do zwiększenia stresu, co może pogorszyć spójność więzi między domownikami. Dbanie o prawidłowe relacje chroni pełnosprawne dzieci przed brakiem zaspokajania ich potrzeb psychicznych (Twardowski 2014).

W badaniach pod kierunkiem autorki monografii zebrano informacje od rodziców i rodzeństwa dzieci z chorobami przewlekłymi lub niepełnosprawnością przy pomocy specjalnie skonstruowanych kwestionariuszy. Kwestionariusz skierowany do rodziców miał na celu zorientowanie się jaki jest rozkład obowiązków między wszystkimi dziećmi w rodzinie, jakie są im stawiane wymagania, czy dzieci pełnosprawne mają udział w opiece nad chorym rodzeństwem, a także w jakim stopniu zaspokajane są potrzeby dzieci pełnosprawnych. Do pełnosprawnego rodzeństwa były skierowane pytania utworzone na bazie pytań do rodziców, ale odpowiednio do wieku dzieci sformułowane. Były to dzieci w wieku od 8. do powyżej 12. r.ż., natomiast ich rodzeństwo

z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą było w różnym wieku: od urodzenia do powyżej 10 lat, jednak największą grupę stanowiły dzieci w wieku 5–10 lat. Wśród nich były dzieci z zespołem Downa, ze spektrum autyzmu, z zespołem nadpobudliwości psychoruchowej, z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim i głębokim, z MPD, niewidome, z epilepsją i z astmą. W tab. 38 przedstawione jest porównanie opinii rodziców i badanych dzieci pod tym samym względem.

Tab. 38. Traktowanie dzieci w opinii rodziców oraz dzieci pełnosprawnych ($N = 60$)

Stosunek do dzieci	Rodzice (<i>n</i>)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. (<i>n</i>)	%	Dzieci > 12 r.ż. (<i>n</i>)	%
Staranie się traktować wszystkie tak samo	21	70,00	0	0,00	10	52,63
Poświęcanie więcej czasu dziecku niepełnosprawnemu	4	13,33	0	0,00	2	10,53
Traktowane na równi	3	10,00	11	100,00	7	36,84
Traktowanie i wychowywanie dzieci zupełnie inaczej	2	6,67	0	0,00	0	0,00
Poświęcanie więcej czasu dziecku pełnosprawnemu	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Razem	30	100,00	11	100,00	19	100,00

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Jak widać z powyższej tabeli, zdecydowana większość badanych rodziców twierdzi, że stara się traktować wszystkie swoje dzieci w jednakowy sposób. Podobnie twierdzi więcej niż połowa dzieci powyżej 12. r.ż., ale równocześnie zauważają, że rodzice poświęcają więcej czasu dziecku choremu czy z niepełnosprawnością (10,53%). Natomiast dzieci poniżej 12. r.ż. nie czują się pokrzywdzone przez traktowanie rodzicielskie. Nie wydaje się również, aby starsze dzieci czuły dyskomfort z powodu poświęcania więcej czasu rodzeństwu, bo same już są bardziej samodzielne i rozumieją powody zaangażowania rodziców w opiekę nad

potrzebującym rodzeństwem. Sprawdzono wobec tego, czy jest różnica w wymaganiach stawianych wszystkim dzieciom przez rodziców.

Tab. 39. Stopień wymagań stawianych dzieciom w rodzinie w opinii rodziców i dzieci ($N = 60$)

Stopień wymagań rodzica	Rodzice (n)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. (n)	%	Dzieci > 12 r.ż. (n)	%
Wymagający na miarę możliwości	16	53,33	8	72,73	10	52,63
Mało wymagający	8	26,67	0	0,00	2	10,53
Zbyt wymagający	6	20,00	3	27,27	7	36,84
Razem	30	100,00	11	100,00	19	100,00

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Generalnie można stwierdzić, że zarówno pełnosprawne dzieci, jak i rodzice twierdzą, że wymagania są dostosowane do możliwości dzieci. Jednak 20% rodziców przyznaje, że zbyt dużo wymaga od swoich dzieci i łącznie 64,11% dzieci uważa tak samo. Niewielki procent dzieci powyżej 12. r.ż. twierdzi, że rodzice są mało wymagający, ale to może wynikać z ich dystansowania się wobec całej sytuacji rodzinnej i ewentualnie nie narzucania się rodzicom, bo mają młodsze rodzeństwo, któremu muszą poświęcić więcej czasu, co też dostrzegają (tab. 39). Ciekawe, że ten sam procent (10,53%) dzieci w tym wieku deklaruje małe wymagania rodzicielskie i jednocześnie wskazuje, że rodzice poświęcają więcej czasu dziecku z niepełnosprawnością. A jakie są wymagania rodzicielskie wobec dzieci pełnosprawnych?

Tab. 40. Wymagania wobec dzieci pełnosprawnych w opinii rodziców i dzieci ($N = 60$)

Większe wymagania wobec dzieci pełnosprawnych niż niepełnosprawnych	Rodzice (n = 30)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. (n = 11)	%	Dzieci > 12 r.ż. (n = 19)	%
Nie	24	80,00	10	90,91	11	57,89
Tak	6	20,00	1	9,09	8	42,11
Razem	30	100,00	11	100,00	19	100,00

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Jak wskazuje tab. 40, zdecydowana większość rodziców (24 osoby – 80%) twierdzi, że nie ma większych wymagań wobec pełnosprawnych dzieci. Badane rodzeństwo zgadza się z opinią rodziców, ponieważ prawie wszystkie badane dzieci w wieku do 12 lat (10 osób – 90,91%) oraz ponad połowa badanych w wieku powyżej 12 r.ż. również nie odczuwa, że są im stawiane większe wymagania niż wobec chorego rodzeństwa czy z niepełnosprawnością. Opierając się na powyższych wynikach, można potwierdzić wniosek, iż rodzice starają się traktować dzieci w sposób jednakowy. W takim razie może analiza obowiązków spoczywających na poszczególnych członkach rodziny wniesie coś nowego?

Tab. 41. Rozkład obowiązków rodzinnych w opinii rodziców i dzieci ($N = 60$)

Rozkład obowiązków	Rodzice ($n = 30$)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. ($n = 11$)	%	Dzieci > 12 r.ż. ($n = 19$)	%
Większość obowiązków spoczywa na matce	22	73,33	6	54,55	13	68,42
Równomierny	4	13,33	2	18,18	4	21,05
Inny	3	10,00	0	0,00	2	10,53
Większość obowiązków spoczywa na ojcu	1	3,34	3	27,27	0	0,00
Większość obowiązków spoczywa na rodzeństwie dziecka niepełnosprawnego	0	0,00	0	0,00	0	0,00
Razem	30	100,00	11	100,00	19	100,00

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Pierwsze, co wyraźnie można zauważyć, to fakt, że najwięcej obowiązków spoczywa na matce, nikt nie dostrzega obowiązków spoczywających na ojcu, chociaż one z pewnością są, ale raczej jest to obowiązek zapewnienia rodzinie bytu materialnego niż angażowanie się w zajęcia domowe. W takim razie: jaki jest rozkład obowiązków dzieci pełnosprawnych w zależności od rodzaju zaburzenia?

Tab. 42. Rodzaj niepełnosprawności dzieci a obowiązki pełnosprawnego rodzeństwa

Rodzaj niepełnosprawności	Główne obowiązki rodzeństwa
Dysfunkcja narządu ruchu	1. sprzątanie domu 2. opieka nad zwierzętami 3. prace w ogrodzie
Zespół Downa	1. sprzątanie domu 2. zakupy spożywcze 3. opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym
Zaburzenia ze spektrum autyzmu	1. opieka nad zwierzętami 2. zakupy spożywcze 3. opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym
Zespół nadpobudliwości psychoruchowej	1. sprzątanie domu 2. opieka nad zwierzętami 3. zakupy spożywcze
Upośledzenie umysłowe w stopniu lekkim	1. sprzątanie domu 2. opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym 3. opieka nad zwierzętami
Astma	1. sprzątanie domu 2. opieka nad zwierzętami 3. prace w ogrodzie
MPD	1. opieka nad zwierzętami 2. sprzątanie domu 3. opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym
Upośledzenie umysłowe w stopniu głębokim	1. sprzątanie domu 2. opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym 3. zakupy spożywcze
Niewidome	1. sprzątanie domu 2. opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym 3. zakupy spożywcze
Epilepsja	1. sprzątanie domu 2. prace w ogrodzie 3. opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Analiza wypowiedzi wskazuje, że niepełnosprawność rodzeństwa w pewnym stopniu wyznacza obowiązki pełnosprawnego rodzeństwa. Można zauważyć, iż najczęstszym obowiązkiem dzieci pełnosprawnych jest sprzątanie oraz zajmowanie się

zwierzętami domowymi. Jak wiadomo, czynności te wymagają od dziecka dobrej sprawności fizycznej, która w przypadku wielu niepełnosprawności jest znacznie obniżona, np. u dzieci z dysfunkcją narządu ruchu, MPD dziecięcym czy też niewidomych. W wielu rodzinach do zadań dzieci należy również opiekowanie się zwierzętami.

1.1. Świadczenie opieki na rzecz rodzeństwa z niepełnosprawnością lub chorego

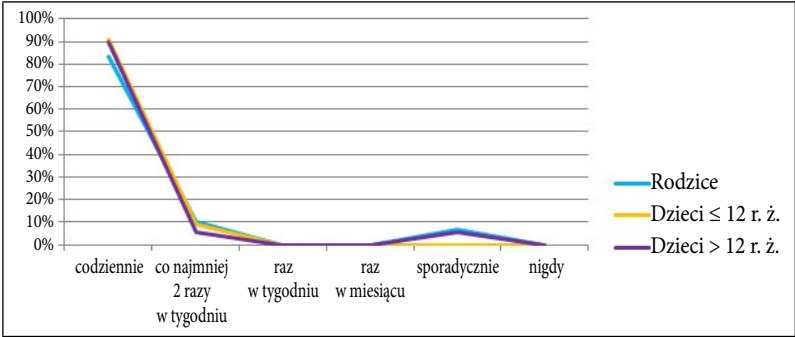
Ze względów terapeutycznych w stosunku do dziecka pełnosprawnego wskazane byłoby, aby pełnosprawne rodzeństwo brało udział w opiece nad chorym czy posiadającym niepełnosprawność bratem lub siostrą. W ten sposób mogą zacieśnić się więzi emocjonalne między nimi, a jednocześnie poznają swoje potrzeby i ograniczenia, a rodzice w tym czasie są nieco odciążeni od obowiązków. Oczywiście nie może to być obciążanie dzieci pełnosprawnych ponad miarę. Z badań przeprowadzonych na tej samej grupie wynika, że jeśli zdrowe rodzeństwo opiekuje się chorym czy z niepełnosprawnością, to wynika to wyłącznie z jego woli, co obrazuje tab. 43.

Tab. 43. Dobrowolność opieki nad rodzeństwem chorym/ niepełnosprawnym w opinii rodziców i dzieci pełnosprawnych ($N = 60$)

Sytuacja rodzinna	Rodzice ($n = 30$)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. ($n = 11$)	%	Dzieci > 12 r.ż. ($n = 19$)	%
zdrowe dziecko opiekuje się chorym rodzeństwem z własnej woli	27	90,00	11	100	17	89,47
zdrowe rodzeństwo z własnej woli wypełnia większość obowiązków poleconych wszystkim dzieciom	3	10,00	0	0	2	10,53
Razem	30	100,00	11	100,00	19	100,00

Źródło: opracowanie własne.

Wykres 9. Częstotliwość opiekowania się niepełnosprawnym rodzeństwem w opinii rodziców i dzieci (N = 60)



Źródło: Węgrzynowska 2015.

We wcześniejszej analizie badań wykazano, że opieka nad rodzeństwem z niepełnosprawnością nie należy do głównych obowiązków zdrowych dzieci. Jednak na podstawie wykresu 9 można stwierdzić, że opiekowanie się chorym bratem lub siostrą jest jednak czynnością bardzo często pojawiającą się w rodzinach. Zdecydowana większość respondentów: (83,33%) rodziców, 91,09% dzieci do 12 r.ż. oraz 89,47% w wieku przekraczającym 12 lat wskazała, że jest to zjawisko występujące codziennie. Znikoma liczba badanych w każdej grupie zadeklarowała, iż są to sytuacje występujące co najmniej dwa razy w tygodniu lub całkowicie sporadycznie. Jakiego więc rodzaju jest to pomoc?

Tab. 44. Sposoby pomocy w opiece nad niepełnosprawnym rodzeństwem w opinii rodziców i dzieci pełnosprawnych (N = 60)

Sposób	Rodzice (n = 30)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. (n = 11)	%	Dzieci > 12 r.ż. (n = 19)	%
pomoc w myciu, ubieraniu, jedzeniu	16	53,33	1	9,09	12	63,16
wspólna zabawa	16	53,33	11	100	9	47,37
spacery	7	23,33	2	18,18	8	42,11

Sposób	Rodzice (n = 30)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. (n = 11)	%	Dzieci > 12 r.ż. (n = 19)	%
czynności pielęgnacyjne	6	20,00	0	0	6	31,58
odprowadzanie do placówki rehabilitacyjnej	4	13,33	0	0	6	31,58
nie pomaga	2	6,67	0	0	1	5,26

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Z analizy zebranego materiału wynika, że pomoc pełnosprawnych dzieci w opiece nad rodzeństwem polega głównie na udziale w czynnościach takich jak mycie, ubieranie i jedzenie, ale również na wspólnej zabawie. Ponad połowa badanych rodziców (53,33%) udzieliła takiej odpowiedzi oraz 100% dzieci w wieku od 8 do 12 lat, a także większość badanych (63,16%) powyżej 12. r.ż. Wcześniej wykazano (tab. 43), że pełnosprawne dzieci zajmują się swoim rodzeństwem z własnej woli, ale warto przyjrzeć się, czym jest motywowana ta aktywność.

Tab. 45. Motywy podejmowania czynności opiekuńczych przez pełnosprawne rodzeństwo w opinii rodziców i dzieci (N = 58)

Motyw podejmowania czynności opiekuńczych	Rodzice (n = 30)	%	Dzieci ≤ 12 r.ż. (n = 11)	%	Dzieci > 12 r.ż. (n = 19)	%
Lubi zajmować się rodzeństwem	20	66,67	9	81,82	12	63,16
Wymagają tego okoliczności	4	13,33	1	9,09	5	26,32
Chce odciążyć rodziców	3	10,00	1	9,09	1	5,26
Odczuwa taką wewnętrzną potrzebę	1	3,33	0	0	1	5,26
Uważa, że jest to jego obowiązek	0	0	0	0	0	0
Razem	28	100	11	100	19	100

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Większość respondentów odpowiada, że lubi zajmować się rodzeństwem, co może sugerować, że relacje emocjonalne między nimi są poprawne. Takich odpowiedzi udzieliła większość

badanych rodziców (66,67%), zdecydowana większość dzieci poniżej 12 r.ż. (81,82%) oraz większość rodzeństwa w wieku ponad 12 lat (63,16%). Można przypuszczać, że możliwość przebywania z bratem czy siostrą, zabawy z nimi czy pomaganie w różnych czynnościach sprawia dzieciom radość. Dzięki takim zachowaniom dzieci uczą się odpowiedzialności, rozwija się u nich umiejętność współpracy, jak również chęć dzielenia się z innymi własnymi doświadczeniami. Niewielki procent starszych dzieci (5,26%) deklaruje, że pomaga w opiece nad rodzeństwem z wewnętrznej potrzeby, ale ponieważ ten sam odsetek dzieci starszych mówi, że pomagając, chce odciążyć rodziców, więc prawdopodobnie ta „wewnętrzna potrzeba” jest chęcią odciążenia rodziców. Rodziców chce odciążyć także 9,09% dzieci młodszych i dlatego pomaga w opiece nad rodzeństwem, ale ten sam odsetek tych dzieci pomaga, „gdy wymagają tego okoliczności”, natomiast na okoliczności jako powód podjęcia opieki wskazuje 26,32% dzieci starszych.

W innych badaniach (Chudy 2015) nad dziećmi przewlekle chorymi i ich zdrowym rodzeństwem rodzice jednak wyraźnie wskazywali, że zdrowe dzieci powinny zajmować się chorymi i to jest ich obowiązek, co zobrazowano w tab. 46.

Tab. 46. Obecne i przyszłe obowiązki rodzeństwa wobec chorego brata/siostry

	Matki		Ojcowie	
	Liczba	%	Liczba	%
Tak, mają obowiązek zajmować się rodzeństwem	15	37	11	42
Tak, powinni zrezygnować ze swoich planów, chory brat czy siostra są najważniejsi	12	29	7	27
Nie, nie oczekuje od nich pomocy, chyba że sami chcą	14	34	8	31
W przyszłości powinni zająć się chorym rodzeństwem	23	56	14	54
W przyszłości nie powinni zająć się chorym rodzeństwem	18	44	12	46

Źródło: opracowanie własne.

Najbardziej niepokojące jest przeświadczenie 29% matek i 27% ojców o tym, że zdrowe rodzeństwo powinno rezygnować ze swoich planów, bo chory brat/siostra są najważniejsi. Równie trudno przyznać rodzicom rację w kwestii przekonania, że zdrowe rodzeństwo „ma obowiązek” zajmować się rodzeństwem chorym (37% matek i 42% ojców). Bardzo niepokojące jest przenoszenie tego obowiązku na czas przyszły, a więcej niż połowa matek i ojców uważa, że w przyszłości zdrowe dzieci też mają się zaopiekować chorym rodzeństwem, z pominięciem kwestii ich własnych planów na życie osobiste w dorosłości.

1.2. Wiedza rodziców o marzeniach i potrzebach dzieci pełnosprawnych

Na podstawie powyższych wypowiedzi dzieci pełnosprawnych i ich rodziców można by wysnuć wniosek, że rodzice doskonale znają swoje dzieci i nie może być mowy o zaniedbaniu dzieci pełnosprawnych. Niestety, kiedy porównujemy marzenia dzieci i wiedzę rodziców o ich marzeniach, rozbieżności są bardzo duże.

Tab. 47. Marzenia pełnosprawnych dzieci według rodziców i ich samych

Marzenie dziecka według rodzica	Marzenie dziecka według niego samego
Dostać autko Zygzak McQueen	Kupić chomika
Jechać na wycieczkę w góry	Dostać psa
Kupić drugiego psa	Jechać do bajkolandu
Dostać telefon komórkowy	Zostać piłkarzem
Być strażakiem	Umieć znikać
Kupić zestaw lekarza	Umieć latać
Dostać gitarę	Zostać strażakiem
Dostać nową grę	Umieć gotować
Być policjantem	Mieć nowe słuchawki
Dostać swój komputer	Lecieć na koniec świata
Mieć swój pokój	Kupić telefon
Nie chodzić do szkoły	Zostać prezydentem
Zostać siatkarzem	Umieć łowić ryby jak tata

Marzenie dziecka według rodzica	Marzenie dziecka według niego samego
Jechać nad morze	Mieć 10 kotów
Kupić playstation	Zostać policjantem
Jechać nad morze	Żeby brat był zdrowy
Jechać do Disneylandu	Nauczyć się grać na instrumencie
Dostać wymarzone buty sportowe	Kupić nowy telefon
Mieć swój pokój	Lecieć w kosmos
Dostać telefon	Być sławna
Jechać do ciepłych krajów	Kupić telefon
Być piłkarzem	Nie chodzić do szkoły
Jechać do Paryża	Zostać modelką
Być piłkarzem	Dostać konsolę do gry
Dostać nowy telefon	Zostać piosenkarką

Źródło: Węgrzynowska 2015.

Jak wynika z odpowiedzi zaprezentowanych w tab. 47, wyobrażenia rodziców o tym, o czym marzą ich dzieci, rozmiągają się z rzeczywistością. Często rodzice uważali, że marzenia ich dzieci są związane z ich osobistą przyjemnością (np. „jechać nad morze”, a dziecko chce mieć 10 kotów). Gdy rodzice myślą, że dziecko chce „jechać do ciepłych krajów”, ich dziecko chce „kupić telefon”.

Zastanawiające są jednak trzy charakterystyczne wypowiedzi dzieci: „umieć znikać”, „lecieć na koniec świata” i „lecieć w kosmos”. Te wypowiedzi są niepokojące, wskazujące, że dzieci mają tendencję wyalienowania się z rodziny, natomiast ich rodzice uważali, że dziecko marzy kolejno o tym, aby „być strażakiem”, „dostać swój komputer”, „mieć swój pokój”. Ta ostatnia wypowiedź rodzica jest zbliżona do deklarowanego marzenia dziecka, aby móc się odizolować, lecąc w kosmos. Natomiast jest też wypowiedź dziecka, która świadczy o głębokim przeżywaniu choroby brata i marzeniu, „żeby brat był zdrowy”, a rodzice tego nie dostrzegają, sądząc, że marzeniem dziecka jest „jechać nad morze”. Podobnie zresztą jest z potrzebami, których w deklaracji dzieci jest dużo mniej, niż postrzegają to rodzice i występują w innym nasileniu.

Tab. 48. Potrzeby pełnosprawnych dzieci w opinii ich własnej i ich rodziców

Potrzeby dzieci w opinii rodziców	Liczba	%	Potrzeby dzieci w opinii ich samych	Liczba	%
Miłość	27	100	Miłość	30	100
Odpoczynek, sen	27	100	Jedzenie	30	100
Nauka, zdobywanie wiedzy	27	100	Opieka	26	86,67
Jedzenie	27	100	Odzież	15	50,00
Zabawa, ruch	25	92,59	Zabawki i inne materialne przedmioty	12	40,00
Bezpieczeństwo, opieka	21	77,78	Nauka	10	33,33
Kontakt z rówieśnikami	12	44,45			
Wyrażanie opinii, własnego zdania	7	25,93			
Posiadanie nowych rzeczy	2	7,41			

Źródło: opracowanie własne.

Z tab. 48 wynika, że rodzice nie znają potrzeb swoich dzieci, a przypisując im ich więcej, niż faktycznie deklarują dzieci, prawdopodobnie próbują zrekompensować brak czasu im poświęcanego. Świadczą o tym zwłaszcza takie wypowiedzi, które sugerują, że ich dzieci potrzebują bezpieczeństwa i opieki, kontaktu z rówieśnikami oraz wyrażania opinii i własnego zdania. Rodzice zwracają też uwagę na potrzebę odpoczynku i snu, co może sugerować, że zdają sobie sprawę z nietypowych obowiązków związanych z pomocą nad rodzeństwem z niepełnosprawnością. Tymczasem dzieci nie czują się zmęczone, ale rzeczywiście na trzeciej pozycji – po potrzebie miłości (100% dzieci) i jedzenia (100% dzieci) – umieściły potrzebę opieki. Może to sugerować, że jednak czują się opuszczone i zaniedbane przez rodziców, zwłaszcza że potrzebę tę deklaruje aż 86,67% dzieci. Potrzebę miłości na pierwszym miejscu dostrzegają również rodzice, ale potrzebę jedzenia umieszczają na czwartym miejscu, podczas gdy dzieci – na drugim. Czyżby czuły się niedożywione? A może rodzice przygotowują ulubione potrawy, mając na względzie przede wszystkim preferencje dzieci z niepełnosprawnością lub chore? Rodzice także uważają, że

dzieci mają potrzebę nauki i zdobywania wiedzy (100% rodziców), ale tylko 33,33% dzieci wykazuje taką potrzebę, bardziej wolą zabawki i inne przedmioty materialne (40% dzieci), czego rodzice zupełnie nie uwzględniają w postrzeganiu potrzeb dzieci.

B. Adamczyk (2010) zauważa, że zdrowemu rodzeństwu w rodzinie nie jest łatwo żyć normalnie, posiadając chore rodzeństwo. Wymienia niesprzyjające czynniki, które wywołują problemy emocjonalne u rodzeństwa: poczucie wstydu oraz nadmierne obowiązki wyznaczane im przez rodziców. Jednak przedstawione badania nie potwierdzają tej opinii, być może dlatego, że upłynęło kilka lat od badań, na które powołuje się B. Adamczyk, a większość rodzin dzieci z chorobami przewlekłymi oraz niepełnosprawnością jest pod opieką specjalistów w ramach wczesnego wspomagania rozwoju, ale także zmieniły się warunki kształcenia dzieci chorych i z niepełnosprawnością; mianowicie wyszły one z ukrycia i mogą uczęszczać do szkół masowych łącznie ze zdrowymi rówieśnikami. Ta normalność w kontakcie z niepełnosprawnością czy chorobą powoduje, że dzieci traktują odmienność kolegów inaczej funkcjonujących jako coś zwyczajnego, a to powoduje, że również ich rodzeństwo nie jest napiętnowane i nie musi się niczego wstydzić. Poza tym rodzice i nauczyciele zwracają uwagę, że w złym tonie jest stygmatyzowanie kogokolwiek z racji choroby czy niepełnosprawności. Niemniej jednak w samej rodzinie może dochodzić do zaburzenia relacji emocjonalnych między dziećmi mimo oficjalnie deklarowanej chęci spędzania czasu z rodzeństwem chorym czy z niepełnosprawnością.

2. Relacje emocjonalne między rodzeństwem

Nawiązując do przytoczonej definicji rodziny J. Rembowskiego, zwróćmy uwagę na biologiczną, formalno-prawną i psychiczną podstawę więzi wewnątrzrodzinnych. Rodzina to „grupa ludzi zjednoczonych (zespólnych) pewną formą regularnej interakcji

lub wzajemnej zależności [...]. Ich połączenie daje członkom rodziny świadomość wzajemnej łączności i jedności” (Rembowski 1986a, s. 14). Właśnie ta wzajemna łączność i jedność wyróżnia rodzinę spośród innych grup społecznych. Autor mocno akcentuje fakt, iż członkowie rodziny wzajemnie na siebie oddziałują. Oznacza to, że wszyscy członkowie rodziny tworzą różnorodne układy stosunków wewnątrzrodzinnych. Układy te mogą przybierać skrajnie różne formy: od przyjaznych i życzliwych do wrogich i niebezpiecznych.

Interakcja jest jednym z podstawowych procesów związanych z rodziną. J. Rembowski definiuje ją jako „wzajemne oddziaływanie partnerów na siebie, polegające na tym, że zachowanie jednej osoby stanowi zespół bodźców dla drugiej osoby i wywołuje jej reakcję. Ta z kolei staje się zbiorem bodźców dla zachowania się nadawcy” (Rembowski 1984, s. 15). Liczba, treść i siła interakcji są w dużym stopniu uwarunkowane indywidualnymi cechami osobowości członków rodziny. Interakcje uczuciowe w rodzinie są wyznaczone m.in. przez

osobowość rodziców, postawy rodzicielskie, własne przystosowanie (lub nieprzystosowanie) do małżeństwa i życia, przeżycia i doświadczenia z dzieciństwa... Interakcje mogą przybierać postać słowną, fizyczną, psychiczną. Mają charakter okazjonalny lub ciągły. Tworzą one pewien społeczno-emocjonalny układ stosunków rodzinnych i wpływają na dobrą lub złą adaptację członków rodziny do pełnienia przypisanych im ról (Rembowski 1984, s. 15).

Równowaga psychiczna rodziny jest w głównej mierze kształtowana przez jakość relacji pomiędzy poszczególnymi członkami. Wskazane jest, aby cechowały się one: bliskością, serdecznością i wewnętrzną spójnością. Szczególnie dotyczy to związku między małżonkami oraz rodzicami i dziećmi. Emocjonalna atmosfera nie jest jednostajna. Podlega ciągłym zmianom, a jej rozwój jest zależny od wielu czynników. Na przykład postawa i nastawienie rodziców do dzieci jest w ścisłej zależności od jakości relacji pomiędzy samymi rodzicami (Rembowski 1986a).

Ogromną rolę w procesie socjalizacji dzieci odgrywają kontakty pomiędzy rodzeństwem, przygotowując je do nawiązywania kontaktów i relacji podczas dorosłego życia (Czapów 1968). Próba analizy relacji pomiędzy rodzeństwem powinna zostać poprzedzona przedstawieniem czynników, które na te relacje mogą mieć znaczący wpływ. Zalicza się do nich: stosunki panujące w rodzinie, postawy rodzicielskie oraz techniki wychowawcze stosowane przez rodziców (Ochmański 1986), a jeszcze inne to: kolejność urodzenia dziecka, płeć rodzeństwa, różnica wieku oraz liczba rodzeństwa (Przetacznikowa 1982). M. Kościelska pisze, że problemy, jakie pojawiają się we współżyciu rodzeństwa zdrowego z niepełnosprawnym, „nie mają charakteru swoistego” (Kościelska 1995, s. 85).

Niewątpliwie każda relacja pomiędzy rodzeństwem zdrowym i z niepełnosprawnością będzie indywidualna i niepowtarzalna. Pomimo tej różnorodności w literaturze znaleźć można pewne charakterystyczne dla większości przypadków skutki posiadania rodzeństwa z problemami rozwojowymi. Należą do nich: osłabienie lub całkowity brak uwagi rodzicielskiej, która skierowana zostaje w kierunku dziecka z niepełnosprawnością; zwiększona odpowiedzialność zdrowych dzieci w opiekowaniu się rodzeństwem z niepełnosprawnością; presja wewnętrzna, nakazująca całkowite poświęcenie ze względu na ograniczenia brata lub siostry; poczucie wstydu i inności; zaburzone interakcje pomiędzy rodzeństwem; nowy podział ról w rodzinie; stres przeżywany przez wszystkich członków rodziny (Żyta 2004).

Wyraźnie widać, iż problem rodzeństwa osób z niepełnosprawnością jest bardzo poważny. Nierzadko wymaga on podjęcia specjalistycznych oddziaływań terapeutycznych. Zdarza się, że rodzice skupieni głównie na pomocy dziecku z niepełnosprawnością nie mają czasu lub nie widzą konieczności podjęcia rozmowy z pełnosprawnym rodzeństwem. A przecież rodzeństwo osoby z niepełnosprawnością pierwszy raz znalazło się w takiej sytuacji i kompletnie nie wie, jak ma się zachować.

Nieprawidłowości rozwojowe występujące u dziecka są czynnikiem, który w istotny sposób może wpłynąć na kształtowanie się relacji pomiędzy nim a jego rodzeństwem. Niewątpliwie rodzaj i stopień niepełnosprawności ma również znaczenie w nawiązywaniu bądź utrudnieniu nawiązania kontaktu między rodzeństwem.

Z pewnością wiele problemów i konfliktów pomiędzy rodzeństwem – niezależnie od sprawności bądź jej braku – jest podobnych we wszystkich rodzinach, jednak pewne sprawy nabierają o wiele większego znaczenia. Bardzo często zdarza się, że relacje pomiędzy rodzeństwem mają charakter ambiwalentny. Oznacza to, że wzajemna niechęć, konflikty i rywalizacja przeplata się z życzliwością, sympatią i ofiarnością (Kruk 1996). Między rodzeństwem występuje zaciekle rywalizacja o względy rodziców. Wszelkie wyróżnienie przez rodziców któregoś z dzieci powoduje zazdrość u jego rodzeństwa. W większości przypadków wojnę o względy zaczyna zdrowe rodzeństwo, ponieważ od momentu narodzin chorego czy z niepełnosprawnością brata lub siostry odczuwa znaczący spadek zainteresowania rodziców. Ponadto opieka rodziców zamiast z upływem czasu się zmniejszać, wręcz przeciwnie – wzrasta. Zdrowe dziecko zaczyna za taki stan rzeczy winić wymagającego większej opieki brata lub siostrę. Ma to destrukcyjny wpływ na budowanie relacji pomiędzy nimi (Kruk 1996).

Pełnosprawne dziecko odczuwa w stosunku do chorego brata lub siostry wrogość, zazdrość i wiele negatywnych uczuć. Z drugiej strony ma świadomość, że opieka i pomoc temu dziecku jest konieczna. Może poczuć się winne z powodu wrogiego nastawienia do chorego rodzeństwa. W tej sytuacji zdrowe dziecko nie radzi sobie z pomieszaniem uczuciowym, jakiego doznaje. To wszystko może doprowadzić do zaburzonego obrazu własnej osoby (Kruk 1996).

W zależności od rodzaju i specyfiki choroby osoby z niepełnosprawnością potrzebują pomocy i opieki. W literaturze znaleźć

można badania dotyczące sytuacji rodzeństwa pełnosprawnego w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym. To, jakie pełni rolę, i czym są one uwarunkowane. R. Senapati i A. Hayes (1988) wyróżniają dwa rodzaje ról, jakie pełnić może rodzeństwo względem brata lub siostry z niepełnosprawnością. Pierwszy rodzaj roli powstaje spontanicznie podczas zabawy i wspólnych interakcji. Drugi jest przypisywany z góry przez rodziców i jest on związany głównie z opieką. W wielu przypadkach rodzice wymagają i oczekują od zdrowego rodzeństwa, aby intensywnie włączyło się w pomoc. Wiąże się to z pewnymi wyrzeczeniami i poświęceniem czasu wolnego. Taka sytuacja może wywołać bunt i sprzeciw ze strony zdrowego rodzeństwa. Tym bardziej że osoba z niepełnosprawnością wymaga większej opieki niż pełnosprawne, młodsze rodzeństwo. Dodatkowo dochodzi aspekt odwzajemnienia. Rodzeństwo z niepełnosprawnością nie zawsze może odwzajemnić się za okazaną pomoc (Kruk 1996). Wprawdzie w przedstawionych badaniach problem wymagania ze strony rodziców, aby dzieci zdrowe opiekowały się chorymi, nie wystąpił w formie klarownej, ale widoczne było, że jednak tego oczekują, a pełnosprawne rodzeństwo miało poczucie wewnętrznego obowiązku wobec swoich braci czy siostr z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą (tab. 42 i 43).

Posiadanie zdrowego rodzeństwa bez wątpienia pozytywnie wpływa na proces socjalizacji dzieci z niepełnosprawnością. Długotrwały i intensywny kontakt z rodzeństwem daje temu często izolowanemu dziecku szansę głębszego rozwinięcia umiejętności społecznych, sposobów zachowania i komunikowania się. Zwiększa się jego samodzielność, która powoduje mniejszą zależność od rodziców (Kruk 1996). Pozytywny wpływ może również zadziałać w stronę odwrotną. Obecność w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością może pomóc pełnosprawnemu rodzeństwu rozwinąć i wzmocnić tolerancję, kształtować empatię, lepiej rozumieć innych ludzi oraz docenić własne zdrowie i umiejętności (Lauschowa 1970).

M. Kruk w 1996 roku przeprowadziła badania dotyczące uwarunkowań relacji pomiędzy rodzeństwem w rodzinach, gdzie jedno z dzieci urodziło się z MPD. Specyfika choroby wymagała częstego i bliskiego kontaktu rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością. Całkowite skupienie uwagi rodziców wywoływało u zdrowego rodzeństwa poczucie zazdrości. Szczególnie gdy dziecko z niepełnosprawnością urodziło się po nim, odbierając mu jego dotychczasową pozycję. Całkiem inaczej przedstawiała się sytuacja w rodzinach, gdzie dziecko z MPD urodziło się pierwsze, a dzieci zdrowe rodziły się kolejno po nim. Dorastając, wchodziły już one w gotowy podział ról, a długotrwała opieka rodziców skierowana na chore dziecko nie powodowała u nich tak silnych emocji.

Ogromne znaczenie ma również różnica wieku pomiędzy rodzeństwem zdrowym i z niepełnosprawnością. Kiedy różnica ta była duża, to wrogość i niechęć względem chorego rodzeństwa była okazywana w sposób dosłowny i bezpośredni. Przy małej różnicy – wrogie uczucia były silnie tłumione (Kruk 1996). Może wynikać to z faktu, iż starsze dziecko, stając się niezależne psychicznie, nie boi się jawnie mówić o tym, co czuje i myśli, nawet gdy jest to sprzeczne z opinią rodziców. Autorka badań zwraca uwagę na postawę dzieci z MPD. Oczekiwały one od zdrowego rodzeństwa, że przyjmie ono postawę podobną do tej, którą prezentują rodzice: postawę opiekuńczą i pomocniczą. Co więcej, w rodzinach, gdzie dzieci z niepełnosprawnością miały pozycję uprzywilejowaną, starały się one dominować nad zdrowym rodzeństwem. Najsilniejsza więź pomiędzy rodzeństwem istniała w rodzinach, w których rodzice starali się akceptować jednakowo wszystkie dzieci i stawiali im w miarę możliwości podobne wymagania. Opiekowali się dzieckiem z niepełnosprawnością, nie zapominając jednocześnie o problemach i wychowywaniu zdrowego rodzeństwa. Dla kształtowania optymalnych relacji pomiędzy rodzeństwem poświęcali dużo czasu dzieciom zdrowym. Pamiętając o zjawisku przeciążenia i przemęczenia, zachęcali je

do pomocy w rehabilitacji. Rozmawiając z nimi na tematy trudne, dotyczące niepełnosprawności, wyjaśniali, dlaczego tak się stało i dlaczego to nie jest powód do wstydu.

Z badań przeprowadzonych przez H. Misiewicz (1986) dotyczących relacji interpersonalnych pomiędzy rodzeństwem w rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo w stopniu lekkim wynika, że niemalże wszystkie przebadane dzieci z niepełnosprawnością mają nieprawidłowy kontakt ze swoim zdrowym rodzeństwem. Czują się przez nie odrzuceni i odrzuceni. Ponad połowa przejawia w stosunku do zdrowego rodzeństwa agresję. Żadne z niepełnosprawnego rodzeństwa nie uważa, że opieka nad nim może być uciążliwa. Tylko nieliczne z przebadanych dzieci z niepełnosprawnością rywalizują o względy rodziców ze zdrowym rodzeństwem. Za to w większości dzieci z niepełnosprawnością przejawiają trudności w komunikacji wewnątrzrodzinnej. Nie akceptują swojej inności, stosując różne mechanizmy obronne (Misiewicz 1986). Podsumowując, można stwierdzić, że wsparcie psychiczne udzielane dziecku choremu lub z niepełnosprawnością przez jego zdrowe rodzeństwo jest niejednokrotnie nieocenione. Jednak dzieci posiadające rodzeństwo z niepełnosprawnością znacznie szybciej dojrzewają i są bardziej odpowiedzialne, co – o ile nie przybiera to form patologii – można uznać za korzyść.

W badaniach własnych (Konarska 2012) wątek rywalizacji i wrogości osób z upośledzeniem umysłowym (mimo coraz większej otwartości społeczeństwa na problemy rodzin osób z niepełnosprawnością i coraz bardziej powszechnej wczesnej rehabilitacji) powtarza się. Badaniami objęta została 30-osobowa grupa uczniów w wieku od 13 do 17 lat, z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim (10 osób), umiarkowanym (18 osób) i znacznym (2 osoby), którzy wychowują się razem z pełnosprawnym rodzeństwem. Wśród nich było 12 dziewcząt i 18 chłopców. Zastosowano dwa testy projekcyjne: Test Bajek L. Despert i Test Dwóch Domków (por. Konarska 2012).

Tab. 49. Rywalizacja w rodzeństwie

	Lekki stopień upośledzenia umysłowego		Umiarkowany stopień upośledzenia umysłowego		Znaczny stopień upośledzenia umysłowego		Ogółem	
	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%	Liczba	%
Tak	1	10	15	83,33	1	50	17	56,67
Nie	9	90	3	16,67	1	50	13	43,33
Ogółem	10	100	18	100	2	100	30	100

Źródło: Konarska 2012.

Rywalizacja występuje najbardziej intensywnie wśród osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym (83,33% badanych), chociaż także połowa badanych z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym rywalizuje o względy rodziców i tylko 10% osób z lekkim stopniem niedorozwoju umysłowego. Równie interesujące, ale i niepokojące, są wyniki badania uzyskane w kategorii „wrogość”.

Tab. 50. Wrogość wobec członków rodziny

	Lekki stopień upośledzenia umysłowego		Umiarkowany stopień upośledzenia umysłowego		Znaczny stopień upośledzenia umysłowego		Ogółem	
	Liczba dzieci	%	Liczba dzieci	%	Liczba dzieci	%	Liczba dzieci	%
Tata	8	80	4	22,22	2	100	14	46,67
Mama	–	–	–	–	–	–	–	–
Rodzeństwo	2	20	14	77,78	–	–	16	53,33
Ogółem	10	100	18	100	2	100	30	100

Źródło: Konarska 2012.

Osoby z umiarkowanym upośledzeniem umysłowym przejawiają bardzo wyraźną wrogość wobec swojego rodzeństwa (77,78%), ale także zastanawiający jest stosunek młodzieży z lekkim i znacznym stopniem upośledzenia umysłowego do ojców (odpowiednio: 80% i 100%).

Tab. 51. Wyniki w kategorii wrogości i rywalizacji uzyskane w badaniu Testem Bajek i Testem Dwóch Domków

	Lekki stopień upośledzenia umysłowego		Umiarkowany stopień upośledzenia umysłowego		Znaczny stopień upośledzenia umysłowego	
	Test Dwóch domków %	Test Bajek %	Test Dwóch Domków %	Test Bajek %	Test Dwóch Domków %	Test Bajek %
Wrogość	40	20	38,89	77,78	–	–
Rywalizacja w rodzeństwie	10	10	27,78	83,33	–	50

Źródło: Konarska 2012.

Porównując wyniki dwóch testów projekcyjnych, okazuje się, że istnieją spore oznaki wrogości i rywalizacji w rodzeństwie, zwłaszcza w grupie młodzieży z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym. Wrogości jedynie nie wykazują osoby ze znacznym upośledzeniem umysłowym. Osoby z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego złagodziły swoją wrogość wobec rodzeństwa i nie przyznają się do bardzo nasilonej rywalizacji, kiedy w Teście Dwóch Domków zostały zapytane wprost o swoje stanowisko. Oznacza to, że przyswoiły normy i zasady postępowania społecznego na tyle, aby zdawać sobie sprawę z niewłaściwej postawy, ale to wcale nie oznacza, że problemu nie ma. Warto jednak spojrzeć na sytuację rodzinną dzieci z punktu widzenia samopoczucia osób z upośledzeniem umysłowym. Zastanawiające jest poczucie odrzucenia, którego one doznają i może w takim razie wrogość oraz rywalizacja są pewną formą nieświadomie uruchamianego mechanizmu obronnego.

Z danych tab. 52 wynika, że poczucie odrzucenia przez badane osoby zmienia się w zależności od stopnia upośledzenia umysłowego. I tak w grupie osób z lekkim upośledzeniem umysłowym jedynie 30% osób zadeklarowało, że czuje się odrzucone. W grupie osób z umiarkowanym stopniem upośledzenia umysłowego liczba ta wzrosła do 44,44%. Wśród osób ze znacznym upośledzeniem umysłowym 50% odpowiedzi wskazywało na poczucie

odrzućenia. Jeśli chodzi o brak poczucia odrzućenia, to najlepsze samopoczucie ma młodzież z lekkim upośledzeniem umysłowym. Ponad połowa osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym także nie czuje odrzućenia ze strony rodziny i to samo deklaruje połowa osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu znacznym. Wyniki te jednak nie świadczą o dobrej atmosferze domowej, ale należałoby je rozszerzyć na większą grupę osób badanych. Trzeba jednak zaznaczyć, że bajki służące do badania poczucia odrzućenia skupiały się jedynie na relacjach z rodzicami dziecka. Nie można więc w tym przypadku wyciągnąć wniosków co do poczucia odrzućenia osób z upośledzeniem umysłowym przez ich pełnosprawne rodzeństwo.

Tab. 52. Zestawienie odpowiedzi osób z upośledzeniem umysłowym w stopni lekkim, umiarkowanym i znacznym dotyczących kategorii odrzućenie.

	Lekki stopień upośledzenia umysłowego		Umiarkowany stopień upośledzenia umysłowego		Znaczny stopień upośledzenia umysłowego		Ogółem	
	Liczba dzieci	%	Liczba dzieci	%	Liczba dzieci	%	Liczba dzieci	%
Tak	3	30	8	44,44	1	50	12	40
Nie	7	70	10	55,56	1	50	18	60
Ogółem	10	100	18	100	2	100	30	100

Źródło: opracowanie własne.

W kolejnych badaniach na temat relacji w rodzinach z osobą upośledzoną umysłowo wytypowano 25 rodzin, gdzie znajdowało się tylko dwoje dzieci: dziecko z zespołem Downa i drugie dziecko pełnosprawne. Rodziny były pełne, bo równocześnie badano relacje małżeńskie. Zostało przebadanych 12 dziewcząt oraz 13 chłopców posiadających rodzeństwo z zespołem Downa. Respondenci byli w wieku od 12 do 18 lat. Najmłodszy z nich uczęszczał do szkoły podstawowej, a najstarszy do szkoły średniej.

Relacje dzieci w rodzinie wyznacza w dużej mierze stosunek rodziców do nich, a w przypadku niepełnosprawności czy choroby jednego z dzieci bardzo łatwo przekroczyć granicę, za którą jedno z dzieci będzie się czuło bardziej lub mniej faworyzowane. Zarówno jedna, jak i druga sytuacja jest niekorzystna dla wzajemnych stosunków rodzeństwa, bo faworyzowane dziecko może być roszczeniowo i wrogo nastawione do tego drugiego, a z kolei dziecko, które odczuwa dyskryminację ze strony rodziców, może także czuć niechęć i wrogość do faworyzowanego brata lub siostry. Może też zacząć rywalizację, ale na pewno będzie czuć się pokrzywdzone i osamotnione. W celu sprawdzenia, czy rodzice faworyzują dziecko z zespołem Downa, posłużono się SPR Płopy. Za jej pośrednictwem można wyodrębnić sześć typów oddziaływań rodzicielskich:

Akceptacja – rodzic w pełni akceptuje swoje dziecko, uczy je ufności do świata i do ludzi, zachęca do eksploracji, nawiązywania nowych relacji z innymi oraz do jawnego, niczym nieskrępowanego wyrażania swoich potrzeb. Sam rodzic w tej relacji jest mocno kochający, czuły i wrażliwy na to, co mówi do niego dziecko oraz czego potrzebuje. Przebywanie z dzieckiem sprawia mu przyjemność, traktuje je z szacunkiem i jest wsparciem w trudnych momentach.

Odrzucenie – rodzic traktuje dziecko przedmiotowo, w relacjach jest oziębły i skupia się jedynie na zaspokojeniu potrzeb materialnych, nie umie komunikować się z dzieckiem, unika go, nie zbliża się do niego.

Nadmierne wymaganie – rodzic zachowuje się autorytarnie, ma wysokie wymagania związane z dzieckiem, dziecko musi realizować plany i założenia rodzica, a wszystkie inne poczynania są przez niego negowane, ponieważ nie są zgodne z jego własnym obrazem wychowania. Jest perfekcjonistą i dąży do tego, aby dziecko było takie samo, decyduje o wszystkich aspektach życia dziecka.

Autonomia – rodzic wie, że wraz z dojrzewaniem swojego dziecka potrzebuje ono więcej swobody, możliwości wyboru,

autonomii. Potrafi dopasować swoje zachowania do potrzeb dziecka, zachęca dziecko do samodzielności. Jest tolerancyjny i nie narzuca swojego zdania dziecku.

Niekonsekwencja – stosunek do dziecka zależy od tego, w jakim nastroju jest rodzic w danym momencie, nie ma stabilności w zachowaniu, przez co dziecko w różny sposób broni się przed tym, pogłębiają się trudności w komunikacji wewnątrzrodzinnej.

Nadmierne ochranianie – nadmierna troska o dziecko, uważanie, że wymaga ono specjalnej opieki, przesadna nadopiekuńczość – co prowadzi do wielu konfliktów z dzieckiem (Plopa 2008).

Do badań zostały wykorzystane trzy skale, które miały zweryfikować, czy rodzice poświęcają dziecku z zespołem Downa więcej czasu i uwagi niż pozostałym dzieciom: akceptacji/odrzućenia, autonomii oraz ochraniająca.

Tab. 53. Wskaźniki istotności różnic między uśrednionymi wynikami ogólnymi (Skala Postaw Rodzicielskich)

Typ postawy rodzicielskiej	Matki		Ojcowie		Matki	Ojcowie
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>p</i>	
Akceptacja/Odrzucenie	7,32	1,725	5,2	1,732	0,044	0,028
Autonomia	4,44	1,121	3,56	0,961	< 0,001	0,008
Ochroniająca	7,68	1,435	8,08	1,187	0,017	0,003

Źródło: Loś 2024.

Badanie wykazało istotne statystycznie różnice w postawach matek i ojców wobec dzieci z zespołem Downa. Rodzice (z małymi różnicami) przejawiają wobec swojego dziecka z zespołem Downa niską postawę autonomii oraz wysoką postawę ochraniającą. Oznacza to, że rodzice sprawują nadmierną kontrolę nad swoim dzieckiem.

Znacznie bardziej różni się poziom akceptacji dziecka. Matki mimo wszystko bardziej akceptują swoje dziecko, natomiast ojcowie wykazują średni poziom, co można interpretować jako

ambiwalentną postawę wobec potomka, która jest spowodowana prawdopodobnie zaburzeniem obrazu idealnego dziecka.

Na tym tle ciekawa wydaje się pozycja dziecka pełnosprawnego w rodzinie. W tym celu przebadano rodzeństwo dzieci z zespołem Downa Skalą Oceny Rodziny (SOR) A. Margasińskiego. Test jest dostępny w pracowni testów PTP jedynie dla osób legitymujących się dyplomem magisterskim studiów psychologicznych. Na podstawie tych badań można wyodrębnić sześć typów rodzin: zrównoważony; spójno-sztywny; elastycznie niezwiązany; pośredni; sztywno-niezwiązany i niezrównoważony. Szczegółową charakterystykę tych typów można znaleźć w podręczniku testu (Margasiński 2013).

Tab. 54. Zestawienie średnich wyników z podziałem na płeć dziecka (Skala Oceny Rodziny)

SOR	Dziewczeta		Chłopcy		Dziewczeta	Chłopcy
	M	SD	M	SD	p	
Zrównoważona spójność	6,667	1,723	5,385	2,785	0,177	0,498
Zrównoważona elastyczność	6,0	2,216	5,962	2,394	0,265	0,155
Niezwiązanie	7,083	0,900	8,385	1,121	0,006	0,043
Splątanie	6,250	1,712	6,231	1,964	0,448	0,011
Sztywność	6,583	2,392	6,154	2,115	0,025	0,013
Chaotyczność	5,417	2,466	5,231	2,743	0,036	0,168
Komunikacja	5,583	2,392	5,308	1,843	0,122	0,016
Zadowolenie	4,917	0,793	4,692	1,843	0,018	0,357

Źródło: Loś 2024.

W badanej grupie widzimy kilka istotnych statystycznie aspektów. Są to skale niezwiązania, splątania, sztywności, chaotyczności, komunikacji i zadowolenia. Jednak nie we wszystkich skalach obie płcie wykazywały istotne statystycznie wartości.

W skali niezwiązania chłopcy ($M = 8,385$) osiągnęli wyższy średni poziom niż dziewczęta ($M = 7,083$). Pomimo nieznacznej różnicy można zasugerować, że dzieci prowadzą zindywidualizowany tryb życia, są pozostawione same sobie, ponieważ znaczna

większość uwagi rodziców skierowana jest na dziecko z zespołem Downa. Skala splątania pokazała, iż jedynie chłopcy ($M = 6,231$) wykazali istotne statystycznie różnice. W skali sztywności zarówno u dziewcząt ($M = 6,583$), jak i chłopców ($M = 6,154$) wykazano istotność statystyczną, co może wskazywać na to, że w trudnych sytuacjach osoby te mogą przejawiać tendencje do indywidualnego usztywniania postaw. Skala chaotyczności ujawniła, że tylko u dziewcząt ($M = 5,417$) występują znaczące różnice. Komunikację w rodzinie chłopcy ($M = 5,308$) oceniają gorzej niż dziewczęta ($M = 5,583$). Natomiast z życia rodzinnego mniej zadowolone są dziewczęta ($M = 4,917$).

Analizując wszystkie wyniki testu SOR, można stwierdzić, że respondenci przejawiają sztywno-niezwiązany typ postrzegania rodziny, który wskazuje na to, że są to dzieci w rodzinach problemowych. Prowadzą raczej indywidualny tryb życia i nie są związane bardzo zażyłymi relacjami z pozostałymi członkami rodziny. Rodzice zaś wykazują się niską autonomią oraz wysoką ochroną wobec dziecka z zespołem Downa, co wobec analizy wyników testu SOR może sugerować, że pełnosprawne rodzeństwo jest zepchnięte na drugi plan, pozostawione samemu sobie, a dziecko z zespołem Downa znajduje się w centrum życia rodzinnego. W tej sytuacji można odnieść wrażenie, że jedną z najbardziej dotkniętych niepełnosprawnością osób w rodzinie nie jest samo dziecko z zespołem Downa, ale także jego pełnosprawne rodzeństwo. Dzieci te nie są związane ze swoimi rodzicami i rodzeństwem, prowadzą indywidualny tryb życia, czują się odsunięte i pokrzywdzone. Takie samopoczucie ma też wpływ na jakość relacji między rodzeństwem.

Niepełnosprawność intelektualna jest tym rodzajem zaburzenia rozwojowego, który niesie duże wyzwanie dla pełnosprawnego rodzeństwa, zarówno starszego, jak i młodszego. Starsze rodzeństwo od początku życia brata/siostry z upośledzeniem umysłowym zdaje sobie sprawę, że nigdy nie będzie między nimi rywalizacji intelektualnej, a zainteresowania w miarę upływu lat są coraz

bardziej rozbieżne. Nie jest to dobra perspektywa dla nawiązania bliskich relacji emocjonalnych, chyba że dziecko pełnosprawne ulegnie presji rodziców i psychicznie przygotowuje się do opiekuństwa nad młodszym upośledzonym umysłowo rodzeństwem. Jeśli z kolei rodzeństwo z upośledzeniem umysłowym jest starsze od kolejnych dzieci, to one od początku swego życia nie mogą liczyć na pomoc, opiekę, autorytet starszego brata czy siostry, a z czasem ich role się zmieniają i to one stają się „starszym” rodzeństwem wobec upośledzonego intelektualnie brata/siostry.

Wydaje się, że w lepszej sytuacji jest rodzeństwo dzieci sprawnych intelektualnie, ale z niepełnością sensoryczną lub ruchową. Oczywiście w każdym przypadku postawy wychowawcze rodziców, ogólna atmosfera w domu oraz stopień niepełnosprawności ma znaczenie dla tych relacji, ale poziom komunikacji między dziećmi jest łatwiejszy przy normie intelektualnej. Wówczas dzieci już od najmłodszych lat przyzwyczajają się do swojego sposobu reagowania i komunikowania swoich potrzeb, znajdują wspólny język podczas zabaw, starsze dzieci widzą, że mimo niepełnosprawności ich brat lub siostra może robić wiele rzeczy tak samo jak inni, a jeśli inaczej, to i tak potrafią sobie radzić, zadziwiając nieraz otoczenie. Natomiast młodsze dzieci pełnosprawne mimo wszystko odczuwają starszeństwo swoich braci i siostr z niepełnosprawnością, bo zawsze są rzeczy, które robią lepiej i mogą się od nich czegoś nauczyć. Czasem czują ich opiekę i są przy nich bezpieczne. Jednym z rodzajów niepełnosprawności, w którym funkcje intelektualne nie tylko nie ulegają zaburzeniu, ale w miarę dorastania dziecka stają się jego potężnym potencjałem rozwojowym, jest niepełnosprawność wzrokowa.

W dużej mierze odpowiedzialne za możliwe zaburzenia emocjonalne u dzieci niewidomych są matki. Ponieważ brak wzroku może powodować barierę komunikacyjną między matką a dzieckiem, dlatego wymaga to od matki specjalnych zdolności adaptacyjnych. Zazwyczaj matki intuicyjnie pobudzają dziecko niewidzące do kontaktu głosowego i dotykowego, nawiązując przy tym

pierwsze relacje emocjonalne, ale inni członkowie rodziny również starają się ten kontakt nawiązać w podobny sposób. Dzieci naśladują dorosłych i w ten sposób uczą się nawiązywać więź emocjonalną z niewidzącym rodzeństwem, opierając się na innych niż wzrokowe bodźcach. Dzieci niewidome bardzo szybko podejmują ten dialog, bo ich rozwój kieruje się tymi samymi prawami co rozwój dzieci widzących, tylko z wyłączeniem wzroku (Konarska 1993, s. 20).

Czy zatem relacje dzieci z niewidzącym rodzeństwem są lepsze niż w przypadku upośledzenia umysłowego? Interesujące są zwłaszcza relacje emocjonalne między dziećmi niewidzącymi a ich widzącym rodzeństwem we wczesnych okresach rozwojowych, tzn. w średnim i późnym dzieciństwie. Wówczas dzieci widzące już doskonale zdają sobie sprawę z ograniczeń, ale także z możliwości swojego niewidzącego rodzeństwa, a relacje między nimi już dawno nabrały cech więzi emocjonalnej. Relacje emocjonalne, inaczej więzi czy związki, oznaczają sposób wyrażania interakcji, postaw i uczuć między dwoma partnerami. Relacje są skoncentrowane na wzajemnych stosunkach, które mogą przybierać formę pozytywną bądź negatywną. Cechuje je wrogość, agresywność bądź sympatia lub miłość (Gerstmann 1976, s. 14). Proces dojrzewania emocjonalnego jest powiązany z ogólnym rozwojem ludzkiej osobowości. Jego charakter zmienia się wraz ze zmianami w działalności dziecka. Im młodsze jest dziecko, tym jego uczucia są bardziej krótkotrwałe, ale mogą stać się trwałe pod wpływem odpowiedzialnego wychowania.

Intensywność jest drugą cechą relacji emocjonalnych dziecka. Podczas działania dziecko przejawia najwięcej emocji i niejednokrotnie intensywność okazywania emocji staje się źródłem konfliktów z otoczeniem. Z udziałem emocji są kształtowane wzajemne relacje dziecka, rodziców i rodzeństwa (Konarska 1993, s. 14). Rodzeństwo cechuje ta niezwykła właściwość, że przebywa ze sobą częściej niż rodzice z dziećmi, dlatego wzajemny wpływ na rozwój ma ogromne znaczenie. W ciągu życia uczymy się siebie

nawzajem i od siebie nawzajem. Rodzina, będąc zespołem wzajemnie powiązanych procesów, także podlega tym samym regułom uczenia. Rodzeństwo też uczy się nawzajem od siebie. Istotnym czynnikiem we wspólnym uczeniu się od siebie jest dobra komunikacja, porozumiewanie się na tej samej płaszczyźnie oraz zaufanie. Wspólną naukę najlepiej zauważyć podczas zabawy dzieci. Pełnosprawne rodzeństwo znakomicie potrafi dostosować reguły gry, tak aby jego rodzeństwo z niepełnosprawnością mogło z nim się bawić. Niewidzące dzieci nie są ograniczone prawie żadnymi barierami przed przyjmowaniem wymaganych ról podczas zabawy. Tylko w niektórych sytuacjach wymagają opieki osób widzących. Pomysłowość dzieci jest fantastyczna, nawet rodzice nie są w stanie zapewnić takiej kreatywności podczas zabawy jak ich pociechy. Podczas zabawy dzieci uczą się podstawowych rzeczy potrzebnych do ich rozwoju i funkcjonowania w rodzinie i społeczeństwie (Konarska 2013a).

W badaniach związków emocjonalnych między dziećmi niewidzącymi i ich widzącym rodzeństwem w wieku średniego i późnego dzieciństwa posłużono się testami projekcyjnymi przeznaczonymi dla małych dzieci: Test Dwóch Domków i Test Niedokończonych Zdań.

Test Dwóch Domków to technika zabawowo-projekcyjna do badania dzieci w wieku od 4 do 17 lat. Zadaniem testu jest próba wydobycia nieprawidłowości dynamiki życia rodzinnego dziecka, które mogą powodować niezaspokojenie podstawowych potrzeb. Ustala rodzaj i siłę relacji uczuciowych, łączących dziecko z osobami najbliższymi oraz umożliwia określenie postaw członków rodziny wobec dziecka. Dziecko identyfikuje się z prawdopodobną sytuacją przeprowadzki do nowego miejsca zamieszkania i może zabrać osoby, zwierzęta, rzeczy, jakie chce (Konarska 2012, s. 46–47).

Założono, że relacje emocjonalne między rodzeństwem widzącym i niewidzącym w wieku średniego i późnego dzieciństwa będą silniejsze przy mniejszej różnicy wiekowej. Badania wykazały,

że dzieci miały prawidłowe relacje emocjonalne z rodzeństwem i bez względu na różnicę wieku oraz niepełnosprawność lub jej brak mogą na siebie liczyć i ufać sobie. Dzieci w zbliżonym wieku lubią ze sobą spędzać czas i wspólnie się bawić oraz rozmawiać, ale młodsze rodzeństwo szuka wsparcia i bezpieczeństwa u starszej siostry lub brata i zazwyczaj bierze przykład ze swojego starszego rodzeństwa. Za to starsze rodzeństwo, niezależnie od tego, czy widzące, czy niewidzące, troszczy się o młodsze rodzeństwo. Poza tym dzieci niewidome najczęściej mają bardzo dobry kontakt z rodzeństwem widzącym, a rodzeństwo widzące zwykle ma pozytywne nastawienie do rodzeństwa z niepełnosprawnością.

Wobec takich dobrych relacji emocjonalnych bez względu na wiek trudno spodziewać się wrogości czy rywalizacji między dziećmi. Badania tylko potwierdziły to, że wrogości między dziećmi nie ma, za to jest ogromna zażyłość. Wiele dzieci mówiło, że bije się ze swoim rodzeństwem, jednak z dłuższej wypowiedzi można było wywnioskować, że są to zazwyczaj typowe bójki między chłopcami – braćmi. Zdarzało się, że dzieci mówiły, że biją swoje rodzeństwo, żeby się bronić, kiedy brat lub siostra ich zaczepia lub kiedy chcą odzyskać swoje zabawki. Dzieci niewidome wcale nie pozostają dłużne widzącym braciom i siostram, bo kończąc zdanie „Gdy mój brat/moja siostra dokucza mi, to ja...” 47% niewidzących dzieci odpowiedziało „Robię mu/jej tak samo”, a widzące rodzeństwo reaguje tak samo w 43% przypadków.

Pamiętajmy, że są to dzieci w wieku średniego i późnego dzieciństwa, a zgodnie z teorią rozwoju moralnego J. Piageta między 5. a 7. r.ż. rozumowanie moralne bazuje na obiektywnych i fizycznych aspektach sytuacji i cechuje je „immanentna sprawiedliwość”. Jest to przekonanie o tym, że ilekroć zostanie naruszona reguła, musi wówczas nastąpić kara. A więc: ty mi zrobiłeś krzywdę, to ja tobie też. Natomiast zdanie „Kiedy mój brat/moja siostra skarży na mnie rodzicom, to ja...” 57% dzieci niewidomych i 64% ich widzących rówieśników odpowiedziało „Kłócę się z nim/nią”. Te odpowiedzi mogą wskazywać na wrogość czy rywalizację, ale w zdaniach niedokończonych były sugerowane typowe dla dzieci

sytuacje rodzinne i w typowy dla nich sposób dzieci odpowiadały. Jeśli dzieci przez wyrywanie sobie zabawek pokazują, że teraz one mają ochotę bawić się tą zabawką i nie patrzą, że właśnie w tym momencie bawi się nią siostra lub brat, to u młodszych dzieci jest to jeszcze sytuacja normalna, wcale nieświadcząca o wrogości. Stąd też zdanie „Gdy mój brat/moja siostra zabierają mi zabawki...”, dzieci widzące w 46% kończą: „Biję go/ją i zabieram z powrotem”, a dzieci niewidome odpowiadają w ten sam sposób aż w 66% przypadków! Jednak aż 67% dzieci niewidzących i 80% widzących nie lubi, gdy ich brat lub siostra dokucza. Szczególnie młodsze rodzeństwo (widzące i niewidzące) nie lubi dokuczania.

Dokuczanie przez starsze rodzeństwo jest bardzo popularne wśród dzieci. Nie jest to znęcanie się nad młodszym rodzeństwem, raczej polega na robieniu sobie małych żartów. Dzieci widzące i niewidzące mogą i powinny ze sobą rywalizować w takich rodzajach aktywności, gdzie brak wzroku nie przeszkadza. Ale zdanie „Kiedy uderzę się podczas chodzenia, to mój brat/moja siostra...”, dzieci niewidome kończą „Pomaga mi”, a to zapewne częsta sytuacja, kiedy brak wzroku powoduje kolizję z dużymi przedmiotami podczas samodzielnego przemieszczania się. Podobnie zresztą zachowuje się niewidzące rodzeństwo wobec widzącego, bo ich odpowiedzi były, że brat/siostra pomaga w 66%. Jednak najbardziej diagnostyczna jest wypowiedź dzieci na temat „Mój brat/moja siostra i ja...”, gdzie 83% dzieci niewidomych i 87% dzieci widzących odpowiedziało „Lubimy się”. Tylko 17% dzieci niewidomych i 13% widzących odpowiedziało, że się nie lubią (Króliczek 2015). Ogólnie, analizując pytania pod kątem hipotezy dotyczącej rywalizacji i wrogości rodzeństwa, należy stwierdzić, że badane dzieci reprezentują pozytywne relacje ze swoim rodzeństwem. Dzieci nie biją się ze sobą lub nie dokuczają sobie nawzajem w celu uprzykrzania życia rodzeństwu. Również rywalizacja nie ma charakteru negatywnego. Każda kłótnia umożliwia poznanie drugiego człowieka, jaką jest osobą, jakie ma cechy charakteru, co lubi, a co ją drażni, dlatego zdrowe kłótnie

między rodzeństwem sprzyjają nauce dochodzenia do kompromisu i wypracowywania sposobów postępowania. Konflikty, które są konstruktywne między rodzeństwem, pomagają w rozpoznawaniu swoich i cudzych emocji oraz uczą kontroli nad wyrażaniem negatywnych uczuć, np. złości czy gniewu.

Starsze rodzeństwo stanowi dobrą motywację dla młodszego rodzeństwa, inspiruje go do odkrywania własnych pasji, odkrywa w nim potencjał do działania, mobilizuje do odkrywania nowych rzeczy. Młodsze rodzeństwo budzi w starszym bracie lub siostrze potrzebę opieki, wyrabia troskę i empatię, uczy odpowiedzialności za drugiego człowieka oraz oducza egoistycznego podejścia do życia. Natomiast wspólne przebywanie z rodzeństwem uczy wzajemnego szacunku do swoich i cudzych praw, cierpliwości, wyrabia wytrwałość i konsekwencję w dążeniu do zamierzonego celu, a każde rodzeństwo jest jedną z pierwszych grup społecznych, która przygotowuje do życia w społeczeństwie.

3. Długofalowe skutki posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą

Żadnemu członowi rodziny nie jest łatwo, kiedy jedna z kochanych osób jest chora i nie można tej choroby uleczyć albo kiedy musi żyć z niepełnosprawnością. Dlatego oprócz codziennych trosk i konieczności zmagania się z różnymi aktualnymi problemami osobowymi niepełnosprawność lub choroba pozostawia ślad na psychice każdego członka rodziny pozostającego we wspólnocie rodzinnej. Dorośli radzą sobie nieco lepiej, bo ich układ odpornościowy przy dojrzałej osobowości potrafi obronić jednostkę przed długotrwałymi skutkami stresu. Gorzej jest z dziećmi, które są w fazie rozwoju osobowości, a każde przeciążenie psychiczne i każdy długotrwały stres pozostawia ślad w ich psychice jako dorosłego człowieka. Pełnosprawne dzieci obserwujące zmagania rodziców, aby życie chorego brata czy

siostry uczynić jak najbardziej komfortowym, często nie rozumieją ich zmiennych nastrojów, braku czasu dla nich samych ani zachowań rodziców mających na względzie ochranianie pełnosprawnego rodzeństwa przed zbytnim angażowaniem się w trudne sprawy związane z niepełnosprawnością lub chorobą rodzeństwa.

W rezultacie dzieci te mogą się czuć pomijane nie tylko z racji poświęcania im mniejszej ilości czasu, ale także ze względu na niewiedzę i brak orientacji we właściwej sytuacji rodzeństwa, chociaż intencje rodziców są jak najbardziej pozytywne. Ich rola w rodzinie jest wówczas niejasna, ale widzą, że dzieje się coś innego niż w rodzinach ich rówieśników, czego nikt im do końca nie wyjaśnia. Mogą czuć się osamotnione w swojej dezorientacji, nie rozumieją, dlaczego nikt ich nie słucha, kiedy oferują swoją pomoc, a także nie wiedzą, dlaczego same nie otrzymują pomocy, kiedy tego potrzebują, więc najbezpieczniej się czują, usuwając w cień. Jeśli rodzice zbytnio angażują dzieci pełnosprawne w sprawy chorego rodzeństwa, grozi to tym dzieciom poczuciem osamotnienia i braku zrozumienia dla ich potrzeb, na których realizację nie mają czasu, więc z nich rezygnują ze względu na po dziecięcemu rozumiane dobro rodziny.

E. Pisula (2012) zwraca uwagę, że koncentracja rodziców na chorobie jednego dziecka może prowadzić do oddalenia się od potrzeb i przeżyć dziecka pełnosprawnego, pozostawiając je bez pomocy w radzeniu sobie z własnymi emocjami. Większość rodzeństwa osób z niepełnosprawnością dorasta w nietypowych warunkach, często doświadczają różnorodnych kryzysów, które nie są kryzysami typowo rozwojowymi, ale walka z nimi często prowadzi do rozwoju osobowego, który nie niesie negatywnych skutków. Jednak te pozytywne zmiany w osobowości ujawniają się dopiero w dorosłości, a wcześniej, porównując swoją sytuację z rówieśnikami, mogą mieć poczucie żalu czy krzywdy. Istnieje również ryzyko, że u dzieci tych wykształci się zachowanie *acting out*, objawiające się brakiem kontroli nad własnym zachowaniem

(Brągiel, Górnicka 2020), co dodatkowo komplikuje sytuację dziecka z niepełnosprawnością.

P. Jurkiewicz (2017, s. 7–8) wyraża dość ryzykowną tezę, pisząc, że rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością intelektualną „spotyka [...] wiele trudności i ograniczeń, które przez wpływ na proces rozwoju psychicznego i społecznego nie pozwalają na ukształtowanie korzystnych dla człowieka właściwości”. Autorka tego twierdzenia – pedagog specjalny – nie wyjaśnia, jakie właściwości człowieka uznaje za korzystne i z jakiego punktu widzenia, niemniej jednak z perspektywy psychologa osobowość nie podlegają one wartościowaniu, więc określenie „korzystne dla człowieka właściwości” jest niediagnostycznie. Ponadto dobór grupy badawczej, aczkolwiek liczebnie znaczący (138 osób z rodzeństwem z niepełnosprawnością intelektualną i 98 osób z grupy kontrolnej), jest niewłaściwy, jeśli chodzi o grupę kontrolną: są to osoby, które „mają rodzeństwo pełnosprawne intelektualnie lub są jedynakami” (Jurkiewicz 2017, s. 86). Jedynacy nie mogą stanowić grupy porównawczej w badaniach dotyczących relacji interpersonalnych w rodzeństwie. Oprócz tego w grupie badawczej dobrano osoby „bez zastosowania szczegółowego kryterium stopnia niepełnosprawności...” Z badań przedstawionych w tab. 52 wyraźnie wynika, że poczucie odrzucenia ze strony rodziców rośnie wraz ze wzrostem stopnia upośledzenia umysłowego, a więc jest to aspekt, którego w tego typu badaniach nie można pominąć. Z kolei badania U. Lauschowej (1970) dowodzą, że obecność w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością może pomóc pełnosprawnemu rodzeństwu rozwinąć i wzmocnić tolerancję, kształtować empatię, lepiej rozumieć innych ludzi oraz docenić własne zdrowie i umiejętności.

Tego typu właściwości człowieka nie można w żadnym wypadku nazwać niekorzystnymi dla człowieka. Ponadto kwestia zróżnicowania stopnia niepełnosprawności intelektualnej rodzeństwa nabiera szczególnego znaczenia przy badaniu poczucia osamotnienia, bo relacje między rodzeństwem zależą od możliwości

komunikacji i poziomu porozumienia intelektualnego, ale ten poziom kontaktu nie musi przekładać się na kontakt z innymi członkami najbliższego otoczenia (poczucie/zerwanie więzi społecznych w zastosowanej przez P. Jurkiewicz Skali UCLA) ani tym bardziej na negatywny stan relacji interpersonalnych czy poczucie braku przynależności do grupy społecznej jako miernik poczucia osamotnienia, pozostający w związku z sytuacją rodzinną. E. Pisula (2007, s. 123; 2009, s. 16) i A. Żyta (2004, s. 14) twierdzą, że brak tzw. wspólnego języka przyczynia się do braku jednakowych zainteresowań, a co za tym idzie – niewielkiej bliskości między rodzeństwem i słabnącego kontaktu, co może się przekładać na niewłaściwe relacje między rodzeństwem i ewentualne poczucie osamotnienia.

W większości wypadków dzieciństwo pełnosprawnego rodzeństwa jest odmienne od rówieśników, obowiązek opieki nad rodzeństwem z niepełnosprawnością czy choćby oczekiwanie ze strony rodziców, że pełnosprawne dzieci poczekają ze swoimi problemami, aż rodzice będą mieli dla nich czas, bardzo często prowadzi do pewnego rodzaju rywalizacji: dziecko pełnosprawne chce zwrócić na siebie uwagę rodziców przez spełnianie ich oczekiwań względem niego, choćby to miało się wiązać z brakiem komfortu psychicznego samego dziecka. Jest to pewien rodzaj chęci wynagrodzenia cierpień rodzeństwa z niepełnosprawnością (Meyer, Vadesy 2000), ale także zwrócenia na siebie uwagi. Ciągła walka o uznanie i miłość może prowadzić do zmęczenia, zniechęcenia i przeciążenia, co ostatecznie może skutkować utratą radości z codzienności (Żyta, 2004).

Obarczenie dzieci zadaniami opiekuńczymi wykraczającymi poza granice typowych dla dzieci w tym wieku obowiązków prowokuje natomiast szybsze dojrzewanie tych dzieci, a w przyszłości uleganie wewnętrznej presji, że muszą podporządkować swoje życie potrzebom ważniejszego od nich rodzeństwa. Do takiego podejścia do własnego życia prowadzi również ciągłe chwalenie dziecka z niepełnosprawnością przez rodziców za każde

osiągnięcie, a niezauważanie osiągnięć dzieci pełnosprawnych w rodzinie. Efektem jest poczucie niezrozumienia i samotności u dzieci pełnosprawnych, poczucie niższej wartości, ale także wyzwolenie niezdrowej rywalizacji i wrogości między rodzeństwem, nawet kierowanej do rodziców. Wszystkich tych emocji dzieci doświadczają w kontekście różnych czynników i wartości przekazywanych w rodzinie. Z kolei brak akceptacji niepełnosprawności może skłaniać rodziców do idealizacji pełnosprawnego rodzeństwa, co prowadzi do nadmiernych oczekiwań i aspiracji. To z kolei może generować uczucia żalu i krzywdy u dziecka, a nawet prowadzić do buntu i ucieczek z domu. Dzieci mogą także uciekać w swoje zainteresowania i wewnętrzny świat. Jest to ich sposób radzenia sobie z trudnościami w relacjach rodzinnych i presją otoczenia (Sidor 2005). Wszystkie te aspekty składają się na pełniejsze zrozumienie wyzwań, z którymi boryka się rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością albo chorobą przewlekłą.

Na poczucie osamotnienia i opuszczenia zwracaliśmy uwagę w prezentowanych już badaniach. Rodzeństwo dzieci z zespołem Downa miało tendencje do izolacji od rodzinnych problemów i skupiania się na własnych zainteresowaniach (tab. 55), brak orientacji rodziców w marzeniach i potrzebach pełnosprawnych dzieci (tab. 47 i 48) również pokazuje, że dzieci te mogą czuć się osamotnione, chociaż bezpośrednio tego nie deklarują, mając poczucie obowiązku wobec rodzeństwa (tab. 45). Spostrzeżenia te dotyczyły rodzeństwa dzieci z upośledzeniem umysłowym, ale spójrzmy na wyniki badania poczucia osamotnienia wśród rodzeństwa dzieci z MPD. Grupa badawcza składała się z 57 osób – rodzeństwa dzieci z MPD w wieku od 18 do 35 lat, a grupę kontrolą stanowiło 79 osób w tym samym wieku. Proporcja płci w obu grupach była podobna. Rodzeństwo z MPD także było już dorosłe w wieku od 18 do 30 lat i były to osoby z normą intelektualną, ale z różnym stopniem niesprawności ruchowej: od całkowicie niesprawny, przez częściowo niesprawny, do częściowo sprawny. Do badania poczucia osamotnienia użyto Skali Samotności R-UCLA.

Skala mierzy subiektywne doświadczenia jednostki dotyczące jej relacji społecznych i poziomu osamotnienia, jakie odczuwa. Narzędzie jest stosowane do oceny poziomu samotności w populacji dorosłych, obejmując szeroki zakres grup wiekowych i społecznych. Skala jest jednowymiarowa, co oznacza, że mierzy samotność jako jednolitą konstrukcję.

Oceny kompetencji społecznych rodzeństwa z MPD dokonano za pomocą kwestionariusza PROKOS. Jest to narzędzie psychometryczne stosowane do oceny kompetencji społecznych u jednostek, definiowanych jako zestaw umiejętności niezbędnych do efektywnego funkcjonowania w relacjach międzyludzkich. PROKOS mierzy różne aspekty tych kompetencji za pomocą skal, które oceniają zdolności w konkretnych obszarach społecznych. Do przeprowadzenia badania zostały użyte trzy skale (skala S, skala T i skala K). Skala S (kompetencje społecznikowskie) mierzy zdolność jednostki do angażowania się w działania prospołeczne, takie jak pomoc innym, troska o dobro wspólne oraz współczucie i empatia. Osoby o wysokich wynikach w tej skali są zazwyczaj skłonne do pomagania innym i angażowania się w działania na rzecz społeczności. Skala T (kompetencje towarzyskie) ocenia umiejętności jednostki w nawiązywaniu i utrzymywaniu kontaktów towarzyskich, komunikacji interpersonalnej oraz adaptacji do różnych sytuacji społecznych. Osoby o wysokich wynikach w tej skali są zazwyczaj towarzyskie, potrafią nawiązywać nowe znajomości i skutecznie komunikować się z innymi. Skala K (kompetencje kooperacyjne) mierzy zdolność jednostki do efektywnej współpracy z innymi, umiejętności pracy zespołowej oraz zdolności do rozwiązywania konfliktów w sposób konstruktywny. Osoby o wysokich wynikach w tej skali potrafią skutecznie pracować w grupach, są elastyczne i potrafią budować pozytywne relacje w zespole. Autorkami są A. Matczak i K. Martowska. Rzetelność skal wynosi 0,82 ($N = 662$) – skala S; 0,88 ($N = 662$) – skala T; 0,89 ($N = 662$) – skala K. Test dostępny w pracowni testów psychologicznych PTP.

Założono, że im głębsze spektrum zaburzeń związanych z MPD u brata/siostry, tym bardziej prawdopodobne występowanie poczucia osamotnienia u pełnosprawnego rodzeństwa. Wyniki jednak wskazują, że nie istnieje istotny statystycznie związek między głębokością spektrum zaburzeń związanych z mózgowym MPD u rodzeństwa a poczuciem osamotnienia u pełnosprawnego rodzeństwa ($\rho = -0,161, p = 0,249$).

Tab. 55. Wartość testu korelacji rang Spearmana dla badanej grupy rodzeństwa osób z MPD w zakresie oceny zaburzenia a poczucia osamotnienia ($N = 53$)

Miara statystyczna	ρ	p
Osamotnienie	-0,61	0,249

$p < 0,05$

Źródło: Wilk 2024.

Postanowiono zatem sprawdzić, czy ocena relacji rodzeństwa osób z MPD wiąże się z poczuciem osamotnienia. W tym celu przeprowadzono analizę korelacji rang Spearmana.

Tab. 56. Wartość testu rang Spearmana dla badanej grupy rodzeństwa osób z MPD w zakresie oceny relacji a poczucia osamotnienia ($N = 53$)

Miara statystyczna	Rho	p
Osamotnienie	-0,426	0,001

* $p < 0,05$

Źródło: Wilk 2024.

Tym razem wykazano istotny statystycznie związek o przeciętnej sile i ujemnym kierunku między oceną relacji z rodzeństwem z MPD a poczuciem osamotnienia ($\rho = -0,426, p = 001$). Wynik ten potwierdza jedynie znaczenie relacji między rodzeństwem dla samopoczucia i przyszłych kontaktów społecznych

pełnosprawnego rodzeństwa: im bardziej pozytywna ocena relacji, tym mniejsze poczucie osamotnienia u pełnosprawnego rodzeństwa w przyszłości. Czy w takim razie istnieje różnica w poczuciu osamotnienia między rodzeństwem osób z MPD i osobami, które nie mają rodzeństwa z niepełnosprawnością? Odpowiedź na to pytanie daje analiza wyników w tab. 57. Ze względu na niespełniony warunek równoliczności porównywanych grup przeprowadzono analizę testem *U* Manna–Whitneya.

Tab. 57. Test *U* Manna–Whitneya. Porównanie poziomu osamotnienia wśród osób posiadających rodzeństwo z MPD i grupy kontrolnej (*N* = 132)

Miara statystyczna	<i>U</i>	<i>Z</i>	<i>p</i>
Osamotnienie	1483,0	–2,836	0,005

* *p* < 0,05

Źródło: Wilk 2024.

Otrzymane wyniki są pozytywnie zaskakujące, bowiem wskazują na występowanie istotnej statystycznie różnicy między obiema grupami, ale to rodzeństwo osób z MPD odczuwa mniejszy poziom osamotnienia niż osoby z grupy kontrolnej. Jeśli tak, to co zadecydowało w tym przypadku o tej różnicy? Może posiadanie rodzeństwa z MPD wykształca specjalne umiejętności społeczne? Sprawdzono zatem, czy występuje zależność pomiędzy oceną relacji z rodzeństwem z MPD a kompetencjami społecznymi. Rzeczywiście wykazano istotny statystycznie związek o przeciętnej sile i dodatnim kierunku pomiędzy jakością relacji a zdolnościami kooperacyjnymi (skala K: *rho* = 0,367, *p* = 0,007). Zatem im lepiej oceniane są relacje z rodzeństwem z MPD, tym lepiej rozwinięte kompetencje kooperacyjne. Pozostałe zależności nie były istotne statystycznie (tab. 58).

Tab. 58. Wartość testu korelacji rang Spearmana dla badanej grupy rodzeństwa osób z MPD. Zależność pomiędzy oceną relacji a kompetencjami społecznymi ($N = 53$)

Miara statystyczna	ρ	p
Kompetencje towarzyskie	0,220	0,114
Kompetencje społecznikowskie	0,194	0,164
Kompetencje kooperacyjne	0,367	0,007*

$p < 0,05$

Źródło: Wilk 2024.

Porównano także kompetencje społeczne wśród osób mających rodzeństwo z MPD i nieposiadających takiego rodzeństwa.

Tab. 59. Test U Manna–Whitneya. Porównanie kompetencji wśród osób posiadających rodzeństwo z MPD i grupy kontrolnej ($N = 132$)

Miara statystyczna	U	Z	p
Kompetencje towarzyskie	1895,5	-0,927	0,354
Kompetencje społecznikowskie	2087,5	-0,028	0,978
Kompetencje kooperacyjne	2028,5	-0,303	0,762

$p < 0,05$

Źródło: Wilk 2024.

Analizując wyniki z tab. 59, widzimy, że w skali T (kompetencje towarzyskie) uzyskano wartość $p = 0,354$, co oznacza, że różnice między grupami nie są statystycznie istotne. Nie ma zatem podstaw do stwierdzenia, że średnie wartości w skali kompetencje towarzyskie różnią się znacząco między rodzeństwem osób z MPD a grupą kontrolną. Dla skali S (kompetencje społecznikowskie) uzyskano wartość $p = 0,978$, co również wskazuje na brak statystycznie istotnych różnic między grupami w tej skali. Dla skali K (kompetencje kooperacyjne) uzyskana wartość to $p = 0,762$. Także w tym przypadku wartość p jest wyższa niż 0,05, co wskazuje na brak statystycznie istotnych różnic między

grupami w skali kompetencji kooperacyjnych. Jednak z tab. 58 wynika, że te akurat kompetencje można kształtować, szczególnie gdy ma się rodzeństwo z MPD. Prawdopodobnie również odnosi się to do innych rodzajów niepełnosprawności, bo ograniczenia rodzeństwa wymuszają od pełnosprawnych dzieci szukania kompromisów, aby móc się wspólnie bawić czy nawiązywać dobre relacje emocjonalne, a jednocześnie umieć znaleźć swoje miejsce w rodzinie. Jednak na podstawie powyższych wyników badań nie można wysnuć wniosku, że za poczucie osamotnienia w grupie kontrolnej odpowiadają kompetencje społeczne w tejże grupie, bowiem nie ma statystycznie istotnych różnic w tym zakresie między osobami z rodzeństwem z MPD i bez tego schorzenia.

3.1. System potrzeb rodzeństwa jako podstawa kreowania wartości

Opierając się na definicji H. Murraya, który określa potrzeby psychiczne jako hipotetyczne siły o fizykochemicznej naturze zlokalizowanej w mózgu (Siek 1986, s. 138–156), przyjmujemy, że potrzeba organizuje percepcję, świadome działanie, motorykę. Jest procesem, który zapoczątkowuje działanie. Każdy człowiek posiada charakterystyczne dla siebie potrzeby, z których jedne dominują, a inne są im podporządkowane. Potrzeby te ułożone w określonym porządku tworzą indywidualny system potrzeb, który wyznacza kolejność ich zaspokojenia, a jednocześnie tworzy system ich wartościowania.

Odpowiednia konstrukcja organizmu i wyposażenie filogenetyczne umożliwia zaspokojenie potrzeb fizjologicznych. Podczas rozwoju organizmu i w miarę pojawiania się nowych bodźców rodzą się potrzeby emocjonalne, poznawcze, społeczne. Z nich wyłaniają się nowe indywidualne potrzeby, wyjątkowe i niepowtarzalne dla każdej jednostki ludzkiej. Od chwili narodzin człowiek wrasta w środowisko, w którym żyje, w jego kulturę, język, świat i wartości, a co za tym idzie – w świat potrzeb. Z kolei organizm człowieka wyznacza ramy, w których odbywa się realizacja zaistniałych potrzeb. Rodzącym się potrzebom na bazie życia

społeczno-kulturowego daje początek umiejscowienie jednostki w ekosystemie (Siek 1986, s. 138–156). Młodzież, która posiada pełnosprawne rodzeństwo, odczuwa takie same potrzeby jak młodzież posiadająca rodzeństwo z niepełnosprawnością. Dążenie do ich zaspokojenia jest zbliżone, jednak niepełnosprawność brata lub siostry i związane z nią utrudnienia mogą prowadzić do szukania innych rozwiązań, dających możliwość spełnienia. Odmienność ta uwarunkowana jest wieloma czynnikami, m.in. poczuciem własnej wartości oraz motywacji skierowanej na zaspokojenie potrzeb i celów życiowych.

Bazując na badaniu nasilenia potrzeb w grupie młodzieży posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością i bez takiego rodzeństwa, można zorientować się, jaką wagę przypisują badani kolejności zaspokajania tych potrzeb, a więc jaką nadają im wartość.

W badaniach założono, że młodzież posiadająca młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością ma mniejsze trudności w uporządkowaniu systemu wartości w hierarchię, nie ma poczucia zagubienia wartości oraz wykazuje więcej wartości altruistycznych w porównaniu z młodzieżą posiadającą pełnosprawne rodzeństwo. Przebadano pod tym względem 60 młodych osób w wieku 18–25 lat, z czego połowę stanowiły osoby posiadające młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością. Wśród badanych i w grupie kontrolnej połowę stanowiły kobiety, a połowę mężczyźni. Preferowane przez młodzież wartości, wyrażanie przez hierarchię potrzeb, badano Kwestionariuszem do Badania Potrzeb Psychicznych opracowanym przez Murraya. Adaptacji wersji polskiej kwestionariusza dokonała M. Skarżyńska-Gawrońska pod kierunkiem S. Sieka (1983, s. 208). Kwestionariusz Murraya służy do badania 19 jawnych potrzeb psychicznych. Zarówno twierdzenia zawarte w kwestionariuszu, jak i zmienne, które te twierdzenia oceniają, oparte są na teorii osobowości Murraya. W tab. 60 znajduje się procentowe zestawienie nasilenia potrzeb deklarowane przez rodzeństwo osób z niepełnosprawnością i badanych nieposiadających rodzeństwa z niepełnosprawnością.

Tab. 60. Procentowe zestawienie badanych potrzeb

Potrzeby	Grupa I <i>n</i> = 30		Grupa II <i>n</i> = 30	
	Brak nasilenia %	Nasilenie %	Brak nasilenia %	Nasilenie %
Dominowania	83	17	24	76
Uległości	34	66	70	30
Autonomii	63	37	69	31
Agresywności	70	30	70	30
Poniżania się	70	30	70	30
Wyczynu	43	57	40	60
Seksualna	67	33	43	57
Przyjemnych doznań zmysłowych	57	43	44	56
Ekshibicjonizmu	67	33	67	33
Zabawy	80	20	46	54
Odrzucania	43	57	77	23
Stowarzyszenia	50	50	16	84
Doznawania opieki i oparcia	40	60	60	40
Żywienia się i opiekowania się	23	77	56	44
Unikania poniżenia we własnych oczach	40	60	53	47
Bezpieczeństwa jako unikania urazu ze strony innych ludzi	37	63	57	43
Kompensacji	73	27	40	60
Unikania urazu fizycznego	16	84	53	47
Poznawcza	67	33	73	27

Grupa I – młodzież posiadająca rodzeństwo z niepełnosprawnością; grupa II – młodzież posiadająca rodzeństwo pełnosprawne.

Źródło: Gościńska 2015.

W świetle powyższych badań stwierdzono, że młodzież posiadająca rodzeństwo z niepełnosprawnością przejawia te same potrzeby co ich rówieśnicy posiadający pełnosprawne rodzeństwo, chociaż niektóre z potrzeb różnią się nasileniem w poszczególnych grupach badawczych. Potrzeba dominacji jest bardziej nasilona u młodzieży posiadającej pełnosprawne rodzeństwo (76%) w porównaniu z młodzieżą, która posiada rodzeństwo z niepełnosprawnością (17%), natomiast potrzeba uległości jest bardziej

nasiloną w grupie młodzieży z rodzeństwem niepełnosprawnym (66%) niż w grupie z rodzeństwem pełnosprawnym (30%). Wynika z tego, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością ma silną potrzebę uległości (w przeciwieństwie do grupy kontrolnej, gdzie potrzeba dominacji jest przeważająca). Młodzież, która ma brata lub siostrę z niepełnosprawnością, często pomaga w opiece nad chorym rodzeństwem, rozumie, że nie może protestować, kiedy rodzice proszą o pomoc przy zajmowaniu się rodzeństwem, oprócz tego często poświęca swoje prywatne sprawy dla dobra rodzeństwa. Jednak potrzeba wyczynu jest na podobnym poziomie w obu grupach, ale wyczyn może być inaczej rozumiany i u osób mających rodzeństwo z niepełnosprawnością może to być wyręczanie rodziców w opiece nad bratem lub siostrą, za które oczekują pochwały.

U rodzeństwa osób z niepełnosprawnością na niższym poziomie są potrzeby seksualne i potrzeba przyjemnych doznań zmysłowych oraz na bardzo niskim – potrzeba zabawy. Potrzeba doznawania opieki oraz żywienia i opiekowania się kimś jest u nich wyraźnie silniejsza niż u rówieśników bez rodzeństwa z niepełnosprawnością, ale niższy mają poziom potrzeby stowarzyszenia, a przy wyraźnie wyższym poziomie unikania poniżenia we własnych oczach oraz unikania urazu ze strony innych ludzi wraz z wysoką potrzebą unikania urazu fizycznego, można przypuszczać, że młodzież ta doznawała przykrości (lub obawia się tych przykrości) ze strony innych ludzi ze względu na niepełnosprawność rodzeństwa, łącznie z doznawaniem agresji fizycznej. Wyższe nasilenie potrzeby unikania urazu fizycznego może świadczyć o przypisywaniu dużej wartości życiu i zdrowiu, a wobec tego młodzież ta przejawia tendencję do niepodejmowania zachowań ryzykownych zagrażających życiu oraz dbania o zdrowie. W tej sytuacji tendencja do stowarzyszania jest dużo mniejsza niż u rówieśników. Być może wysokie natężenie potrzeby odrzucania daje również wyraz tendencji do izolowania się jako kolejny sposób na ochranianie swojej wysokiej potrzeby bezpieczeństwa.

Zmiany w systemie wartości rodzeństwa pełnosprawnego

Wartości spełniają ważną rolę w życiu człowieka, ponieważ stanowią źródło poczucia stabilności i ciągłości wśród wielu zmian, jakie zachodzą w życiu, ponadto wpływają na poczucie tożsamości oraz wyznaczają cele i dążenia.

Z tego powodu każda trudność w procesie wartościowania może być przyczyną kryzysu emocjonalnego, przejawiającego się napięciem i niepokojem, a nawet może prowadzić do zaburzeń emocjonalnych. Człowiek wybiera takie wartości, które uważa za dobre i ceni pozytywnie oraz odczuwa jako przyjemność. Przeżywanie wartości jest związane z procesami poznawczymi, afektywnymi, motywacyjnymi. Na każdym etapie wartościowania mogą pojawić się trudności. Zazwyczaj dotyczą one problemu indywidualnej hierarchii, która nie jest ukształtowana i ustabilizowana, by mogła pełnić rolę efektywną przy wyborach i ocenach życiowych. W niektórych przypadkach problem dotyczy zagubienia się osoby w świecie wartości – występuje wtedy trudność w ocenie, co jest cenne i godne zaangażowania, lub poczucie nierealizowania tych wartości, które uważa się za ważne. Oprócz tego występują konflikty między różnymi wartościami, co przy konieczności dokonywania wyboru między potrzebą silniejszą, ale niemożliwą do zrealizowania w określonych warunkach, może doprowadzić do rezygnacji z realizacji większości potrzeb osobistych na rzecz realizacji potrzeb altruistycznych.

Do badania kryzysu w wartościowaniu posłużono się KKW. Badane były osoby w wieku 18–25 lat, wśród których 30 osób posiadało młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością, a 30 osób miało pełnosprawne rodzeństwo, w tym w każdej grupie było 15 kobiet i 15 mężczyzn. KKW jest narzędziem, które mierzy ogólne nasilenie kryzysu w wartościowaniu u osób zdrowych psychicznie (Oleś 1988, s. 3). Norma opisowa dla podskal KKW obejmuje 4 kategorie: wysoką (8–10 sten), średnią (7 sten), przeciętną (5–6 sten) i niską (1–4 sten).

Tab. 61. Trudności i zaburzenia w wartościowaniu u młodzieży posiadającej młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością ($n = 30$), K – kobiety, M – mężczyźni

Skala	Średnia wyniku surowego K/M	Steny: kategoria opisowa K/M
Trudności w uporządkowaniu systemu wartości w hierarchię (H)	1,3/1,1	Niski/niski
Poczucie zagubienia wartości (Z)	0,5/0,6	Niski/niski
Dezintegracja wartościowania (D)	6,3/5,8	Średni/średni
Poczucie niezrealizowania wartości (R)	5,5/5,9	Średni/średni

Źródło Gościńska 2015.

Pośród badanych osób, które odpowiadały na pytania, w kwestionariuszu średni wynik surowy, jaki uzyskały w skali H, czyli trudnościach w uporządkowaniu systemu wartości w hierarchię, mieści się w kategorii wartości niskich (niski sten). Oznacza to, że młodzież, która posiada rodzeństwo z niepełnosprawnością, nie wykazuje trudności w uporządkowaniu systemu wartości w hierarchię, nie ma wątpliwości co do wartości życiowych, umie określić, jaka główna wartość kieruje jej życiem. U osób w tej kategorii badanych nie stwierdza się również konfliktu wartości.

Podobne wyniki uzyskali badani w skali Z, tj. zagubienia wartości. Zarówno u kobiet, jak i mężczyzn średnia wyniku surowego wskazała niskie wartości (niski sten), co oznacza, że młodzież posiadająca młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością nie zagubiła i nie odchodzi od wartości, które ceni, a w postępowaniu kieruje się zasadami zgodnymi z własnym systemem wartości.

Kolejną skalą jest dezintegracja w wartościowaniu (skala D). W tej kategorii średnia wyniku surowego u kobiet i mężczyzn wskazała na średnie wartości (średni sten), co oznacza istnienie trudności. Oznacza to, że młodzież posiadająca młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością ma mniejszą motywację do realizowania celów oraz gorszą wytrwałość i obniżoną akceptację emocjonalną wartości. Młodzież ta odczuwa rozbieżność między

wartościami uznawanymi, odczuwanymi i motywacją do ich realizacji.

Również w skali R, czyli poczucia niezrealizowania wartości, zarówno wśród kobiet, jak i mężczyzn wynik surowy wskazuje na średnie wartości (średni sten), co oznacza, że mają oni poczucie niezrealizowania niektórych wartości. Wśród osób młodych posiadających młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością ich postępowanie może być postrzegane przez nich samych jako niezgodne z systemem wartości, mogą odczuwać niepokój, kiedy nie mogą postępować zgodnie z wyznawanymi przez siebie wartościami, które decydują o kolejności zaspokajania potrzeb. W ich sytuacjach życiowych zdarza się, że muszą podporządkować się wymogom chwili i niekoniecznie realizować potrzeby, którym w tym momencie nadają większą wartość. Młodzież ta może odczuwać niespełnienie ważnych zadań w życiu, mieć poczucie bycia nie na swoim miejscu wraz z poczuciem winy i oceną własnego postępowania jako niewłaściwe.

Tab. 62. Trudności i zaburzenia w wartościowaniu u młodzieży nieposiadającej rodzeństwa z niepełnosprawnością ($n = 30$),
K – kobiety, M – mężczyźni

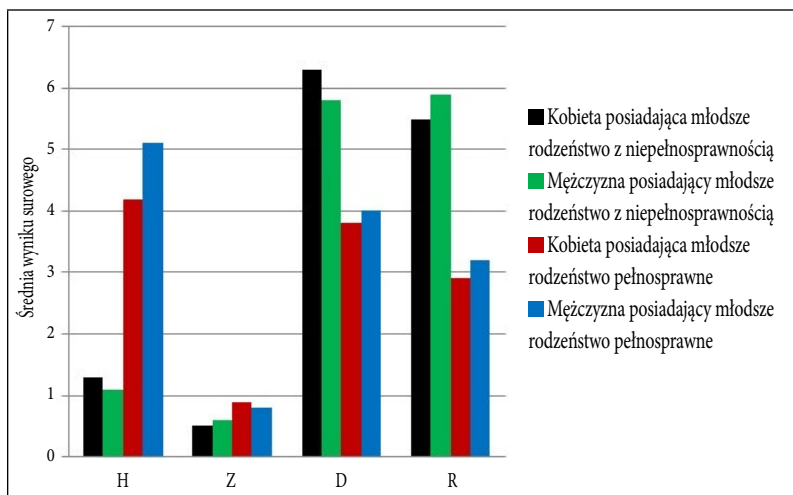
Skala	Średnia wyniku surowego K/M	Steny: kategoria opisowa K/M
Trudności w uporządkowaniu systemu wartości w hierarchię (H)	4,2/5,1	Przeciętny/przeciętny
Poczucie zagubienia wartości (Z)	0,9/0,8	Przeciętny/przeciętny
Dezintegracja wartościowania (D)	3,8/4,0	Przeciętny/przeciętny
Poczucie niezrealizowania wartości (R)	2,9/3,2	Przeciętny/przeciętny

Źródło: Gościńska 2015.

Wśród badanych, którzy mają pełnosprawne rodzeństwo, średni wynik surowy ukształtował się na poziomie przeciętnych wartości (przeciętny sten), co oznacza, że młodzież ta nie ma zaburzeń i trudności w procesie wartościowania. Grupa ta raczej

nie odczuwa niepokoju, napięcia emocjonalnego, dezintegracji. Kształtowanie systemu wartości w hierarchię wartości u badanej młodzieży odbywa się w sposób spójny, co znacząco wpływa również na ich prawidłowy rozwój osobowości. Grupa badana ma wyznaczone życiowe cele i wartości, za którymi podąża i czerpie z nich satysfakcję. Postrzega swój system wartości jako zgodny z ich postępowaniem.

Wykres 10. Porównanie trudności i zaburzeń w wartościowaniu u młodzieży posiadającej młodszego rodzeństwa z niepełnosprawnością w porównaniu z młodzieżą posiadającą pełnosprawne rodzeństwo



Źródło Gościńska 2015.

Wykres 10 prezentuje rezultat, jaki uzyskano, porównując wyniki obu grup badanych. W skali H, czyli trudności w uporządkowaniu systemu wartości w hierarchię, niższy wynik uzyskała młodzież, która posiada młodszego rodzeństwa z niepełnosprawnością, co oznacza, że ma mniejsze trudności w tej skali. Może to mieć związek z jej sytuacją życiową. Kiedy w jej życiu pojawia się członek rodziny, który rodzi się z pewnymi dysfunkcjami zmusza

to do zrewidowania swojej hierarchii wartości. Najczęściej osoby, które mają w rodzinie osobę z niepełnosprawnością w łatwiejszy sposób określają najważniejsze wartości. Wartości takie jak zdrowie stają się dla nich najważniejsze. Oprócz tego zaczynają pojawiać się wartości humanistyczne takie jak: wzajemny szacunek, bezwzględna miłość, godność osobista człowieka, wrażliwość na potrzeby osób słabszych. Wyniki badań w skali H wskazują, że młodzież posiadająca młodszego rodzeństwo z niepełnosprawnością w porównaniu z młodzieżą posiadającą pełnosprawne rodzeństwo ma lepiej ukształtowany system wartości, w tym wartości altruistycznych, rozwija tolerancję oraz empatię, co sprawia, że doceniając się własne zdrowie i możliwości intelektualne, częściej poświęca się dla dobra innych. Przez angażowanie się w pomoc rodzeństwu z niepełnosprawnością, osoby te odczuwają odpowiedzialność za nie.

Badania pokazują, że również w skali Z, czyli poczucia zagubienia wartości, niższy wynik uzyskała grupa młodzieży posiadającej młodszego rodzeństwo z niepełnosprawnością w porównaniu z młodzieżą posiadającą pełnosprawne rodzeństwo. Rezultat wyników jest podobny jak w skali H, co oznacza, że zarówno uporządkowanie wartości w hierarchię, jak i stopień ich spójności są u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością bardziej klarowne. Najprawdopodobniej młodzież, która w swojej najbliższej rodzinie ma do czynienia z osobą z niepełnosprawnością, nie ma zagubionych wartości, ceni określone wartości, ideały oraz postępuje zgodnie ze wzorami, które obrała za stosowne. W przypadku osób, które mają rodzeństwo z niepełnosprawnością, ujawniać może się to przez ich inicjatywy, które mają na celu zmianę postawy społeczeństwa wobec niepełnosprawności. Sytuacja, w jakiej się znajdują, to ich szansa na prawidłowy rozwój osobowości; sytuacja ta uwarunkowuje na cudze cierpienie oraz uczy odpowiadania miłością na przemoc. W porównaniu z młodzieżą, która posiada pełnosprawne rodzeństwo, u rodzeństwa osób z niepełnosprawnością na pierwszy plan przechodzą wartości altruistyczne, ponieważ od

najmłodszych lat boryka się ono bezpośrednio z ludzkim cierpieniem, ograniczeniami, niedołążnością, chorobami.

Rezultat, jaki uzyskano w skali D, wskazuje, że grupa młodzieży posiadająca młodszego rodzeństwo z niepełnosprawnością ma większy dylemat w zintegrowaniu motywacji do realizacji celów z normami postępowania. Wysokie wyniki w tej skali świadczą o obniżonej akceptacji emocjonalnej wartości i znamionują występowanie rozbieżności pomiędzy normami uznawanymi, odczuwanymi i motywacją do ich realizowania. Oznacza to także brak poczucia satysfakcji z posiadanego przez osobę systemu znaczeń osobistych. U osób z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością stwierdza się mniejszą motywację do realizowania wartości i celów, małą wytrwałość i obniżoną akceptację wartości. W przypadku osób, które posiadają młodszego rodzeństwo z niepełnosprawnością, może to mieć związek ze środowiskiem rodzinnym.

Jeśli rodzice większą uwagę skupiają na dziecku z niepełnosprawnością, zdrowy potomek nie ma motywacji do osiągania celów, które sobie wyznaczył, ponieważ nie jest za to nagradzany. Rodzice nie zauważają sukcesów i dobrych zachowań pełnosprawnego syna lub córki, ponieważ całą swoją uwagę skupiają na chorym dziecku. Taka sytuacja może negatywnie wpływać na relację pomiędzy rodzeństwem z niepełnosprawnością i zdrowym. Podobne wyniki uzyskano w ostatniej badanej skali R, czyli poczucia niezrealizowania wartości. Młodzież posiadająca rodzeństwo z niepełnosprawnością uzyskała wynik na poziomie średnich wartości (średni sten), a młodzież z rodzeństwem pełnosprawnym wynik niższej wartości (przeciętny sten). Oznacza to, że młodzież z rodzeństwem pełnosprawnym ma mniejsze trudności w skali poczucia niezrealizowania wartości. U osób, które posiadają rodzeństwo z niepełnosprawnością, może się to objawiać przez niespełnienie ważnych zadań życiowych, bycie nie na swoim miejscu, poczucie winy. Młodzież ta przez koncentrację na sprawach związanych tylko z niepełnosprawnością brata lub siostry może mieć poczucie niespełniania się w innych ważnych dla niej obszarach.

Reasumując, możemy stwierdzić, że młodzież posiadająca rodzeństwo z niepełnosprawnością w porównaniu z młodzieżą posiadającą pełnosprawne rodzeństwo ma mniejsze trudności w uporządkowaniu systemu wartości, poczucia zagubienia wartości oraz wykazuje więcej wartości altruistycznych. Kształtują oni swoją osobowość w obliczu odmiennej sytuacji życiowej. Zgodnie z systemowym modelem rodziny każda zmiana w jej obrębie wpływa na jej członków. Dlatego pojawienie się w rodzinie osoby z niepełnosprawnością to początek zmian w systemie wartości dla każdego członka rodziny, w tym dla rodzeństwa.

System preferowanych przez człowieka wartości nie jest sztywny i może podlegać modyfikacjom w toku permanentnego rozwoju w zależności od ważnych okoliczności życiowych. Odwołując się do teorii wartości Rokeacha (1973), możemy stwierdzić, że system wartości jest trwałą organizacją przekonań o preferowanych sposobach postępowania lub ostatecznych stanach egzystencji uporządkowanych według względnych wartości (Rokeach 1973, s. 5), a każda reorganizacja wartości pociąga za sobą zmiany w postawach i zachowaniach człowieka. Jedynym motywem inicjującym modyfikację systemu wartości jest dążenie do utrzymania lub polepszenia poczucia własnej wartości. Najdonioślejsze zmiany w systemie wartości powinny zachodzić wtedy, gdy jedno z przekonań odnosi się do „ja”, a drugie jest wartością. Wówczas zmiany mają charakter konfrontacji z samym sobą (Rokeach 1973; 1979). Rokeach wyróżnił dwie podstawowe grupy wartości: wartości ostateczne i wartości instrumentalne. Wartości ostateczne są najważniejszymi, ponadsytuacyjnymi celami ludzkiego życia, a wartości instrumentalne dotyczą ogólnych sposobów postępowania i mają charakter środków służących realizacji wartości ostatecznych (Rokeach 1973; 1979). W prezentowanych w tab. 61 i 62 wynikach badań te zmiany w systemie wartości mające na celu utrzymanie lub podwyższenie poczucia własnej wartości są widoczne u młodzieży posiadającej młodsze rodzeństwo z niepełnosprawnością w skali D (dezintegracja wartościowania) i R (poczucie niezrealizowana wartości).

Jeśli zmiany w systemie wartości mogą dokonywać się wskutek dysonansu poznawczego, w którym głównym ogniwem jest poczucie własnej wartości, to prawdopodobnie polepszenie zdrowia członka rodziny lub postępy w jego rehabilitacji mogą spowodować takie zmiany u pozostałych członków rodziny. Zajmijmy się pełnosprawnym rodzeństwem osób ze sprzężoną niewydolnością związaną z chorobą przewlekłą czy niepełnosprawnością, która najczęściej niesie równie złożone wyzywania związane z intensywnością zaangażowania w opiekę nad tymi osobami. Osoba z niepełnosprawnością sprzężoną potrzebuje pomocy w codziennych czynnościach oraz wymaga większej uwagi i opieki ze strony najbliższych. Jak największe usamodzielnienie tej osoby jest ważne nie tylko ze względu na jej osobiste funkcjonowanie, ale również ze względu na poziom zaangażowania w czynności opiekuńczo-pomocowe wszystkich członków rodziny, w tym pełnosprawnego rodzeństwa.

Osoby z niepełnosprawnością sprzężoną, których pełnosprawne rodzeństwo było badane pod względem ewentualnych zmian w systemie wartości, były od co najmniej 6 miesięcy uczestnikami zajęć w ośrodku rewalidacyjno-wychowawczym dla osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Ich niepełnosprawność to: niepełnosprawność intelektualna w stopniu znacznym i niepełnosprawność ruchowa (6 osób) oraz niepełnosprawność intelektualna w stopniu umiarkowanym z autyzmem (5 osób). Do oceny postępów rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnością posłużono się dokumentacją ośrodka, na podstawie której – wspólnie z rehabilitantami – przeanalizowano postępy poczynione przez podopiecznych w ciągu ostatnich sześciu miesięcy. Ocenę postępów umożliwiła analiza stosowanego w tym celu w ośrodku narzędzia, którym jest Inwentarz PAC-1 H.C Gunzburga. Jest to metoda ogólnie stosowana przy diagnozowaniu zaburzeń funkcjonowania i terapii osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym. Dla osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim stosuje się wersję inwentarza PAC-2. W inwentarzu PAC-1 wyróżnia się następujące dziedziny:

I. Obsługiwanie siebie zawierające: zachowanie się przy stole, sprawność motoryczną, toaletę i mycie się oraz ubieranie się;

II. Komunikowanie się, a dokładniej: język, ujmowanie różnic, liczby i wielkości, posługiwanie się ołówkiem i papierem;

III. Uspołecznienie, czyli udział w zabawie, czynności domowe;

IV. Zajęcia zawierające: sprawność manualną – ruchy palców oraz zręczność – kontrola motoryki.

Rodzeństwo pełnosprawne osób z niepełnosprawnością w liczbie 15 osób było w wieku powyżej 16. r.ż., czyli osoby, które już mają ukształtowany w miarę stabilny system wartości, a ewentualne zmiany dokonujące się równolegle z postęпами rehabilitacyjnymi ich rodzeństwa można powiązać właśnie z faktem osiągania tych postępów. Badanie systemu wartości odbywało się dwukrotnie w odstępie sześciu miesięcy z pomocą Listy Wartości Osobistych (LWO) Z. Juczyńskiego. W LWO interpretacji wyników dokonuje się przez określenie „wagi” do punktów przypisywanych przez badanych do wybranych pięciu symboli szczęścia oraz wartości osobistych. Ważnym odniesieniem jest kolejność rang przypisana poszczególnym kryteriom. Wartościom, które nie zostały wybrane przez badanych, przypisuje się 0 pkt, natomiast wartości, które zostały wybrane przez osoby badane, klasyfikuje się przez przypisanie im rang w zależności od punktów przyznanych tym wartościom przez osoby badane. Wartości, które zostały uznane przez badanych za wartości najważniejsze (osoba badana przyznała danej wartości 5 pkt), otrzymują rangę 1. Badanie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością było dwukrotne w odstępie sześciu miesięcy i po takim czasie także oceniano postępy w rehabilitacji ich rodzeństwa. W tym okresie jednocześnie w badaniu inwentarzem H.C. Gunzburga można było stwierdzić faktyczne postępy rehabilitacyjne osób z niepełnosprawnością sprzężoną. W tab. 63 znajduje się zestawienie wyników dwukrotnego badania wartości przypisywanych symbolom szczęścia osobistego.

Tab. 63. Średnie wagi dla symboli szczęścia osobistego wśród badanego rodzeństwa w zależności od terminu badania

Symbole szczęścia	Termin badania				Z	p
	1. termin		2. termin			
	M	SD	M	SD		
Duży krąg przyjaciół	2,47	1,19	1,80	2,11	0,909	0,363
Udane życie rodzinne	2,13	2,07	0,60	0,63	2,197	0,028
Wykonywanie ulubionej pracy, zawodu	0,73	1,22	1,40	2,10	1,014	0,310
Sukcesy w nauce, pracy	0,87	0,99	2,07	1,44	2,275	0,023
Dobre zdrowie	4,53	0,64	4,53	0,52	0,000	1,000
Bycie potrzebnym dla innych ludzi	0,80	1,52	2,20	1,70	1,843	0,065
Dobre warunki materialne	1,67	1,84	0,60	1,30	1,750	0,080
Życie pełne przygód, podróży	1,80	1,66	1,80	1,08	0,118	0,906
Sława, popularność	0,00	0,00	0,00	0,00	–	–

Źródło: Krzysztofek 2021.

Zastanawiające jest, że w miarę postępów rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnością sprzężoną ich bracia i siostry coraz mniejszą wagę przywiązywali do udanego życia rodzinnego (ponad trzykrotne zmniejszenie średniej wagi tego symbolu w porównaniu z pierwszym terminem badania!). Natomiast sukcesy w nauce i pracy stawały się wówczas ważniejsze (wzrost blisko dwukrotny). Niezmienny w obu terminach pozostawał jednak najważniejszy i najmniej ważny symbol szczęścia osobistego, tj. dobre zdrowie (najważniejszy) oraz sława i popularność (najmniej ważny). Widoczny w tych zmianach jest wyraźny zwrot w kierunku zainteresowania własnymi sprawami i własnym rozwojem osobowym. Podczas gdy wcześniej oddanie sprawom rodziny rodzeństwo pełnosprawne stawiało na pierwszym miejscu, po sukcesach rehabilitacyjnych (przecież nie spektakularnych!) ważniejsze stały się własne sukcesy w nauce i w pracy. Zdrowie jednak w dalszym ciągu jest najbardziej cenioną wartością, co w obliczu braku tego zdrowia w najbliższej rodzinie nie powinno dziwić. Najmniej ważna była sława i popularność i takie dalej zostały, co jednak świadczy o dużej dojrzałości społecznej badanych

osób, bo kwestia popularności jest zmienna i nie może stanowić podstawy oceny ani siebie, ani innych. W kategorii wartości osobistych również można zauważyć przesunięcia rang nadawanych poszczególnym wartościom.

Tab. 64. Średnie wagi dla kategorii wartości osobistych wśród rodzeństwa w zależności od terminu badania

Kategorie wartości osobistych	Termin badania				Z	p
	1. termin		2. termin			
	M	SD	M	SD		
Miłość, przyjaźń	2,73	1,10	2,47	2,07	0,664	0,507
Dobre zdrowie, sprawność fizyczna i psychiczna	4,60	0,51	4,60	0,51	0,000	1,000
Poczucie humoru, dowcip	0,27	0,46	1,73	1,44	2,801	0,005
Inteligencja, bystrość umysłu	0,13	0,35	1,07	1,44	2,366	0,018
Wiedza, mądrość	0,27	0,59	1,27	1,79	1,859	0,063
Radość, zadowolenie	1,13	1,73	1,13	1,30	0,235	0,814
Odwaga, stanowczość	0,33	0,72	0,93	1,67	0,980	0,327
Dobroć, delikatność	2,53	2,20	0,27	0,59	2,623	0,009
Ładny wygląd zewnętrzny, prezencja	1,40	1,35	0,93	1,22	1,019	0,308
Bogactwo, majątek	1,60	1,59	0,60	1,30	1,955	0,051

Źródło: Krzysztofek 2021.

Analiza statystyczna i tym razem wykazała istotne statystycznie zmiany w systemie wartości osobistych. W miarę postępów rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnością sprzężoną ich rodzeństwo coraz bardziej ceniło poczucie humoru i dowcip (ponadsześciokrotny wzrost średniej wagi w drugim terminie badania w porównaniu z pierwszym) oraz inteligencję i bystrość umysłu (ponadośmiokrotny wzrost w drugim badaniu). Istotnie mniej ważna stała się natomiast dobroć i delikatność (ponaddziesięciokrotny spadek). Ten wynik jest zastanawiający. Czyżby badani uznali, że dotychczasowe okazywanie dobroci i delikatności w relacjach rodzinnych (zauważmy, że w poprzedniej tabeli wykazali coraz mniejszą wagę udanego życia rodzinnego) blokuje ich osobisty rozwój? Zważywszy na młody wiek pełnosprawnego

rodzeństwa, można przypuszczać, że pojęcie szczęścia rodzinnego odnosili do rodziny pochodzenia, a więc tej, w której było rodzeństwo z niepełnosprawnością, a własnej rodziny jeszcze nie założyli.

Wskutek zmian w systemie wartości dokonują się równoległe zmiany w innych obszarach oceny własnego życia. Widać to wyraźnie w każdej kategorii oceny jakości życia, które jest wartością samą w sobie, a poszczególne dziedziny życia, którym również można nadać rangę, są tego wyrazem. Pod tym względem również badano rodzeństwo osób z niepełnosprawnością sprzężoną IJŻ. Test ten bada ogólny poziom zadowolenia z życia i poziom ważności danych dziedzin życia w czterech podskalach: zdrowie i funkcjonowanie, podskala socjoekonomiczna, psychologiczno-duchowa i rodzinna. Badanie IJŻ było również dwuetapowe i pokazało istotne statystycznie zmiany w każdej kategorii jakości życia.

Tab. 65. Zmiana wartości Indeksu Jakości Życia w ujęciu globalnym i w poszczególnych podskalach dla rodzeństwa w zależności od terminu badania

Podskale	Termin badania				Z	p
	1. termin		2. termin			
	M	SD	M	SD		
Zdrowie i funkcjonowanie	105,67	3,70	131,20	139,00	3,408	0,001
Socjoekonomiczna	52,13	3,81	65,87	73,00	3,408	0,001
Psychologiczna/duchowa	49,33	2,50	63,80	67,00	3,408	0,001
Rodzinna	38,53	6,15	47,33	58,00	3,067	0,002
Ogółem	245,67	12,19	308,20	333,00	3,408	0,001

Źródło: Krzysztofek 2021.

W miarę postępów rehabilitacyjnych wśród rodzeństwa osób z niepełnosprawnością sprzężoną zauważono istotną statystycznie poprawę we wszystkich analizowanych kategoriach jakości życia. Wzrosła ogólna ocena jakości życia, ale także wszystkie poszczególne kategorie życia zostały ocenione wyżej, łącznie ze sferą

rodzinną. Te dane wskazują, że poprawa funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością pozwala rodzeństwu w większym stopniu skoncentrować się na własnych potrzebach, daje możliwość realizacji tych celów, które były blokowane przez inne priorytety rodzinne, i w rezultacie ogólnie poprawia subiektywną ocenę jakości własnego życia.

Ze względu na niewielką liczbę osób badanych badacze mają pełną świadomość ograniczenia co do możliwości uogólnienia otrzymanych wyników. Jednak należy zwrócić uwagę na trudność w dostępie do osób z tak poważnym stopniem i rodzajem niepełnosprawności poddawanych regularnej rehabilitacji, a z drugiej strony nieczęsto osoby bliskie są chętne do brania udziału w jakichkolwiek badaniach naukowych. Nie widzą powodu, aby eksponować swoje przeżycia czy doświadczenia, bo najczęściej nie są przekonani co do zasadności takich działań.

3.2. Wrażliwość i gotowość do pomagania osobom potrzebującym

Codziennie obcowanie z osobą, wobec której członkowie bliższej rodziny mają zobowiązanie opiekowania się nią i pomagania w sytuacjach, kiedy niepełnosprawność albo stan zdrowia nie pozwala na samodzielne funkcjonowanie, niesie za sobą konieczność przeorganizowania systemu wartości członków rodziny i przekazywania ich młodszemu pokoleniu. Nie są to jednak zmiany na tyle poważne, aby dezorganizowały kształtowanie się obrazu własnej osoby zdrowych i pełnosprawnych członków rodziny, chociaż w pewnym stopniu zmiany te dotyczą niektórych obszarów osobowości ważnych ze względu na poczucie własnej wartości. Rodzice, zwłaszcza matki, które obwiniają się za chorobę lub niepełnosprawność dziecka, mają poczucie niższej wartości jako kobieta, która nie potrafi/nie może urodzić dziecka zdrowego (Wright 1965; Konarska 1998; 2004; Green 2003; Byra 2024).

T. Gałkowski (1978) uważa, że reakcje rodziców zależą w dużej mierze od stopnia niepełnosprawności dziecka i istnieje taki

stopień, powyżej którego następują szczególnie silne negatywne przeżycia emocjonalne. Do nich należą te rodzaje niepełnosprawności, które szczególnie silnie zaburzają funkcjonowanie dziecka i ograniczają jego dalszy rozwój, np. głębokie stopnie upośledzenia umysłowego, brak wzroku, autyzm. Nie bez znaczenia jest sposób poinformowania matek o niepełnosprawności lub chorobie dziecka. Lekarze mają tendencję do przekazywania informacji w sposób „naukowo-obiektywny”, jednocześnie uwypuklając wszystkie negatywne aspekty i perspektywy rozwoju dziecka (Olechnowicz 1979), a M. Kościelska i M. Stykowska (1984) zwracają uwagę, że nawet informacja przekazana przez psychologa bywa także negatywnie oceniana przez matki.

Na szczęście są to stosunkowo rzadkie przypadki, że poczucie winy przesłania umiejętność realnego sposobu patrzenia na zaistniałe fakty, w tym na siebie samą i na własne dziecko. Po przejściu przez kolejne etapy adaptacji do sytuacji rodzice na ogół podejmują konstruktywne działania na rzecz dziecka, a w końcu na rzecz całej rodziny. Ich sytuacja rodzinna stabilizuje się w miarę upływu czasu, szczególnie gdy ich dziecko i oni sami otrzymują profesjonalną pomoc. W wielu wypadkach nie da się jednak uniknąć nieprzyjemnych doznań i sygnałów pochodzących od przypadkowo spotykanych osób, sąsiadów czy nawet dalszej rodziny, którzy stronią od rodziny z dzieckiem chorym czy z niepełnosprawnością, dając jej do zrozumienia, że „inność” nie jest akceptowana. Pobudki tych zachowań społecznych są bardzo różne, a temat ten wielokrotnie podejmowałam w innych publikacjach (Konarska 2003a; 2008; 2015a).

Mimo różnych doświadczeń związanych z posiadaniem rodzeństwa przekazywanie dzieciom przez rodziców pewnych uniwersalnych wartości dokonuje się bez względu na to, czy w rodzinie jest ktoś z niepełnosprawnością albo chorobą, czy wszyscy cieszą się dobrą kondycją fizyczną i psychiczną. Są to wartości o charakterze altruistycznym, które mają podłoże w kulturowym i religijnym dziedzictwie ludzi pochodzących z podobnego kręgu

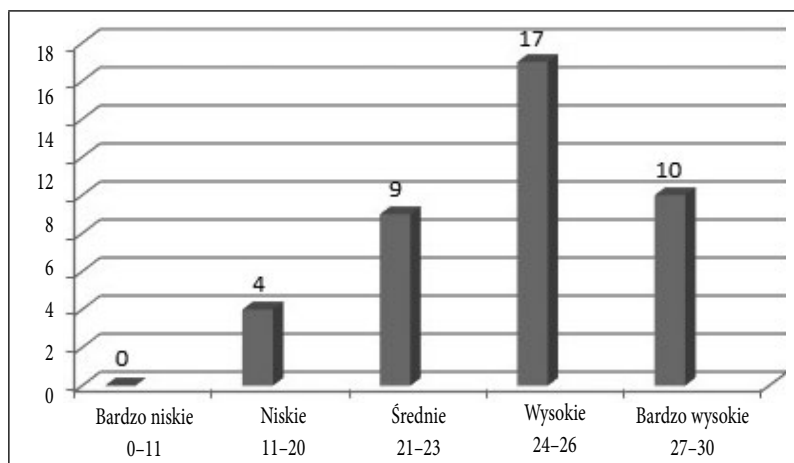
tradycji i doświadczeń społecznych. Jednak rodzeństwo osób chorych bądź z jakimiś dysfunkcjami rozwojowymi – jak widzieliśmy – wychowuje się niekoniecznie w identycznych warunkach jak ich rówieśnicy i z racji stałego doświadczania niedogodności życia, wynikających z dysfunkcji organizmu bliskiej osoby, mogą być bardziej uwrażliwieni na potrzeby innych i gotowi do udzielania pomocy. Z kolei ze względu na „poprawność” wychowawczą takiej wrażliwości i takiej gotowości do pomocy uczą wszyscy rodzice wywodzący się z kultury chrześcijańskiej (pewnie nie tylko), gdzie pochylenie się nad słabszym jest dobrze oceniane przez innych, ale także podnosi poczucie własnej wartości. Postępujemy tak więc nie tylko dlatego, że nas nauczono, ale również dla własnych korzyści: będzie to dobrze odebrane przez tych, na których nam zależy, i sami podniesiemy własne samopoczucie. Można zatem spodziewać się, że w zależności od przekazu przez rodziców zasad zachowania społecznego nie tylko młodzież posiadająca rodzeństwo chore lub z niepełnosprawnością, ale także inni młodzi ludzie będą wykazywali tendencje do pomocy osobom potrzebującym. Prawdopodobnie jest to związane ze stylem wychowania przyjętym w rodzinie. Za pośrednictwem stylów wychowania „rodzice dostarczają wzorów zachowania w określonych sytuacjach. Dziecko identyfikuje się z zachowaniami rodziców, nabywa określone cechy obrazu siebie” (Rembowski 1986, s. 223).

Ziemska opisuje rolę rodziców względem dziecka, która nie polega jedynie na szeroko pojętej opiece. Mają oni decydujący udział w kształtowaniu się osobowości dziecka, „jego świata myśli, uczuć, dążeń oraz w tworzeniu się obrazu siebie samego, poczucia własnego »ja«” (Ziemska 1979, s. 86). Udział rodziców w kształtowaniu osobowości dzieci pośrednio dokonuje się przez stosowany styl wychowawczy. Styl wychowawczy jest swoisty dla każdej rodziny, wyznacza sposób życia, wyrażania uczuć, charakter wzajemnego stosunku do siebie w rodzinie i poza nią. „Przez styl wychowania rozumie się dobór i zastosowanie zespołu

środków wychowawczych lub też wypadkową sposobów i metod oddziaływania na dziecko w rodzinie” (Ryś 2004, s. 17). Mówi się najczęściej o trzech tego rodzaju stylach, mianowicie o stylu wychowania demokratycznego, autokratycznego i liberalnego (Łobocki 2003, s. 312). Styl liberalny może przybierać dwie skrajne formy – styl liberalny kochający i styl liberalny niekochający (Ryś 2004, s. 17).

Bazując na założeniu, że gotowość do pomagania słabszym jest rezultatem przekazywania pewnych wartości w trakcie wychowania, sprawdzamy, jaki stosunek do obcych osób z niepełnosprawnością ma młodzież nieposiadająca rodzeństwa z dysfunkcjami organizmu i czy ma w sobie gotowość do pomagania oraz jaki styl wychowania jest preferowany w ich rodzinach. Przebadano pod tym względem 40 dzieci w wieku 14 i 15 lat ze środowiska wiejskiego, uczęszczających do gimnazjum. W rodzinie tych dzieci nie było osób z niepełnosprawnością ani z chorobą przewlekłą, ale młodzież знаła takie osoby ze swojego miejsca zamieszkania. W celu zdiagnozowania młodzieży pod kątem preferowanego w ich rodzinie stylu wychowawczego zastosowano Kwestionariusz do Badania Stylu Wychowania w Rodzinie, skonstruowany przez M. Ryś na podstawie zaproponowanej przez D. Fielda (1996) typologii systemów rodzinnych. Jest to narzędzie do retrospektywnej analizy stylów wychowawczych matek i ojców w ocenie ich dzieci. Drugi kwestionariusz był skonstruowany specjalnie na potrzeby badania i dotyczył gotowości do pomagania innym ludziom. Odpowiedzi na pytania zamknięte były udzielane na trzystopniowej skali i dotyczyły emocji oraz uczuć towarzyszących uczniom w kontakcie z osobą z niepełnosprawnością, stosunku uczniów do osób z niepełnosprawnością oraz gotowości do pomagania osobom z niepełnosprawnością i motywów jej podejmowania. W przeważającej większości rodzin dominował demokratyczny styl wychowania i jego natężenie było głównie średnie, wysokie i bardzo wysokie, co obrazuje wykres 11.

Wykres 11. Natężenie stylu demokratycznego w rodzinach badanych uczniów



Źródło: Paniak 2015.

W kwestionariuszu dotyczącym stosunku do osób z niepełnosprawnością, chęć pomagania deklarowały prawie wszystkie osoby badane i wszystkie one pochodziły z rodzin z demokratycznym i liberalnym kochającym stylem wychowania. Tylko dwóch uczniów na 40 badanych nie potrafiło się określić i odpowiedziało „nie wiem”, a jeden nie wyrażał chęci pomagania. Te trzy osoby pochodziły z rodzin o demokratycznym stylu wychowania.

W kwestionariuszu była obecna grupa pytań, która odnosiła się do gotowości udzielenia pomocy innej osobie kosztem rezygnacji z własnej wygody czy realizacji potrzeb. Poniższa tabela ilustruje typy uzyskanych odpowiedzi.

Z tab. 66 wynika, że dla większości badanych uczniów nie mają znaczenia okoliczności udzielania pomocy: zdecydowana większość deklaruje gotowość do pomagania innym ludziom, w tym również osobom z niepełnosprawnościami. Badani uczniowie byliby gotowi udzielić pomocy osobie z niepełnosprawnością, nawet gdyby musieli zrezygnować ze swojej wygody, np. oddać część swoich ubrań, odstąpić swój pokój, bardzo wcześnie wstawać czy też zrezygnować z przyjemności.

Kolejna grupa pytań dotyczyła określenia motywów, którymi kierują się badani, deklarując chęć pomocy innym. Podstawowe pytanie brzmiało: Które spośród podanych propozycji odpowiedzi skłoniłyby Cię do pomagania osobie niepełnosprawnej? Wśród propozycji do wyboru były takie, które dotyczyły podniesienia poczucia własnej wartości oraz takie, w których głównym czynnikiem skłaniającym do pomocy było podniesienie samopoczucia osoby, której udzielana jest pomoc.

Tab. 66. Znaczenie okoliczności udzielania pomocy dla badanych uczniów

Pytanie	Tak	Nie	Nie wiem
Byłbyś/abyś gotowy/a udzielić pomocy, gdybyś musiał/a zrezygnować np. z pójścia ze znajomymi na dyskotekę?	25	5	10
Byłbyś/abyś gotowy/a udzielić pomocy, gdybyś musiał/a np. oddać część swoich ubrań?	25	6	9
Byłbyś/abyś gotowy/a udzielić pomocy, gdybyś musiał/a zrezygnować z spotkań ze znajomymi na pewien czas?	28	8	4
Byłbyś/abyś gotowy/a odstąpić swój pokój, gdyby zaszła taka konieczność?	27	3	10
Byłbyś/abyś gotowy/a udzielić pomocy, gdybyś musiał/a bardzo wcześnie wstawać?	31	6	3

Źródło: Paniak 2015.

Jak wynika z badań 33 badanych uczniów pomogłoby osobie niepełnosprawnej, aby podnieść poczucie własnej wartości, gdyż uczniowi ci spośród proponowanych odpowiedzi wybrali: „chęć pokazania innym, jaki jestem dobry”, „uczucie zadowolenia z siebie”, „poczucie, że jestem komuś potrzebny”, że „zrobiłem coś dobrego”, „satysfakcja”, a to wszystko składa się na podnoszenie poczucia własnej wartości.

Natomiast pozostałych 7 badanych uczniów do pomagania osobie niepełnosprawnej skłoniłoby podnoszenie samopoczucia osób, którym pomagają, ponieważ ci uczniowie spośród proponowanych odpowiedzi wybrali: „radość ludzi, którym pomagam”,

„ulga w cierpieniu ludzi, którzy potrzebują pomocy” oraz „sprawianie, by osoby, którym pomagam poczuły się lepiej”.

Wobec powyższych odpowiedzi możemy z dużym prawdopodobieństwem stwierdzić, że chociaż to styl wychowania demokratyczny albo liberalny kochający uczuła młodzież na cudze potrzeby i wyzwała chęć pomagania, to głównym motywem tej pomocy jest przede wszystkim wzmocnienie poczucia własnej wartości, czyli czynnik egoistyczny, a tylko w niewielkim stopniu badanymi kierują pobudki altruistyczne.

Altruizm przejawiany przez rodzeństwo osób z niepełnosprawnościami wynikał raczej z okoliczności obiektywnej sytuacji rodzinnej, ale kiedy stan samodzielności rodzeństwa pod wpływem rehabilitacji poprawiał się, pełnosprawne rodzeństwo zaczynało zwracać się w kierunku realizacji własnych potrzeb, chociaż pozostała im wrażliwość na sprawy związane ze zdrowiem (tab. 63 i 64).

Zawarte w tym rozdziale wyniki badań wskazują, że w perspektywie życia osoby mające rodzeństwo z niepełnosprawnością lub chorobą przewlekłą wcale nie muszą mieć takich zmian w osobowości, które utrudniają im relacje z innymi ludźmi, albo – wręcz przeciwnie – czynią te osoby bardzo wrażliwymi na potrzeby innych osób, bardziej niż pozostałych członków społeczeństwa. Trudno jednoznacznie stwierdzić, że jakieś cechy osobowości czy kompetencje sprzyjają rozwojowi osobowemu rodzeństwa pełnosprawnego, a inne blokują czy utrudniają ten rozwój. Weryfikatorem tych cech osobowości jest życie i umiejętność adaptacji do jego warunków, a ta właściwość jednocześnie stanowi najważniejszy aspekt rozwoju jednostki.

4. Wsparcie psychologiczne dla pełnosprawnego rodzeństwa

Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością czy chorobą przewlekłą zawsze dorasta w nietypowej – w porównaniu z rówieśnikami – sytuacji. Ich plany, marzenia i potrzeby nie mogą być zaspokajane w pierwszej kolejności, tak jak to się dzieje w rodzinach, gdzie nie ma problemów zdrowotnych. Zazwyczaj, jeśli tylko jest taka możliwość, a potrzeby mieszczą się w granicach uznanych przez system wychowawczy, to rodzice starają się spełniać oczekiwania i marzenia swoich dzieci. W rodzinach, gdzie występują problemy zdrowotne, zawsze dziecko chore albo z niepełnosprawnością jest na pozycji uprzywilejowanej, chociaż oficjalnie rodzice temu zaprzeczają, ale ich podświadoma czujność na sygnały wysyłane od dziecka wymagającego specjalnej troski jest większa niż wobec dzieci pełnosprawnych. Nie liczy się tu także wiek dzieci, bo nawet po osiągnięciu maksymalnej samodzielności osoba z niepełnosprawnością również w dorosłości będzie potrzebowała więcej wsparcia od bliskich niż pozostali członkowie rodziny, w tym rodzeństwo. W tych warunkach dzieci pełnosprawne przyzwyczajają się do tego, że ich osiągnięcia rozwojowe są czymś naturalnym, co nie zasługuje na większą pochwałę, a często nawet nie są dostrzegane przez rodziców, bo to oczywiste, że dzieci czynią postępy w samodzielności. Nie jest to tak oczywiste w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością, dlatego każde jego najmniejsze osiągnięcie rozwojowe odbija się głośnym echem w rodzinie, a ponieważ wielu podstawowych czynności takie dziecko uczy się mozolnie przez długi czas, czyniąc powolne i tylko częściowe postępy, dlatego nawet i one nie uchodzą uwagi rodziców, a od pełnosprawnego rodzeństwa oczekuje się takiego samego aplauzu dla brata czy siostry. Dzieci pełnosprawne to widzą i rośnie w nich tendencja do rywalizacji o względy rodziców, ale tłumiona przez rozumienie sytuacji i nietaktowność w domaganiu się uznania

z byle jakiego powodu, chociaż powód ten dla samego dziecka jest ważny. Między rodzeństwem na ogół nie ma i nie powinno być wrogości, bo taki przekaz jest dawany wszystkim dzieciom w każdej rodzinie, a z drugiej strony niedoskonałość rodzeństwa wyzwała raczej uczucia pozytywne: opiekuńcze, troskę i oczywiście miłość, „bo to mój brat/moja siostra, a rodzeństwo zawsze powinno się kochać” – tak nas uczy się od pokoleń.

Pełnosprawne dzieci czują się coraz bardziej osamotnione. Im nie tyle chodzi o zaspokajanie potrzeb materialnych, ile o uwagę, czas spędzony razem, wspólną zabawę. Może być wspólna z pozostałym rodzeństwem, w tym z niepełnosprawnością albo chorobą, ale ważne jest wtedy, żeby rodzice byli także blisko. Bardzo często wspólne spędzanie czasu jest jednak niemożliwe, zwłaszcza gdy zaburzenia funkcjonowania i rozwoju dziecka z niepełnosprawnością albo chorobą są tak poważne, że uniemożliwiają znalezienie wspólnej płaszczyzny aktywności zabawowej czy porozumienia intelektualnego. Rodzeństwo wówczas oddala się od siebie coraz bardziej, a więzi emocjonalne między nim nabierają innego znaczenia: pełnosprawni mają świadomość tego dystansu i coraz bardziej zdają sobie sprawę z jego przyczyny, a także z tego, że nigdy nie będzie między nimi takiego kontaktu jak m.in. między braćmi i siostrami w rodzinach, gdzie wszyscy są zdrowi i sprawni. W miejsce pierwotnej rywalizacji, może złości do rodziców i bezsilności z powodu braku możliwości zmiany sytuacji, pojawia się rezygnacja, żal, czułość albo dystans i obojętność na losy rodzeństwa, któremu i tak pomóc nie można, a w subiektywnym odczuciu sama choroba czy niepełnosprawność jawi się jako przyczyna dyskomfortu psychicznego całej rodziny. To jest najmniej przyjazne rozwiązanie dla całej rodziny i także dla samego rodzeństwa pełnosprawnego, ale najczęściej dzieje się tak dopiero w dorosłości, dlatego – mimo całego dramatu, w którym dokonuje się taki wybór – jest to moment, w którym dorosły brat lub siostra odczuwa rodzaj wyzwolenia z wiążących go pęt zbytniego obciążenia psychicznego, w których dokonywało się osiągan-

niezależności. Te dzieci często szybciej dorastają i szybciej opuszczają dom rodzinny, ale dzieje się to kosztem utraconego dzieciństwa. Część z tych osób pozostaje jednak w domu rodzinnym, rezygnuje ze swojego osobistego życia na rzecz pomocy rodzicom w opiece nad rodzeństwem i z czasem przejmują wszystkie obowiązki rodziców, bo mają przeświadczenie, że tak właśnie powinni zrobić po śmierci rodziców. Niestety zdarza się, że rodzice od małego przygotowują jedno ze zdrowych dzieci do przejęcia w przyszłości roli opiekuna.

Przedstawiony scenariusz nie musi być aż tak dramatyczny, ale do tego niezbędny jest mądry udział rodziców, a jeśli oni nie są w stanie poradzić sobie ze swoimi emocjami, nie zauważą nawet, że ich pełnosprawne dzieci cierpią nie mniej od nich, z tym, że są bardziej niezaradne i zależne od dorosłych. Tymi dorosłymi są właśnie oni – rodzice, ale jak mogą wychować dzieci – wszystkie, łącznie z tym chorym czy z niepełnosprawnością, jeśli sami są w stanie wymagającym pomocy? To właśnie jest zadanie dla psychologów, ale nie tych, którzy zajmują się interwencją kryzysową, bo udział psychologa w terapii rodziców nie może być doraźny, nie może dotyczyć tylko rodziców, ale musi trwać w czasie i obejmować wszystkich członków rodziny osoby z niepełnosprawnością czy chorej, zwłaszcza pełnosprawne rodzeństwo. Rodzice przez aktywny udział we wczesnie rozpoczętej rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością albo terapii leczniczej dziecka chorego stają się coraz bardziej świadomi swojej sprawczości w postępach leczniczych i rehabilitacyjnych, a to daje im siłę do przezwyciężania destrukcyjnych stanów psychicznych. Natomiast pełnosprawne dzieci w rodzinie nie mają jasno określonego miejsca, ich rola i miejsce w rodzinie nie jest w naturalny sposób wyznaczona ani przez wiek, ani przez płeć, ani nawet przez fakt, że również są dziećmi w tej samej rodzinie. Dla nich dzieje się w rodzinie coś, czego nie rozumieją, ale czują, że nie są tak ważni jak brat czy siostra wymagający szczególnej opieki ze strony rodziców. Obiektywnie – dla rodziców wszystkie dzieci są tak samo ważne

i świadomie na pewno nie zamierzają krzywdzić któregokolwiek z nich, ale niezwykle trudne rodzicielstwo stawia ich w sytuacji przeciążenia fizycznego i psychicznego, w niejasnej roli rodzicielskiej, a jeśli do tego mają poczucie niewywiązywania się ze wszystkich zadań rodzicielskich wobec dzieci, to stan przeciążenia psychicznego tylko pogarsza samopoczucie wszystkich członków rodziny.

O ile objęcie opieką specjalistyczną samych dzieci z problemami zdrowotnymi i rozwojowymi oraz ich rodziców (głównie matek) jest obecnie zjawiskiem coraz bardziej powszechnym, o tyle o pełnosprawnym rodzeństwie w praktyce zupełnie się zapomina. Wprawdzie w naukowych doniesieniach podkreśla się wagę tego problemu, jednak zorganizowanie takiej pomocy rodzeństwu wcale nie jest proste. Po pierwsze, dziecko takie musiałoby być obecne w ośrodku rehabilitacyjnym w dniu, kiedy jest tam jego matka wraz z rehabilitowanym dzieckiem. Zorganizowanie takiej wizyty wymaga nieobecności dziecka w szkole, a jeśli dziecko jest młodsze, to sama wyprawa matki z dzieckiem wymagającym pomocy już jest dla niej bardzo trudna i niejednokrotnie wymaga ogromnego wysiłku fizycznego (np. przy niesprawności ruchowej dziecka), a musiałaby być jeszcze obciążona opieką nad drugim, równie małym dzieckiem. Po drugie, z badań, które były już wcześniej prezentowane i opublikowane (por. Konarska 2011), wynika, że psychologów w środkach wczesnego wspomagania jest zbyt mało w stosunku do potrzeb, a jeśli nawet psycholog jest obecny w dniu, kiedy przyjeżdża tam matka z dzieckiem, to nie ma ona czasu na własną psychoterapię. Włączenie w zajęcia psychoterapeutyczne dzieci – rodzeństwo pełnosprawne jest oczywiście bardzo zasadne, ale w obecnych warunkach polskich raczej nierealne. Niemniej jednak trzeba o tym pisać, mówić i działać w kierunku zmiany tej sytuacji, łącznie z zaangażowaniem uniwersytetów, które kształcą psychologów kompetentnych, aby zająć się o osoby i rodziny osób z niepełnosprawnościami oraz chorobami przewlekłymi.

H. Sęk (2004) zwraca uwagę na fakt, że problemy, które mają pełnosprawne dzieci w rodzinach z rodzeństwem z niepełnosprawnością, mogą również występować w innych rodzinach, bez niepełnosprawności. Sugeruje jednak, że rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych intelektualnie jest bardziej zagrożone pojawieniem się problemów psychologicznych, ale czy jest to spowodowane bezpośrednio niepełnosprawnością brata, czy siostry, to już sprawa dyskusyjna. W. Otrębski (1997) po przeanalizowaniu wielu badań o podobnej tematyce zwrócił uwagę na zestaw zmien-nych, które ujęte są w tab. 67.

Tab. 67. Czynniki wpływające na funkcjonowanie zdrowego rodzeństwa osób z upośledzeniem umysłowym

Zmienne	Lepsze dopasowywanie się	Gorsze dopasowywanie się
Płeć zdrowego dziecka	Zgodna z płcią dziecka upośledzonego (dotyczy chłopców)	Różna (dotyczy przede wszystkim dziewcząt)
Płeć upośledzonego dziecka	Żeńska	Męska
Wiek dziecka zdrowego	Dużo starsze	Młodsze
Różnica wieku	Ok. 4–5 lat w górę i w dół	Mniejsza
Etap rozwoju dziecka zdrowego	Dzieciństwo/dorosłość	Dorastanie
Kolejność urodzenia dziecka zdrowego	Młodsze	Starsze
Kolejność urodzenia dziecka zdrowego modyfikowana jego płcią	Młodsze siostry Starsi bracia	Starsze siostry Młodszy bracia
Stopień upośledzenia	Niewielkie	Znaczne
Widoczność upośledzenia	Niewielka	Duża
Jakość upośledzenia	Łatwe w zdefiniowaniu	Trudne w zdefiniowaniu
Zamieszkiwanie	Osobno	Razem

Opracowanie na podstawie: Otrębski 1997; Stelter 2006.

Dane przytoczone w tab. 67 sugerują, że istnieje wiele predyktorów przystosowania w rodzinie dzieci z niepełnosprawnością

intelektualną, które tylko częściowo różnią się od tych w rodzinach ze zdrowymi dziećmi. Są to czynniki takie jak: wiek rodzeństwa czy wielkość rodziny i mogą one odgrywać zdecydowanie mniej ważną rolę w przystosowaniu rodzin bez dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Szczególnie ważne w przypadku rozpatrywania zagrożeń psychicznych jest pojęcie dobrostanu psychicznego. Na subiektywne poczucie dobrostanu psychicznego mogą wpływać takie czynniki jak genetyka, funkcjonowanie mózgu, osobowość czy stan zdrowia. Na dostosowanie się do sytuacji wpływa oczywiście wielkość rodziny. W rodzinach wielodzietnych może dojść do swoistego zrzucenia na jedno dziecko roli osoby spełniającej nadzieje i aspiracje rodziców. Wówczas reszta dzieci realizuje swoje własne role życiowe i jest mniej podatna na wpływy związane z posiadaniem upośledzonego brata lub siostry (Otrębski 1997).

Próbując dowiedzieć się, jak w rzeczywistości wygląda wsparcie psychologiczne wobec rodzeństwa dzieci z niepełnosprawnością w ostatnich latach, poddano badaniom 30 osób w wieku 18 do ponad 36 lat, których rodzeństwo posiada niepełnosprawność fizyczną w stopniu lekkim, umiarkowanym i znacznym lub upośledzenie umysłowe w stopniach od lekkiego przez umiarkowane i znaczne do głębokiego (jedna osoba). Osoby te odpowiadały na pytania kwestionariusza, za pomocą którego dowiadaliśmy się, czy w ogóle w ich stronę była kiedykolwiek skierowana oferta pomocy psychologicznej, a jeśli tak, to czy z niej korzystali i jak ją oceniają. To pozwoliło m.in. na dokonanie podziału między osoby korzystające i niekorzystające ze wsparcia psychologicznego, a w dalszej kolejności osoby te były diagnozowane pod względem dominujących u nich cech emocjonalnych za pomocą standaryzowanego testu do mierzenia nasilenia pozytywnych i negatywnych emocji o nazwie Skala Uczuć Pozytywnych i Negatywnych (SUPIN). Test ten jest dostępny jedynie za pośrednictwem Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. Narzędzie przeznaczone jest do mierzenia aktualnych

stanów emocjonalnych oraz stałych cech afektywnych. Analiza odpowiedzi na pytania kwestionariusza doprowadziła do wniosków niezbyt optymistycznych, bowiem okazało się, że pomoc psychologiczna badanym osobom była udzielana jedynie okazjonalnie i skierowana tylko do 23% badanych osób. Jednak spośród tych osób, które otrzymały wsparcie psychologiczne, prawie połowa (46,6% badanych) nie jest w stanie ocenić, czy to wsparcie było im pomocne, a jedynie 13,3% z nich uważa, że wsparcie im pomogło (6% uznało, że poprawie uległy ich stosunki z rodzeństwem, a 56,6% potrafiło lepiej radzić sobie z własnymi problemami). Pozostali w ogóle nie udzielili żadnej odpowiedzi na to pytanie. 53,35% badanych uważa, że rodzice więcej od nich wymagali w porównaniu z rodzeństwem z niepełnosprawnością, a 60% czuło, że ich potrzeby bywają/bywały pomijane lub odkładane na dalszy plan z powodu opieki nad rodzeństwem z niepełnosprawnością. Na koniec aż 80% respondentów uznało, że wsparcie psychologiczne dla rodzin osób z niepełnosprawnościami jest potrzebne i warto z niego korzystać. Podczas obserwacji badanych zauważono, że wielu z nich jest zaskoczonych zainteresowaniem ich sytuacją i związanymi z nią odczuciami. Niektórzy podkreślali, że zazwyczaj badani są ich rodzice albo rodzeństwo z niepełnosprawnością, natomiast ich odczucia są pomijane i ignorowane. Ten stan rzeczy z pewnością przekłada się na poziom dominujących u nich emocji, co zilustrowano w tab. 68.

Tab. 68. Przyjęte normy stenowe dla 20-pozycyjnej Skali Uczuć Pozytywnych i Negatywnych

Steny	Mężczyźni		Kobiety	
	Pozytywne uczucia	Negatywne uczucia	Pozytywne uczucia	Negatywne uczucia
1	10–17	10–11	10–17	10
2	18–19	12	18–23	11
3	20–23	13–16	24–25	12–13
4	24–27	17–19	26–28	14–16
5	28–30	20–21	29–31	17–19

Steny	Mężczyźni		Kobiety	
	Pozytywne uczucia	Negatywne uczucia	Pozytywne uczucia	Negatywne uczucia
6	31–33	22–26	32–35	20–23
7	34–36	27–29	36–39	24–27
8	37–40	30–33	40–42	28–33
9	41–43	34–36	43–44	34–38
10	44–50	37–50	45–50	39–50

Źródło: Kraj 2021.

Z przeprowadzonych testem SUPIN badań wynika, że 20% mężczyzn w skali uczuć pozytywnych uzyskało wynik bardzo wysoki, 30% – wynik wysoki, 30% – wynik przeciętny, a 20% – wynik niski. Jednak równocześnie wykazują duże nasilenie uczuć negatywnych: 40% uzyskało wynik bardzo wysoki, kolejnych 40% – wynik wysoki i po 10% – wynik przeciętny oraz niski. Reasumując, łącznie wynik bardzo wysoki i wysoki w skali uczuć negatywnych uzyskało 80% mężczyzn, a łączny analogiczny wynik w skali uczuć pozytywnych wykazało 50% badanych mężczyzn. Oznacza to dominację uczuć negatywnych u badanych braci osób z niepełnosprawnością. Jeśli chodzi o wyniki kobiet, to w skali uczuć pozytywnych wynik bardzo wysoki i wysoki uzyskało po 5, 26% badanych i także jednakowo rozkładały się wyniki średni oraz niski – po 36,84%. Wynik ten wyraźnie wskazuje na deficyt uczuć pozytywnych u badanych kobiet. W podskali uczuć negatywnych 21,05% badanych uzyskało wynik bardzo wysoki, 31,58% – wynik wysoki, 36,84% – wynik przeciętny, a 10,53% – wynik niski. Na tej podstawie można wnioskować, że badane siostry osób z niepełnosprawnością cechuje przewaga uczuć negatywnych. Według autorów testu (Watson, Clark, Tellegen 1988) narzędzie to służy do diagnozy aktualnych stanów emocjonalnych oraz stałych cech afektywnych. Wobec otrzymanych wyników stan afektywny rodzeństwa osób z niepełnosprawnością jest niepokojący. Zarówno bracia, jak i siostry tych osób charakteryzuje przewaga negatywnych cech afektywnych, a to wskazuje

na ich tendencję do nieefektywnych sposobów radzenia sobie z trudnymi sytuacjami życiowymi. Jest to jeszcze jeden dowód na zasadność objęcia opieką specjalistyczną rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami i chorobami przewlekłymi.

Oczywiście prezentowane wyniki badań oddają tylko niewielki fragment rzeczywistych złożonych problemów rodzin osób, którymi się opiekują, ale prawie w każdym badaniu były to próbki reprezentatywne dla populacji interesujących nas osób. Trzeba wziąć pod uwagę, że niezwykle trudno prowadzić takie badania na szeroką skalę, bo możemy jedynie dotrzeć do tych obszarów wiedzy i osobowości osób badanych, które są skłonne nam udostępnić. Nie wolno nam w imię nauki deptać indywidualnych uczuć potencjalnych osób badanych i dlatego korzystamy jedynie z ich dobrej woli i uprzejmości w zdobywaniu fragmentarycznych informacji, które po wielu latach staramy się ułożyć w spójną całość.

Rozdział III.

Dorośle dzieci, rodzeństwo i małżonkowie w roli opiekuna

W naturalnym porządku świata starsze pokolenie wydaje na świat młodsze, które z kolei staje się rodzicami następnego pokolenia. W tym systemie oczywiste jest, że rodzice opiekują się swoim potomstwem, że ich dorosłe dzieci stają się rodzicami, a najstarsze pokolenie powoli kończy życie i odchodzi. To dzieci żegnają na zawsze swoich rodziców, a jeśli dziecko umiera przed rodzicem, uznaje się, że to jedno z największych przeżyć traumatycznych, jakich może doznać człowiek. Koniec życia przeciętnie określa się według lat trwania kolejnego pokolenia, tzn., że rodzice umierają, gdy ich dzieci osiągną wiek dojrzały, zbliżający się do późnej dorosłości. Wiek końca życia nie może być określony jednoznacznie dla wszystkich ludzi na całej kuli ziemskiej, bo jest uzależniony od warunków klimatycznych, ekonomicznych, poziomu opieki zdrowotnej i profilaktyki, wreszcie od uwarunkowań genetycznych. Jeśli po drodze nie przytrafi się choroba lub wypadek, to człowiek odchodzi w naturalny sposób bez specjalnej potrzeby opiekowania się nim przez inne osoby.

Niestety u większości ludzi, którzy wkroczyli w tzw. okres późnej dorosłości, zaczynają być widoczne objawy biologicznego starzenia się organizmu, np. w postaci głębszych zmarszczek mimicznych, przebarwień na skórze rąk i twarzy i chociaż nie ma dolegliwości czysto zdrowotnych, to jednak subiektywnie odczuwalny jest spadek wydolności fizycznej. Początek późnej dorosłości utożsamia się z wkroczeniem człowieka w okres starzenia się, chociaż ten termin jest coraz częściej wypierany zarówno w literaturze psychologicznej, jak i w mowie potocznej, bo pojęcie „starość” niesie za sobą pejoratywny ładunek emocjonalny. W literaturze psychologicznej nie ma jednolitego stanowiska co do początku starości i jej periodyzacji, aczkolwiek według WHO starość rozpoczyna się w 60. r.ż. i dzieli się na trzy okresy: wczesną starość (60–74 r.ż.), późną starość (75–89 r.ż.) i wiek sędziwy, inaczej zwany długowiecznością (powyżej 90. r.ż.). Wielu autorów unika periodyzacji okresu późnej dorosłości, ponieważ obraz psychiki i zachowania charakteryzuje się znacznym indywidualnym zróżnicowaniem (zmiany interindywidualne), a także dla różnych zachowań przebieg rozwoju nie jest identyczny (zmiany intraindywidualne). Oznaki starzenia mogą być zarówno fizyczne, psychologiczne, jak i społeczne, dlatego również definiowane są wiekiem fizycznym, psychologicznym i społecznym.

1. Wiek chronologiczny a samopoczucie w okresie późnej dorosłości

Widocznym zmianom o charakterze biologicznym wcale nie muszą towarzyszyć zmiany natury psychicznej. Dlatego oprócz kryterium odnoszącego się do wieku, istnieją też jakościowe kryteria podziału wieku późnej dorosłości, szczególnie odnoszące się do socjologicznej i psychologicznej (Powell 2005; Steuden 2014; Szarota 2014) analizy jakości życia osób starszych. To, jak człowiek odbiera oznaki biologicznego zużycia organizmu,

zależy w dużym stopniu od możliwości kontynuacji większości aktywności życiowych mimo upływu lat, co nie oznacza, że intensywność działań musi być niezmienna w całym biegu życia. Jeszcze do niedawna starość była oceniana w kontekście strat, ale obecna perspektywa psychologii pozytywnej pozwala spojrzeć na ten okres życia bardziej łaskawym okiem i dostrzec również możliwości rozwoju nawet w obliczu choroby przewlekłej. Nie chodzi przy tym o gloryfikację cierpienia i „godnego znoszenia cierpienia”, ale o mobilizację zasobów osobistych, które stanowią rodzaj buforu chroniącego człowieka przed problemami napotykanymi w życiu. Tej umiejętności nie da się wyuczyć „na zamówienie”, ale jest to konsekwencja ogólnego nastawienia życiowego człowieka, które towarzyszyło mu także we wcześniejszych okresach rozwojowych. Niestety wraz z długością życia rośnie także liczba osób chorujących na przewlekłe schorzenia, które niejednokrotnie prowadzą do niepełnosprawności.

Ciekawy eksperyment z grupą osób w wieku starszym przeprowadziła w 1981 roku E.J. Langer, profesor Uniwersytetu Harvarda, wraz ze współpracownikami. Nazwała go „Powrót do przeszłości”. Grupę mężczyzn w wieku 70–80 lat umieściła na tydzień w odległym starym klasztorze, gdzie stworzyła warunki, w których badani otoczeni pamiątkami i rzeczywistymi przedmiotami oraz stylem życia z okresu swojej młodości mieli wrażenie, że cofnęli się w życiu o 22 lata. Po tygodniu dołączyła do nich druga grupa mężczyzn, których poproszono, aby zachowywali się adekwatnie do swego wieku, ale by wspominali dawne czasy, a pierwszą grupę poproszono, aby udawali młodych, bowiem poglądy mogą wpływać na sposób, w jaki się starzejemy. Obie grupy mężczyzn przeszły szereg badań psychologicznych przed i po eksperymencie. Głównym przesłaniem tego eksperymentu było przeświadczenie, że „gdziekolwiek umieścisz umysł, ciało podąży za nim”. Jak zauważyli badacze, już po tygodniu nastąpiły ogromne, pozytywne zmiany we wszystkich grupach. Obie grupy były silniejsze i sprawniejsze fizycznie. Wzrost, waga, chód, postawa,

słuch, wzrok, pamięć, zręczność, apetyt, a nawet ich wyniki w testach na inteligencję, uległy poprawie. Ich stawy były bardziej elastyczne, ramiona szersze, a palce nie tylko bardziej zwinne, ale także dłuższe i mniej spaczone przez artretyzm. Jednak mężczyźni, którzy zachowywali się tak, jakby rzeczywiście wrócili do roku 1959, wykazywali znacznie większą poprawę. Ci, którzy udawali młodszych wydawali się mieć ciała, które rzeczywiście były młodsze (Langer 2009). W świetle tych eksperymentów można stwierdzić, że starość nie musi być omawiana w kontekście wyłącznie deficytów, spadku sprawności i degradacji społeczno-psychologicznej. Po raz pierwszy E. Erikson (1963) ujął zmiany rozwojowe w wieku późnej dorosłości jako sekwencje przezwycięzania kryzysów rozwojowych, chociaż było to jeszcze na długo przed pojawieniem się nurtu psychologii pozytywnej (Seligman 1996).

Mimo optymistycznie zabarwionych eksperymentów E. Langer (2009) i założeń psychologii pozytywnej okres późnej dorosłości wiąże się z nieuchronnymi biologicznymi zmianami rozwojowymi, które w sposób nieunikniony prowadzą do przewagi rozwojowych zmian degeneracyjnych nad progresywnymi. Tym zmianom towarzyszą fizyczne dolegliwości, które nie muszą przybierać postaci chorób, ale prawdopodobieństwo ich wystąpienia zwiększa się wraz z wiekiem. Z medycznego punktu widzenia rozróżnia się dwa zasadnicze typy zmian: obniżenie sprawności fizycznej i mnoga patologię (Krzymiński 1993). Obniżenie sprawności fizycznej przejawia się w ograniczonej zdolności do wysiłku fizycznego, zwiększonej męczliwości, ograniczeniu aktywności, spadku wigoru (często jest to następstwo chorób, a nie samego procesu starzenia się!). Nie stwierdzono istotnych ubytków mózgu, natomiast stwierdzono, że nieznacznemu ubytkowi istoty szarej towarzyszą zmiany czynnościowe: w fizjologicznym starzeniu się wydolność wielu narządów pozostaje taka jak u ludzi młodszych, ale niewielu ludzi starych jest całkowicie zdrowych. Częstość zjawiskiem jest patologia mnoga, czyli jednoczesne występowanie kilku dolegliwości u tej samej osoby. Wg S. Krzymińskiego (1993)

u 80–85% ludzi po 60. r.ż. występuje co najmniej jedna (z reguły przewlekła) choroba; u 30% znaczne pogorszenie słuchu (głównie u kobiet); u 20% – upośledzenie wzroku; po 65. r.ż. wzrasta prawdopodobieństwo chorób psychicznych.

B.L. Neugarten (1968) na podstawie 6-letnich badań nad 59 osobami wyróżniła kategorie zachowań adaptacyjnych do starości: zachowania zintegrowane, typowe dla osób aktywnych, zaangażowanych w hobby oraz poszukujących spokoju i ciszy. Część z tych osób była elastyczna w poszukiwaniu nowych sposobów adaptacji, a część stosowała sprawdzone wzorce, czyli: zachowania obronne aktywne, zachowania obronne pasywne lub zachowania zdeintegrowane. Wśród osób przejawiających zachowania zintegrowane są te, które prowadzą aktywny styl życia, otaczając się najbliższymi oraz cechując się pozytywnym nastawieniem do pełnionych ról w danej zbiorowości. Jeśli osoby te stosują sposób adaptacji polegający na zachowaniach obronnych pasywnych, to starają się funkcjonować „bezpiecznie” w sposób nieodbiegający od norm, a zarazem towarzyszy im pewna obawa przed nieznaną przyszłością swoich dalszych losów. Przy zachowaniach obronnych pasywnych jednostka jest skoncentrowana na silnej konieczności szukania oparcia, także wsparcia, ale również jest nastawiona na niesamodzielność. Ostatnia grupa to osoby przejawiające cechy osobowości niezintegrowanej, czyli takiej, która jest ukształtowana tzw. starzeniem się patologicznym. Zostaje wtedy obniżone funkcjonowanie fizyczne, psychiczne oraz społeczne, co więcej, mogą pojawić się pierwsze oznaki objawów otępiennych (za: Steuden 2011, s. 52–54). To, czy jednostka będzie samodzielna w obliczu choroby przewlekłej, zależy w dużej mierze od typu osobowości, którą przejawia.

Wobec pojawiającej się choroby przewlekłej człowiek jak najdłużej chce pozostać samodzielny. Pomocne wydaje się wówczas odwołanie do teorii salutogenezy Antonovsky’ego i sięgnięcie do własnych zasobów osobistych. Dzięki poczuciu zrozumiałości i zaradności jednostce będzie łatwiej zmierzyć się z tą trudną sytuacją, jaką jest choroba przewlekła (za: Heszen, Sęk 2007).

1.1. Choroba przewlekła w starszym wieku a niepełnosprawność

Degeneracyjne zmiany organiczne prowadzą do szeregu dolegliwości, które obejmują przede wszystkim wygląd i wydolność fizyczną, a pośrednio dotyczą psychicznego samopoczucia i akceptacji tych zmian. Najbardziej niebezpieczne dla psychicznego funkcjonowania człowieka są zmiany degeneracyjne centralnego układu nerwowego, prowadzące do trudnych do zaakceptowania zmian w zachowaniu, a nawet w wyglądzie. Towarzyszące tym chorobom objawy zaburzenia świadomości uniemożliwiają kontrolowanie swojego zachowania, które bywa agresywne i/lub autoagresywne, a to powoduje utrudnienia w utrzymaniu i kontynuowaniu dotychczasowych relacji rodzinnych i pozarodzinnych, czasem uniemożliwia całkowicie bądź częściowo kontrolę własnego zachowania przez osoby starsze, zdarzają się zaburzenia świadomości, dezorientacja w czasie i przestrzeni, a temu towarzyszy lęk i stany depresyjne.

Mniej drastyczne, ale także nieprzyjemne w skutkach zmiany są efektem osłabienia narządów zmysłów: słuchu i wzroku, których nie można skorygować aparatem słuchowym ani soczewkami. Tym pozornie mało istotnym zmianom towarzyszy poczucie niezrozumienia, osamotnienia, braku poczucia bezpieczeństwa wskutek dezorientacji w otoczeniu społecznym i w przestrzeni. Taki stan bardzo łatwo prowadzi do wycofywania się z aktywności życiowej, a w zamian człowiek zachowuje poczucie bezpieczeństwa i poczucie własnej wartości, nie podejmując aktywności, która pozbawia go samodzielności. W adaptacji do zmian wieku starszego jednym z bardzo ważnych aspektów akceptacji siebie jest zachowanie poczucia godności osobistej. Niestety wiele chorób wieku starszego wymaga stałej opieki ze strony innych osób, nawet w czynnościach najbardziej intymnych, a to jest poważne zagrożenie dla poczucia godności osobistej człowieka starszego, ale także wyzwanie dla opiekujących się nim osób/osoby. Przykrą dolegliwością dla osoby starszej może okazać się nietrzymanie moczu i kału, a dodatkowo mogą wystąpić biegunki lub zaparcia.

Nierzadko pojawia się wtedy konieczność korzystania z odpowiednich pampersów dla seniora. Osoba chora może czuć się zawstydzona tym faktem, a jeśli do tego pojawiają się odparzenia, a nawet odleżyny, do cierpienia psychicznego dołącza cierpienie fizyczne (Krysiak, Strugała 2010).

W obliczu grożącej nieporadności w wieku starszym warto poświęcić nieco uwagi problematyce godności osobistej osoby w wieku starszym, wymagającej opieki drugiej osoby. H. Sęk i A. Brzezińska (2008, s. 7) wyrażają przekonanie, że

[...] tematyka godnego życia nie jest w psychologii dość często podejmowana, a warto odkrywać jej dawne i nowe znaczenie [...]. Człowiek żyjący z godnością ma bowiem poczucie własnej wartości, potrafi to wyrazić, wzbudza też w innych ludziach poważanie i szacunek [...]. Życie godnie można w zdrowiu i chorobie, w młodości i ostatnich latach życia.

Ten aspekt życia osób starszych jest bardzo rzadko podejmowany w badaniach psychologicznych, a jeśli już, to w kontekście cech osobowości osoby starszej jako osobowościowych uwarunkowań poczucia własnej godności (por. Brudek, Steuden 2018; Oleś 2007; Steuden 2006; 2016; Steuden, Stankowska, Jankowski 2011).

Niesamodzielność osoby starszej niesie za sobą niebezpieczeństwo pojawienia się urazów, jako następstwo istniejących już dolegliwości, ponieważ wszystkie choroby przewlekłe utrudniają (bądź nawet uniemożliwiają) samodzielne funkcjonowanie. Bardzo charakterystyczne, a zarazem niebezpieczne, dla chorego są częste upadki, załabnięcia, a niekiedy nawet utrata przytomności. Zjawisko to jest o tyle groźne, że może prowadzić do złamania kości, które nie są już tak elastyczne ze względu na podwyższone ryzyko wystąpienia osteoporozy lub zwyrodnienia stawów u osób w wieku starszym (Derejczyk i in. 2003). Częstym zjawiskiem jest pojawienie się innych chorób lub niesprawności narządów zmysłów czy ruchu jako powikłań istniejących wcześniej chorób

somatycznych. Wówczas mamy do czynienia z patologią mnogą, o której pisał S. Krzymiński (1993).

Choroby przewlekłe niosą za sobą szereg dolegliwości geriatrycznych związanych również z nieuniknionym procesem starzenia się. Trudno jest scharakteryzować wszystkie z tych problemów ze względu na różnorodność zapadalności na poszczególne choroby przewlekłe. Warto jednak zauważyć, że objawy, symptomy i przyczyny wystąpienia danych chorób są różne dla każdego człowieka. Nie ma więc naukowo określonej zależności dotyczącej przypisania określonych dolegliwości do każdego człowieka.

2. Funkcjonowanie rodziny z dorosłą osobą przewlekłe chorą

W literaturze dotyczącej rodziny i jej funkcjonowania znajdujemy najczęściej jej opis w klasycznej strukturze, tzn. matka, ojciec, dzieci i ewentualnie dziadkowie. Jednak najwięcej miejsca poświęcone jest relacjom między rodzicami i dziećmi, samymi rodzicami, między rodzeństwem, ewentualnie rolom przypisanym poszczególnym członkom rodziny. Współczesne rodziny bardzo rzadko są wielopokoleniowe, dlatego opisywanie relacji dorosłych dzieci, posiadających własne rodziny, zamieszkujących pod jednym dachem ze swoimi rodzicami nie znajduje odzwierciedlenia w zainteresowaniach badaczy rodziny. Sytuacja staje się interesująca dopiero w kontekście konieczności sprawowania całodobowej opieki nad dorosłym członkiem rodziny, którym nie jest ani dziecko, ani współmałżonek. Bardzo często są to rodzice albo teściowie osób, które dotychczas mieszkały ze swoją rodziną samodzielnie, ale w obliczu choroby albo niepełnosprawności bliskiej osoby podejmują decyzję wspólnego zamieszkania. W tym momencie cały dotychczasowy porządek funkcjonowania rodziny ulega diametralnej zmianie i zmieniają się całkowicie przypadające członkom rodziny dotychczasowe

role społeczne. Najczęściej trzeba przyjąć na siebie nowe obowiązki, których rozmiaru nikt nie jest w stanie ocenić ani przewidzieć. Podejmowanie i świadczenie opieki nad bliską osobą w wieku późnej dorosłości staje się wyzwaniem naszych czasów i dotyczy wielu krajów wysoko rozwiniętych, do których Polska od niedawna również się zalicza. Ma to związek z systematycznym wydłużaniem się życia każdego kolejnego pokolenia, ale niestety nie idzie za tym gwarancja zdrowia i sprawności. Zgodnie z teorią systemową choroba przynajmniej jednego z członków rodziny zaburza już wypracowany i sprawdzający się układ, dzięki któremu krewni sprawnie funkcjonują w obrębie swojej grupy.

Prawidłowe funkcjonowanie rodziny jest szczególnie powiązane z wartościami, którym hołdujemy i które pielęgnujemy przez całe nasze życie. Człowiek w wieku średnim znajduje się pośrodku pewnego kontinuum, do którego zadań życiowych należy dbanie o własne małżeństwo, wspieranie własnych dorastających lub już dorosłych dzieci, ale także służenie pomocą starszej generacji, czyli własnym rodzicom. Wiek średni jest więc takim okresem, w którym głównie jesteśmy podporą dla naszych bliskich (Bee 2004). Jednym z poważnych wyzwań życiowych, a jednocześnie zadań wieku średniej dorosłości, jest zmiana organizacji życia wewnątrzrodzinnego i zawodowego ze względu na opiekę nad starzejącymi się rodzicami. Czasem dochodzi do konfliktu na tle konieczności sprawowania opieki a interesów dorastających (lub jeszcze szkolnych) dzieci, oczekiwań współmałżonka i pracy zawodowej. Jak pokazują badania, statystycznie częściej opiekę nad rodzicami podejmują córki i to nie z obowiązku, ale z miłości i troski. Najczęściej są to kobiety zameężne z własnymi dziećmi w wieku 5–18 lat, częściej jeśli mają jedno z rodziców i gdy mieszkają bliżej. Posiadanie rodzeństwa czy status zawodowy kobiet nie mają znaczenia (Bartnikowska, Ćwirynkało, Antoszevska 2019).

Choroba przewlekła najstarszych członków rodziny może być sporym wyzwaniem dla pacjenta oraz jego opiekunów. Jeśli to

dorosłe dzieci przejmą opiekę nad rodzicem, wówczas zaburzone zostaje poczucie bezpieczeństwa oraz dobrostan psychiczny dotychczas niezależnej rodziny. Początkową reakcją rodziny jest najczęściej obawa przed podołaniem obowiązków, ale przeważają względy emocjonalne, które niejako nakazują nie pozostawić rodzica bez opieki osób bliskich. Równolegle z dylematami natury emocjonalnej pojawia się lęk przed ekonomicznymi następstwami opieki, związanymi z kosztownymi formami leczenia osoby chorej. Zderzenie się z nową rzeczywistością może okazać się przygnębiające i trudne dla opiekuna oraz jego rodziny, ponieważ osoby te nagle muszą przeorganizować całe swoje życie, zmienić dotychczas wykonywane role, uwzględniając w nich obowiązki wynikające z nowego zadania, jakim jest opieka nad przewlekle chorym rodzicem (Taranowicz 2001).

Jednym z ważniejszych zadań rodziny jest przewartościowanie dotychczasowych priorytetów na pełnienie funkcji opiekuńczo-pielęgnacyjnej względem osoby chorej. Innymi słowy, przewlekle chory rodzic staje się „biorcą”, a osoba sprawująca opiekę jest jej „dawcą” (Kawczyńska-Butrym 2001, s. 13). Niejednokrotnie główny opiekun musi się liczyć z koniecznością odejścia z pracy zawodowej, a co za tym idzie, mogą pojawiać się problemy finansowe występujące w rodzinie. Wskutek obciążenia psychicznego i niejednokrotnie fizycznego, wskutek braku czasu na wypoczynek i poczucia zaniedbania rodziny może się pogorszyć stan psychiczny opiekuna, a w konsekwencji rezygnacja z dotychczasowych przyzwyczajzeń, np. kontaktów towarzyskich, udziału w życiu kulturalnym itp. W rezultacie jakość życia głównego opiekuna maleje, co może się objawiać zmniejszoną satysfakcją życiową i ogólnym spadkiem poziomu jakości życia. Kolejnym poważnym zagrożeniem dla opiekuna jest brak czasu na wypoczynek i zadbanie o własne zdrowie. Trzeba zdawać sobie sprawę, że najczęściej dzieci-opiekunowie niedołączonych rodziców sami są w wieku średniej, a nawet późnej dorosłości i sami wymagają szczególnej dbałości o własne zdrowie. W sytuacji intensywnej

opieki nad rodzicem nie mają na to czasu i wiele początkowych symptomów własnych chorób po prostu lekceważą. To grozi im samym niewydolnością fizyczną i w rezultacie niemożnością świadczenia pomocy rodzicowi. Sytuacja ogólnorodzinna w tym momencie komplikuje się dużo bardziej i jedynie od wcześniejszych relacji rodzinnych, a także od umiejętności dzielenia się obowiązkami rodzinnymi, w tym opiekuńczymi, zależy stan zdrowotny zarówno osoby pierwotnie objętej opieką, jak i samego opiekuna, a także pozostałych członków rodziny. Nie bez znaczenia jest też akceptacja własnego stanu zdrowia przez osoby w wieku podeszłym, ponieważ ich stan psychiczny bezpośrednio wpływa na wewnątrzrodzinne relacje emocjonalne.

3. Psychologiczne i pozapsychologiczne aspekty choroby dorosłego członka rodziny

Wielkość zmian w relacjach między członkami rodziny podejmującej się opieki nad starszym chorującym lub z innych względów pozbawionym sprawności rodzicem zależy nie tylko od jego własnego stosunku do swojej niesprawności, ale także od możliwości w miarę obiektywnej oceny swoich ograniczeń i możliwości. Jeśli mamy do czynienia z ograniczeniem sprawności, ale bez zaburzeń osobowościowych czy zaburzeń stanów świadomości, to możliwe jest wypracowanie takiego modelu funkcjonowania rodziny, w którym także osoba chora czy z niepełnosprawnością podejmuje pewne obowiązki domowe na miarę swoich sił i możliwości. Taki podział ról jest jak najbardziej wskazany nie tylko ze względu na odciążenie głównego opiekuna, ale także, a może przede wszystkim, ze względu na poczucie użyteczności i przynależności do rodziny osoby, która wymaga opieki. Jest to równocześnie wyraźny sygnał, że osoba ta traktowana jest po partnersku, że jest potrzebna i kochana, a więc nie traci poczucia własnej wartości i godności osobistej.

Taka relacja wspomaga samopoczucie osoby starszej, podnosi jej jakość życia, a stan ten przekłada się na jej kondycję fizyczną i subiektywną ocenę własnej kondycji zdrowotnej. Dobre samopoczucie psychiczne osoby chorej odzwierciedla się w stanie psychicznym pozostałych członków rodziny, szczególnie głównego opiekuna, ponieważ ma on poczucie dobrze spełnionego obowiązku, a jednocześnie widzi, że stan rodzica jest w miarę dobry i to pozwala mieć nadzieję na pewien rodzaj wytnienia. W o wiele gorszej sytuacji znajdują się opiekunowie osób z chorobami degeneracyjnymi układu nerwowego, np. z demencją starczą, chorobą Alzheimera, bo stan chorego nie pozwala przewidzieć żadnego jego zachowania, natomiast wywołuje poczucie niepewności, zażenowania i nie można liczyć na żadną stałość w zachowaniu podopiecznego. Szacuje się, że na całym świecie żyje 35 mln osób cierpiących na chorobę Alzheimera i demencję, a do 2030 roku ta liczba może wzrosnąć do ok. 65 mln (Singh i in. 2021). Liczba osób w Polsce doświadczających choroby Alzheimera w przybliżeniu wynosi 300 tys. (Araszkiewicz i in. 2022).

Przy chorobach niezaburzających funkcji intelektualnych rodzic – chociaż chory, niesamodzielny, wymagający dużej pomocy przy wykonywaniu podstawowych czynności – zawsze pozostaje rodzicem, z którym można porozmawiać na różne tematy, poradzić się, wyżalić czy przytulić. Nawet w tym nietypowym układzie ról można otrzymać od rodzica wsparcie psychiczne.

Przy chorobach neurodegeneracyjnych osoba chora nie udzieli psychicznego wsparcia nikomu z rodziny, a na pewno nie daje go głównemu opiekunowi. Stan chorego bywa w tym wypadku bardzo niestabilny pod względem emocjonalnym oraz poznawczym i nigdy nie wiadomo, jaką jego zachowanie przyjmie postać. Osoba z takimi zmianami chorobowymi wymaga czuwania 24 godziny na dobę, co grozi opiekunowi kompletnym wyczerpaniem psychicznym, a także fizycznym. Stałe napięcie emocjonalne, niestabilność zewnętrznej sytuacji rodzinnej często prowadzi

do nieporozumień ze współmałżonkiem, do rozluźnienia relacji z własnymi dziećmi, które jednak nadal oczekują, że matka (bo najczęściej to właśnie kobieta jest opiekunem) będzie wypełniała wobec nich swoją rolę jak dawniej. Dom jako miejsce zamieszkania staje się również mniej zadbany, a permanentne zagrożenie wybuchami złości, niezadowolenia czy wyrażaniem dezaprobaty ze strony potencjalnie każdego członka rodziny prowadzi do destrukcji całej rodziny i rozluźnienia istniejących w niej więzi. Jeśli do tego dochodzi obniżenie stopy życiowej przez braki finansowe, to sprawowanie opieki nad potrzebującym członkiem rodziny staje się bardzo trudne. Rodzina to system naczyń połączonych i wystarczy destabilizacja w jednym punkcie, aby cały system zaczął źle funkcjonować. Dlatego bardzo ważne jest jak najbardziej dokładne poznanie wzajemnych oddziaływań, kiedy decyzja o podjęciu opieki nad chorym czy niepełnosprawnym rodzicem już zapadła. Wiedza ta pozwoli przygotować sensowne formy pomocy rodzinie jako całości i poszczególnym jej członkom wówczas, gdy zawodzą wypracowane, skuteczne dotąd formy radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.

3.1. Dobrostan psychiczny osoby niesamodzielnej i jej opiekuna

Teoria dobrostanu M. Seligmana (2011) zawiera pięć kluczowych elementów: pozytywne emocje, zaangażowanie, znaczenie, pozytywne relacje i osiągnięcia. Każdy z tych elementów ma trzy właściwości, które przyczyniają się do pełniejszego i bardziej satysfakcjonującego życia. Pozytywne emocje obejmują takie doświadczenia jak radość i wdzięczność, zaangażowanie to głębokie pochłonięcie w wypełnianiu jakiegoś zadania, a znaczenie utożsamia się z poczuciem sensu życia. Osiągnięcia to realizacja celów i sukcesów istotnych dla jednostki. Seligman uważa te elementy za kluczowe dla dobrostanu emocjonalnego i psychicznego jednostki (Seligman 2011). W badaniach J. Dymekiej i R. Gerymskiego (2020) nad związkiem między niepełnosprawnością neurologiczną a stopniem akceptacji choroby oraz jakością

życia zależną od stanu zdrowia uczestniczyło 137 osób z rozpoznanym stwardnieniem rozsianym. W badaniu użyto trzech skal oceniających, takich jak: stopień niepełnosprawności neurologicznej, akceptacja choroby oraz wpływ stwardnienia rozsianego na jakość życia. Wyniki badania wykazały powiązanie między stopniem niepełnosprawności a akceptacją choroby oraz jakością życia. Okazało się również, że akceptacja choroby miała istotną rolę pośredniczącą między stopniem niepełnosprawności neurologicznej a wpływem stwardnienia rozsianego na jakość życia, zarówno w jej aspektach psychicznych, jak i fizycznych. Ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu związane z niepełnosprawnością neurologiczną sprawiają, że trudniej zaakceptować chorobę, co w konsekwencji negatywnie wpływa na jakość życia zależną od stanu zdrowia. Akceptacja choroby okazuje się istotnym wskaźnikiem podnoszącym jakość życia.

Idąc tropem tych badań, sprawdzono, czy rzeczywiście i w innych stanach chorobowych akceptacja choroby przez podopiecznego ma znaczenie dla odczuwanego poziomu jakości życia opiekunów i czy akceptacja choroby podnosi skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez opiekunów. Badanymi były dorosłe dzieci chorych rodziców, w tym 23 kobiety i 7 mężczyzn. Połowa z nich pracowała w pełnym wymiarze godzin, a pozostali byli na rencie (3 osoby), na emeryturze (5 osób), nie pracowali (3 osoby) lub pracowali w niepełnym wymiarze godzin (4 osoby). Ich rodzice (53,3% kobiet, 46,7% mężczyzn) w wieku od 60 do powyżej 85 lat mieli takie schorzenia jak: choroba Alzheimera (4 osoby), choroba Parkinsona (4 osoby), choroba zwyrodnieniowa stawów (2 osoby), cukrzyca typu 2 (3 osoby), demencja starcza (6 osób), guz mózgu (4 osoby), padaczka (3 osoby) i udar mózgu (4 osoby). Postawiono hipotezę, że im wyższy poziom akceptacji choroby przez przewlekłe chorych rodziców, tym wyższy ogólny poziom jakości życia opiekunów. W tym celu zestawiono wyniki badania poziomu jakości życia przeprowadzone za pomocą IJŻ i Skali Akceptacji Choroby Z. Juczyńskiego (AIS, *Acceptance of Illness Scale*).

Tab. 69. Korelacja ogólnej jakości życia z akceptacją choroby

		<i>r</i>	<i>p</i>
IJŻ Ogólna Jakość Życia	AIS Akceptacja Choroby	0,60	< 0,001

Źródło: Dziedzic 2022.

Analiza wykazała istotny statystycznie związek: $r = 0,60$; $p < 0,001$. Jest to relacja silna i dodatnia, co dowodzi, że im wyższy poziom akceptacji choroby przez rodziców, tym wyższy jest ogólny poziom jakości życia ich opiekunów. Postawiona hipoteza potwierdziła się.

W kolejnym kroku starano się sprawdzić, czy poziom akceptacji choroby przez rodzica wiąże się ze skutecznością radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez opiekujące się nim dorosłe dzieci. Skuteczność radzenia sobie w sytuacjach trudnych mierzone Skalą Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES, *Generalized Self-Efficacy Scale*).

Tab. 70. Korelacja poczucia własnej skuteczności z akceptacją choroby

		<i>r</i>	<i>p</i>
AIS Akceptacja choroby	GSES Uogólniona własna skuteczność	0,92	< 0,001

Źródło: Dziedzic 2022.

Wyniki analizy wykazały istotność statystyczną na poziomie $r = 0,92$; $p < 0,001$. Korelacja ta jest dodatnia i silna, niemal pełna. Świadczy to o tym, że im wyższy jest poziom akceptacji choroby przez rodziców, tym większe jest nasilenie poczucia własnej skuteczności opiekujących się nimi dorosłych dzieci.

W kolejnym badaniu, dzięki któremu możemy nieco bliżej poznać sytuację osób opiekujących się schorowanymi rodzicami, spróbujemy rozwiązać kwestię relacji głównego opiekuna z partnerem/współmałżonkiem, sposobu radzenia sobie ze

stresem i poczucia satysfakcji życiowej. Badaniami objęto łącznie 64 osoby, w tym połowa to opiekunowie niesprawnych rodziców, a druga połowa to grupa kontrolną. Wszystkie badane osoby były w związkach małżeńskich.

W interesującej nas badanej grupie 75% osób opiekowało się swoimi matkami, 15,6% – ojcami, a 9,4% – obojgiem rodziców. Możliwe, że osoby zaangażowane w opiekę nad chorym mogą być tak pochłonięte nadmiarem obowiązków, że zaniedbują własne potrzeby oraz relacje z innymi członkami rodziny. Sytuacja ta może być zagrożeniem dla relacji małżeńskich, co skutkuje takim typem komunikacji małżeńskiej, który sprzyja osłabieniu więzi emocjonalnych.

Do oceny jakości komunikacji małżeńskiej zastosowano Kwestionariusz Komunikacji Między Małżonkami i Partnerami (KKMiP), porównując w obu grupach badanych różne aspekty komunikacji oparte na teorii komunikacji interpersonalnej i teorii związków intymnych.

Tab. 71. Porównanie osób opiekujących się rodzicami i nieopiekujących się rodzicami pod względem funkcjonowania w relacji z partnerem – wyniki testu *t* Studenta dla prób niezależnych

Zmienna zależna	Grupa badana (<i>n</i> = 32)		Grupa kontrolna (<i>n</i> = 32)		<i>T</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	95% <i>CI</i>		<i>d</i> Cohena
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>				<i>LL</i>	<i>UL</i>	
Wsparcie – ocena partnera	35,06	6,76	36,44	5,16	-0,91	62	0,364	-4,38	1,63	0,23
Zaangażowanie – ocena partnera	31,19	5,76	31,53	5,60	-0,24	62	0,810	-3,18	2,50	0,06
Deprecjacja – ocena partnera	22,41	8,64	20,03	5,03	1,34	49,84	0,185	-1,17	5,92	0,34
Wsparcie – ocena siebie	37,16	5,06	36,94	4,95	0,17	62	0,862	-2,28	2,72	0,04

Zmienna zależna	Grupa badana (n = 32)		Grupa kontrolna (n = 32)		T	df	p	95% CI		d Cohena
	M	SD	M	SD				LL	UL	
Zaangażowanie – ocena siebie	31,69	5,87	31,63	6,04	0,04	62	0,967	-2,91	3,04	0,01
Deprecjacja – ocena siebie	23,41	7,12	21,56	5,32	1,17	62	0,245	-1,30	4,98	0,29

Wynik testu Levene’a okazał się istotny statystycznie – zaraportowano wynik z poprawką Welcha

Źródło: Pierzchała 2024.

Otrzymane wyniki wskazują na brak istotnych statystycznie różnic w sposobie komunikacji małżeńskiej wśród badanych. Można wnioskować, że sprawowanie opieki nad niesamodzielnym rodzicem nie dezorganizuje życia rodzinnego w takim stopniu, aby wpływało to negatywnie na relacje małżeńskie. W tym układzie bardzo prawdopodobne jest, że satysfakcja z życia osób opiekujących się rodzicami nie będzie się różniła od satysfakcji osób z grupy kontrolnej. W celu sprawdzenia tego założenia posłużono się SWLS.

Tab. 72. Porównanie osób opiekujących się rodzicami i nieopiekujących się rodzicami pod względem satysfakcji z życia – wyniki testu t Studenta dla prób niezależnych

Zmienna zależna	Grupa badana (n = 32)		Grupa kontrolna (n = 32)		t	df	p	95% CI		d Cohena
	M	SD	M	SD				LL	UL	
Satysfakcja z życia	24,44	5,23	21,56	6,09	2,03	62	0,047	0,04	5,71	0,51

Źródło: Pierzchała 2024.

Tym razem analiza wyników wykazała statystycznie istotną różnicę w odczuciu satysfakcji życiowej w obu grupach. Zaskakujące jest jednak, że osoby opiekujące się niezdolnymi do samodzielności rodzicami doświadczają wyższej satysfakcji z życia w porównaniu do grupy kontrolnej. Zidentyfikowany efekt był umiarkowanie silny (d Cohena = 0,51).

Co może tłumaczyć takie nieoczekiwane wyniki? Być może badane osoby z grupy opiekunów wypracowały sobie skuteczne style radzenia z sytuacjami trudnymi, bowiem stres jest ich codziennym doświadczeniem? Spróbujmy i tym razem poszukać rozwiązania problemu przez analizę wyników otrzymanych z badania KRSSS.

Tab. 73. Porównanie osób opiekujących się rodzicami i nieopiekujących się rodzicami pod względem stylów radzenia sobie ze stresem (Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych) – wyniki testu t Studenta dla prób niezależnych

Zmienna zależna	Grupa badana ($n = 32$)		Grupa kontrolna ($n = 32$)		t	Df	p	95% CI		d Cohena
	M	SD	M	SD				LL	UL	
SSZ	57,22	8,20	57,44	11,55	-0,09	62	0,931	-5,22	4,79	0,02
SSE	39,97	9,22	40,50	10,88	-0,21	62	0,834	-5,57	4,51	0,05
SSU	44,69	10,65	39,63	9,84	1,98	62	0,053	-0,06	10,19	0,49
ACZ	19,81	6,26	17,25	5,50	1,74	62	0,087	-0,38	5,51	0,43
PKT	17,00	3,70	14,56	3,94	2,55	62	0,013	0,53	4,35	0,64

Źródło: Pierzchała 2024.

Wprawdzie analiza wykazała istotną statystycznie różnicę pomiędzy grupami, to niestety tylko w jednym zakresie: wyboru strategii poszukiwania kontaktów towarzyskich. Osoby z grupy badanej istotnie częściej sięgały po tę strategię radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych w porównaniu z grupą kontrolną. Zidentyfikowany efekt był umiarkowanie silny (d Cohena = 0,64).

Ten wynik sugeruje, że jako sposób radzenia sobie z sytuacją trudną opiekunowie swoich rodziców stosują tu rodzaj ucieczki od problemów i szukają towarzystwa. Może jednak nie są to przypadkowe kontakty towarzyskie, a skierowane do przyjaciół, którzy potrafią wesprzeć w trudnych sytuacjach? Przyjrzyjmy się, czy osoby badane mają subiektywne odczucie wsparcia społecznego i czy jest ono inne niż wśród grupy kontrolnej? Do oceny poziomu wsparcia społecznego użyta została MSPSS. Skala ta została opracowana przez Gregory'ego Zimeta i jego współpracowników w 1988 roku. Jest to narzędzie samoopisowe, które służy do oceny subiektywnie odczuwanego wsparcia społecznego. MSPSS jest szeroko stosowana w badaniach naukowych na całym świecie i jest uznawana za jedno z najważniejszych narzędzi do pomiaru wsparcia społecznego. MSPSS składa się z 12 pozycji, które oceniają wsparcie społeczne pochodzące z trzech źródeł: rodziny, przyjaciół oraz osób znaczących. Każda z tych trzech podskal zawiera cztery pozycje. Uczestnicy badania odpowiadają na stwierdzenia na siedmiostopniowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza „zdecydowanie się nie zgadzam”, a 7 „zdecydowanie się zgadzam”. Polska adaptacja MSPSS została przeprowadzona zgodnie z międzynarodowymi standardami adaptacji kulturowej testów psychologicznych. Polska wersja MSPSS została poddana analizom psychometrycznym, które potwierdziły jej rzetelność i trafność. Struktura polskiej wersji jest zbliżona do oryginału, co potwierdziły analizy czynnikowe. Wskaźniki rzetelności (alfa Cronbacha) dla poszczególnych podskal były wysokie, co wskazuje na wysoką spójność wewnętrzną narzędzia. MSPSS jest rekomendowana do użycia w badaniach naukowych prowadzonych w Polsce, szczególnie w kontekście badania wsparcia społecznego i jego wpływu na zdrowie psychiczne oraz dobrostan jednostki. Skala ta może być wykorzystywana zarówno w badaniach klinicznych, jak i w populacyjnych, co czyni ją wszechstronnym narzędziem badawczym (Buszman, Przybyła-Basista 2017).

Tab. 74. Porównanie osób opiekujących się rodzicami i nieopiekujących się rodzicami pod względem odczuwanego wsparcia społecznego – wyniki testu *t* Studenta dla prób niezależnych

	Grupa badana (<i>n</i> = 32)		Grupa kontrolna (<i>n</i> = 32)					95% CI		
Zmienna zależna	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>LL</i>	<i>UL</i>	<i>d</i> Cohena
Wsparcie przyjaciół	22,81	4,46	18,94	6,84	2,68	62	0,009	0,99	6,76	0,67
Wsparcie rodziny	22,16	5,96	20,13	5,92	1,37	62	0,176	-0,94	5,00	0,34
Wsparcie osoby znaczącej	24,50	3,14	22,69	6,48	1,42	44,82	0,161	-0,75	4,38	0,36
Ogólne wsparcie społeczne	69,47	11,72	61,75	14,71	2,32	62	0,024	1,07	14,36	0,58

Wynik testu Levene'a okazał się istotny statystycznie – zareportowano wynik z poprawką Welcha

Źródło: Pierzchała 2024.

Tym razem odnotowano istotne statystycznie różnice między grupami w zakresie ogólnego wsparcia społecznego oraz w zakresie wsparcia przyjaciół. Osoby z grupy badanej doświadczały wyższego poziomu wsparcia we wskazanym zakresie w porównaniu z osobami z grupy kontrolnej. Zidentyfikowane efekty były umiarkowanie duże ($0,5 < d \text{ Cohena} < 0,8$). Nasze przypuszczenie co do sposobu radzenia sobie ze stresem przez poszukiwanie wsparcia wśród przyjaciół i innych osób (może specjalistów?) potwierdziło się.

Uzyskane w obu prezentowanych badaniach wyniki ukazują rodziny osób opiekujących się niezdolnymi do samodzielności rodzicami w bardziej korzystnym świetle, niż mogłoby się to wydawać po przeanalizowaniu wszystkich okoliczności zagrażających stabilizacji rodziny. Być może duże znaczenie ma fakt, że podejmowanie opieki nad rodzicami jest podyktowane więzią

emocjonalną, a nie poczuciem obowiązku, co jednoznacznie wynika ze statystyk (por. Antoszevska, Bartnikowska, Ćwirynkało 2014). W tej sytuacji adaptacja do roli osoby sprawującej opiekę nad osobą niesamodzielną wiąże się z modyfikacją codziennych obowiązków przez współmałżonka czy partnera w taki sposób, aby odciążyć głównego opiekuna i wspierać go w realizacji nowych zadań. Może to prowadzić do przejścia przez współmałżonka większej odpowiedzialności za opiekę nad dziećmi, sprzątanie, gotowanie czy inne prace domowe, które wcześniej spoczywały na barkach opiekuna niesamodzielnego rodzica. To tłumaczyłoby brak różnic w sposobie komunikowania się między małżonkami, bo jest to tylko kwestia pewnych wspólnych ustaleń, a powód tych porozumień może być różny i w tym momencie jest nieistotny.

Tego rodzaju adaptacja pozwala lepiej radzić sobie z nowymi obowiązkami. Partner dostosowuje swoje oczekiwania i działania w taki sposób, aby wspierać osobę sprawującą opiekę. Ostatecznie proces adaptacji do nowej roli polega na wzajemnym dostosowywaniu się wszystkich członków rodziny do nowych realiów, co umożliwia bardziej efektywne funkcjonowanie zarówno opiekuna, jak i całej rodziny (Urbaniak, Szukalski 2018). W tym układzie nowego podziału ról i obowiązków nie dziwi fakt, że opiekunowie niesamodzielných rodziców mają wyższe poczucie satysfakcji życiowej niż ci, których życie nie stawia przed nimi wyzwań, dzięki którym mogą się sprawdzić pod względem wierności wyznaczonym wartościom i ideałom. Jednymi z najbardziej cenionych wartości w życiu każdego człowieka są rodzina, miłość i zdrowie. Podejmując się opieki nad niesprawnym rodzicem, czyniąc to z miłości i w imię wartości związanych z rodziną, opiekunowie mają szansę sprawdzić wierność swoim zasadom, a równocześnie podnieść poczucie własnej wartości, co może być jednym ze sposobów samorealizacji.

3.2. Wzajemne uwarunkowania między kondycją zdrowotną a stanem psychicznym opiekunów i podopiecznych

Niezwykle trudno jest badać zależność między stanem zdrowia osób starszych, pozostających najczęściej pod opieką swoich bliźkich w ich lub we wspólnych domach, ponieważ zarówno chorzy, jak i ich opiekunowie niechętnie godzą się na jakiekolwiek badania, a tym bardziej na badania długofalowe, które trzeba po pewnym czasie powtarzać. Powodów zapewne jest wiele i każdy z nich trzeba uszanować. Pierwszy przedwstępny kontakt badacza jest na ogół z opiekunem osoby niesamodzielnej, a zdarza się, że oni sami nie widzą w swoim oddaniu kochanej osobie niczego nadzwyczajnego i nie chcą o tym rozmawiać jak o jakiejś formie heroizmu z ich strony. Te osoby prawdopodobnie nieźle sobie radzą z obowiązkami opiekuńczymi, mają wsparcie rodziny i przyjaciół, a udział w badaniach uważają za zbędną stratę czasu. Rzeczywiście, w stosunku do tych osób badanie miałoby tylko sens poznawczy, a bardziej przydatne byłoby uzyskanie takiej wiedzy, którą można by spożytkować w konstruowaniu interdyscyplinarnego planu pomocowego dla tych rodzin, którym potrzebne jest instytucjonalne wsparcie.

Niemniej jednak udało się znaleźć parę rodzin, które wyraziły zgodę na udział w badaniach, ale badania te mają charakter analizy przypadków i nie mogą stanowić podstawy uogólniania zdobytej w ten sposób wiedzy. Analiza uzyskanych danych miała w większości wypadków charakter jakościowy, chociaż i w ten sposób udało się stwierdzić pewne zależności między stanem zdrowotnym osób chorych a ich opiekunów. Nie zawsze byli to rodzice pozostający pod opieką dorosłych dzieci. Dwoma pacjentami opiekowały się żony (w jednym wypadku kochająca żona wraz z synami), opiekunem pacjentki był syn, a opiekunką kolejnego pacjenta – siostra. Grupa badanych pacjentów to osoby, które doznały udaru mózgowego i są poddane systematycznej rehabilitacji, a efekty tych działań odzwierciedlają się w stanie psychicznym ich opiekunów. Ta zależność została opisana przez

autorkę w osobnej publikacji (Konarska 2023), ale warto sięgnąć do tych badań i zilustrować interesującą nas zależność. We wspomnianym artykule znajduje się opis trudności, z jakimi mierzył się badacz. Początkowo badanych miało być 30 chorych po udarze mózgu i 30 opiekunów, ale po drodze część pacjentów zmarła, więc badania nie mogły być dalej prowadzone, część pacjentów przestała przychodzić do ośrodka rehabilitacyjnego ze względu na panującą w tym okresie pandemię COVID-19, a z częścią w ogóle utracono kontakt. W rezultacie całościowym badaniom poddano jedynie czterech pacjentów i ich opiekunów, tworząc pracę opartą na analizie przypadków.

Udar mózgu to jednostka chorobowa, która zagraża bezpośrednio życiu człowieka, a skutek powikłań poudarowych może dojść do nabycia niepełnosprawności. Ciężkość powikłań poudarowych wpływa na stopień niepełnosprawności osoby chorej. Objawami udaru są nagłe i nieoczekiwane trudności w utrzymaniu równowagi lub koordynacji, często prowadzące do potknięć lub upadków, problemy z widzeniem, takie jak podwójne widzenie oraz skłonność oczu do patrzenia w jedną stronę, osłabienie lub asymetria mięśni twarzy prowadząca do opadania jednej strony twarzy, utrata siły lub zdolności do poruszania jedną lub wieloma kończynami, zaburzona komunikacja przejawiająca się trudnością formułowania słów oraz jękaniem (Herpich, Rincon 2020).

W dwukrotnym badaniu pacjentów sprawdzono najpierw, jaki jest poziom ich samooceny, jakie choroby mają zaufanie do skuteczności własnych wysiłków rehabilitacyjnych i jakie mają poczucie własnej wartości przed rozpoczęciem rehabilitacji i po jej półrocznym trwaniu. Samoocena była mierzona Skalą Samooceny Rosenberga (*Rosenberg Self-Esteem Scale*), zaufanie do skuteczności własnych działań – Skalą Uogólnionej Własnej Skuteczności Z. Juczyńskiego, a postępy rehabilitacji ocenione zostały za pomocą Wskaźnika Funkcjonalnego „Repty” – narzędzia stosowanego w ośrodku rehabilitacyjnym. Wskaźnik Funkcjonalny „Repty” pozwala w miarę obiektywnie ocenić stan pacjenta pod względem samoobsługi, kontroli nad zwieraczami, poruszania się,

porozumiewania się i świadomości społecznej. Poza tym zarówno u chorych, jak i opiekunów zdiagnozowano ich system wartości przed rozpoczęciem rehabilitacji i po półrocznym jej trwaniu za pomocą Skali Wartości Rokeacha (*Value Survey*), która bada wartości ostateczne i instrumentalne, za pomocą których osiągane są wartości ostateczne.

Zmiany w stosunku do sensowności podejmowanych działań rehabilitacyjnych można ocenić, porównując wyniki pacjentów otrzymane w Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności przed podjęciem rehabilitacji i po jej półrocznym trwaniu. Są one zestawione z prezentacją osiągnięć zdiagnozowanych za pomocą Wskaźnika Funkcjonalnego „Repty”. Spójrzmy, z jakim poziomem samooceny pacjenci rozpoczynali rehabilitację i jak się ona zmieniła po sześciu miesiącach oraz jakie zmiany nastąpiły w poczuciu własnej skuteczności w miarę postępów rehabilitacyjnych.

Tab. 75. Porównanie wyników liczbowych Skali Samooceny Rosenberga u pacjentów przed i po okresie rehabilitacji z wynikami liczbowymi postępu rehabilitacyjnego (Poczucie Własnej Skuteczności, Wskaźnik Funkcjonalny „Repty”)

	Samoocena				Poczucie Własnej Skuteczności				Wskaźnik Funkcjonalny „Repty”			
	Przed okresem rehabilitacji		Po okresie rehabilitacji		Przed okresem rehabilitacji		Po okresie rehabilitacji		Przed okresem rehabilitacji		Po okresie rehabilitacji	
	Wynik surowy	Steny	Wynik surowy	Steny	Wynik surowy	Steny	Wynik surowy	Steny	Wynik surowy	WFR	Wynik surowy	WFR
Adam (72)	29	5	26	4	30	7	40	10	100	6,6	105	7
Maria (59)	25	3	35	8	24	4	31	7	99	6,6	105	7
Jarosław (57)	26	4	27	4	27	5	21	3	103	6,9	77	5,1
Jerzy (78)	32	6	29	5	35	8	31	7	103	6,9	105	7

Źródło: Batycki 2021.

Z danych w tab. 75 wynika, że tylko u dwojga pacjentów można zauważyć wyraźne podwyższenie samooceny i poczucie skuteczności własnych działań, ale także tylko u tych dwojga widoczne są postępy w rehabilitacji (Adam i Maria). U Jerzego postęp w rehabilitacji jest minimalny, a u Jarosława widoczny jest regres zarówno w rehabilitacji, jak i w poczuciu skuteczności własnego działania. U Jerzego samoocena i poczucie własnej skuteczności spadły o jeden sten. Nie wiadomo, co było przyczyną braku wymiernych efektów rehabilitacji, ale z pewnością idą one w parze z obniżeniem wskaźników psychologicznych. Analogicznie: u Adama i Marii łącznie z postępami w rehabilitacji można stwierdzić postępy w funkcjonowaniu psychicznym. Wobec braku postępów rehabilitacyjnych u dwóch pacjentów dalszymi badaniami, które miały na celu sprawdzić, czy i ewentualnie jak zmienia się system wartości osób badanych i ich opiekunów po półrocznej skutecznej rehabilitacji, objęto tylko Adama i Marię. Adamem opiekowała się żona, Marią – syn.

Analiza sytuacji rodzinnej wszystkich pacjentów w pewnym stopniu wyjaśnia osiąganie postępów lub ich brak u badanych osób. Adam od początku jeszcze szpitalnej rehabilitacji miał bardzo dużą motywację, aby być samodzielnym, z wywiadu psychologicznego wynika, że jest mocno związany z żoną i czuje się odpowiedzialny za los niepełnosprawnej córki. Uważa się za osobę, która zawsze była głównym źródłem wsparcia zarówno finansowego, jak i opiekuńczego rodziny, jest mocno skoncentrowany na aktywności własnej i uważa, że jeśli nie on sam, to nikt inny mu nie pomoże. Adam ma 72 lata. Z kolei 59-letnia Maria doznała udaru prawdopodobnie wskutek traumatycznych przeżyć związanych ze śmiercią ukochanego brata w wypadku samochodowym. Brat pozostawił niepełnoletniego syna, którym Maria musiała się zająć, ponieważ matka chłopca już wcześniej umarła. Od początku choroby Marię wspierał jej dorosły syn, który zajął się też małoletnim kuzynem. Znacznie odciążyło to psychicznie Marię i dało jej duże poczucie bezpieczeństwa związane z świadomością, że jej

bratanek jest pod opieką. Można przypuszczać, że to dzięki trosce i pomocy syna rehabilitacja przyniosła pozytywne efekty.

Natomiast odnośnie do dwóch pozostałych pacjentów, u których niewidoczne są postępy w rehabilitacji, wiemy, że Jarosław (57 lat) mieszka od lat z siostrą, ponieważ stracił swoje mieszkanie przez zadłużenie. Siostra przejęła kontrolę nad jego rentą i zasiłkiem i była bardzo przejęta stanem swego brata. Jarosław nigdy nie pracował i żył głównie z zasiłku i renty, ale niechętnie o tym mówi. Jest uzależniony od siostry w wielu sprawach dotyczących codziennego życia i podstawowych potrzeb. Sam pacjent bardzo pozytywnie wyraża się o swojej siostrze, twierdząc, że zawsze mógł na nią liczyć i że się nim opiekowała.

Historia Jerzego (78 lat) ukazuje go w świetle kochającej rodziny, szczególnie serdecznie wypowiada się na temat żony, ale również syna, który uratował mu życie, wzywając na czas pogotowie. Badany bardzo ceni wartości rodzinne, szczególnie małżeństwo, opowiadał dużo o swoim długoletnim związku i twierdził, że to bardzo dojrzała miłość, która nadal trwa. Rodzina jest dla niego dużym wsparciem. Jednak Jerzy miał rozpoznane inne choroby współistniejące, do których należały: zmiany zwyrodnieniowe stawów kręgosłupa, zespół bólowy kręgosłupa, wielopoziomowa dyskopatia, zmiany zwyrodnieniowe wielostawowe, nadciśnienie tętnicze, choroba niedokrwienna serca (stan po niedawnym zawale serca i PTCA z implantacją 3 stentów), miażdżycza uogólniona, cukrzyca, przewlekła obturacyjna choroba płuc, dna moczanowa, kamica pęcherzyka żółciowego, torbiele nerek, stan po appendektomii, stan po COVID-19 w wyniku zakażenia wirusem rok przed zakończeniem rehabilitacji.

Mając wgląd w sytuacje życiowe rehabilitowanych osób, możemy przypuszczać, że zarówno Adam, jak i Maria mają bardzo silną motywację do osiągnięcia jak największej samodzielności, co widać w ich efektach rehabilitacji i zmianach w poczuciu skuteczności własnego działania oraz w samoocenie. Jerzy ma wspaniałą sytuację rodzinną i duże wsparcie, sam ma dla kogo żyć, ale liczba

chorób współistniejących i wiek nie są sprzyjającymi czynnikami dla efektów rehabilitacji. Najbardziej niezrozumiałą jest brak postępów rehabilitacyjnych u 57-letniego Jarosława, którego historia życiowa jest owiana tajemnicą, ale prawdopodobnie nie była to nigdy osoba, której udało się cokolwiek w życiu osiągnąć i pewnie nie potrafi także wzbudzić w sobie motywacji do przezwyciężenia skutków choroby.

Kolejnym etapem badania było porównanie pacjentów i ich opiekunów pod względem zmian, jakie dokonały się (lub nie) w ich systemie wartości. System wartości odzwierciedla stosunek do świata, do zdarzeń, które dotyczą nas samych lub osób nam bliskich. Wyznacza ważne życiowo cele, których realizacja dokonuje się przez wybór różnych sposobów postępowania, ale wybór najbardziej skutecznej drogi działania również jest podporządkowany hierarchii wartości. W trakcie doświadczeń życiowych niektóre wartości stają się mniej ważne, a inne bardziej, ale także zmianom ulega sposób dochodzenia do wyznaczonych sobie celów w zależności od oceny realnych możliwości ich realizacji. Tak prawdopodobnie dzieje się w obliczu poważnej choroby jednego z członków rodziny, a zmiany w systemie wartości pomagają dostosować się do realiów i poradzić sobie z sytuacją trudną, która jest źródłem nieustannego stresu. Metodą, która pozwala poznać system wartości, zarówno tych, które stają się ostatecznym celem działania, jak i tych, które pomagają te cele osiągnąć, jest Skala Wartości Rokeacha, którą zastosowano w podwójnym badaniu pacjentów i ich opiekunów. Ponieważ tylko dwoje pacjentów wykazało postępy w rehabilitacji, dlatego zasadne było powtórne badanie tylko tej dwójki i ich opiekunów, odrzucając dwóch pozostałych pacjentów, u których nie stwierdzono postępów rehabilitacyjnych. W tab. 76 znajduje się zestawienie rang nadanych wartościom przed podjęciem rehabilitacji i po jej półrocznym trwaniu.

Tab. 76. Porównanie rang wartości ułatwiających akceptację niesprawności i podjęcie aktywności życiowej u pacjentów i u członków ich rodzin w okresie przed rehabilitacją z rangami tych samych wartości z okresu po rehabilitacji

	Wartości instrumentalne	Lp.	R1	R2	Wartości ostateczne	Lp.	R1	R2
Adam (72 lata)	Ambitny	1	1	2	Bezpieczeństwo narodowe	1	3	18
	Czysty	2	2	1	Bezpieczeństwo rodziny	2	1	1
	Intelektualista	3	3	4	Dojrzała miłość	3	9	8
	Kochający	4	5	6	Dostatnie życie	4	6	10
	Logiczny	5	4	5	Mądrość	5	4	6
	Niezależny	6	7	7	Poczucie dokonania	6	10	16
	Obdarzony wyobraźnią	7	9	8	Poczucie własnej godności	7	2	2
	Odpowiedzialny	8	10	10	Pokój na świecie	8	8	17
	Odważny	9	6	11	Prawdziwa przyjaźń	9	5	3
	Opanowany	10	8	9	Przyjemność	10	11	9
	O szerokich horyzontach	11	14	12	Równowaga wewnętrzna	11	12	11
	Pogodny	12	13	13	Równość	12	7	12
	Pomocny	13	12	15	Szczęście	13	13	4
	Posłuszny	14	11	14	Świat piękna	14	15	13
	Uczciwy	15	15	16	Uznanie społeczne	15	18	5
	Uprzejmy	16	16	17	Wolność	16	14	14
	Uzdolniony	17	17	3	Zbawienie	17	16	7
	Wybaczący	18	18	18	Życie pełne wrażeń	18	17	15
Żona Adama	Ambitny	1	2	11	Bezpieczeństwo narodowe	1	4	2
	Czysty	2	9	2	Bezpieczeństwo rodziny	2	8	1
	Intelektualista	3	1	12	Dojrzała miłość	3	16	13
	Kochający	4	11	10	Dostatnie życie	4	3	15
	Logiczny	5	10	4	Mądrość	5	5	6
	Niezależny	6	6	3	Poczucie dokonania	6	10	9
	Obdarzony wyobraźnią	7	4	13	Poczucie własnej godności	7	1	3
	Odpowiedzialny	8	18	17	Pokój na świecie	8	9	4
	Odważny	9	13	1	Prawdziwa przyjaźń	9	13	17
	Opanowany	10	7	8	Przyjemność	10	6	14
	O szerokich horyzontach	11	3	14	Równowaga wewnętrzna	11	12	7
	Pogodny	12	8	9	Równość	12	7	10
	Pomocny	13	17	7	Szczęście	13	11	11
	Posłuszny	14	15	15	Świat piękna	14	17	16
	Uczciwy	15	16	16	Uznanie społeczne	15	15	12
	Uprzejmy	16	12	5	Wolność	16	14	5
	Uzdolniony	17	5	6	Zbawienie	17	2	8
	Wybaczący	18	14	18	Życie pełne wrażeń	18	18	18

	Wartości instrumentalne	Lp.	R1	R2	Wartości ostateczne	Lp.	R1	R2
Maria (59 lat)	Ambitny	1	2	3	Bezpieczeństwo narodowe	1	17	8
	Czysty	2	1	2	Bezpieczeństwo rodziny	2	2	1
	Intelektualista	3	4	14	Dojrzała miłość	3	18	9
	Kochający	4	6	8	Dostatnie życie	4	11	7
	Logiczny	5	5	17	Mądrość	5	12	3
	Niezależny	6	7	4	Poczucie dokonania	6	3	18
	Obdarzony wyobraźnią	7	8	13	Poczucie własnej godności	7	14	11
	Odpowiedzialny	8	10	12	Pokój na świecie	8	1	2
	Odważny	9	11	11	Prawdziwa przyjaźń	9	10	5
	Opanowany	10	9	15	Przyjemność	10	16	10
	O szerokich horyzontach	11	12	16	Równowaga wewnętrzna	11	9	12
	Pogodny	12	13	10	Równość	12	8	6
	Pomocny	13	15	1	Szczęście	13	4	4
	Posłuszny	14	14	18	Świat piękna	14	5	13
	Uczciwy	15	16	5	Uznanie społeczne	15	15	15
	Uprzejmy	16	17	9	Wolność	16	6	14
	Uzdolniony	17	3	7	Zbawienie	17	13	16
	Wybaczący	18	18	6	Życie pełne wrażeń	18	7	17
Syn Marii	Ambitny	1	3	6	Bezpieczeństwo narodowe	1	13	9
	Czysty	2	11	12	Bezpieczeństwo rodziny	2	3	5
	Intelektualista	3	1	8	Dojrzała miłość	3	5	14
	Kochający	4	8	13	Dostatnie życie	4	16	16
	Logiczny	5	13	9	Mądrość	5	4	1
	Niezależny	6	14	1	Poczucie dokonania	6	17	17
	Obdarzony wyobraźnią	7	9	14	Poczucie własnej godności	7	2	2
	Odpowiedzialny	8	5	2	Pokój na świecie	8	14	15
	Odważny	9	6	3	Prawdziwa przyjaźń	9	6	11
	Opanowany	10	7	4	Przyjemność	10	15	12
	O szerokich horyzontach	11	12	5	Równowaga wewnętrzna	11	1	3
	Pogodny	12	15	15	Równość	12	8	4
	Pomocny	13	4	10	Szczęście	13	7	7
	Posłuszny	14	18	18	Świat piękna	14	12	8
	Uczciwy	15	2	7	Uznanie społeczne	15	18	18
	Uprzejmy	16	10	16	Wolność	16	9	6
	Uzdolniony	17	17	11	Zbawienie	17	10	13
	Wybaczący	18	16	17	Życie pełne wrażeń	18	11	10

L.p. – liczba porządkowa pozycji testowej, R1 – ranga przed rehabilitacją, R2 – ranga po rehabilitacji

Źródło: Batycki 2021.

Analizując wartości, którym badani i ich opiekunowie nadają najwyższe rangi, uderza brak zgodności między nimi, chociaż do wyboru mieli mnóstwo wartości, którym jako członkowie jednej rodziny wydaje się powinni nadawać zbliżoną wartość. Według twórcy narzędzia do badania hierarchii wartości – M. Rokeacha:

Wszyscy ludzie niezależnie od miejsca i czasu, w którym żyją, cenią te same wartości, chociaż w niejednakowym stopniu [...]. Wartości ostateczne to najważniejsze, ponadsytuacyjne cele ludzkiego życia. Wartości instrumentalne dotyczą ogólnych sposobów postępowania [...] i mają charakter środków przydatnych przy realizacji wartości ostatecznych (za: Brzozowski 1989, s. 5).

Adam przed rehabilitacją w najwyższym stopniu cenił uznanie społeczne, tuż za nim zbawienie, a następnie szczęście. Wśród wartości instrumentalnych jedynie bycie uzdolnionym prowadzić miało do zrealizowania cenionych przez niego wartości. Jednak rehabilitacja spowodowała, że część wartości ostatecznych dotychczas bardzo cenionych, bardzo mocno obniżyło swoją wartość, natomiast pojawiła się wysoka ranga przyznana bezpieczeństwu narodowemu (zmiana z 3 na 18), drugie miejsce zajmuje pokój na świecie (zmiana z 8 na 17), poczucie dokonania (tu stosunkowo niewielka zmiana, bo z 10 na 16). Jednak część wartości ostatecznych nadal jest wysoko ceniona, jak np. życie pełne wrażeń, świat piękna, równowaga wewnętrzna i przyjemność. Przed podjęciem rehabilitacji jako najlepszą drogę do realizacji ostatecznych celów wybrał umiejętność wybaczenia i nadal przyznaje tej wartości najwyższą rangę. Na drugim miejscu były uzdolnienia (ranga 17), ale po rehabilitacji zrewidował swoje stanowisko i byciu uzdolnionym nadał rangę 3. Pozostałe wartości instrumentalne są nadal na mniej więcej tym samym poziomie, a wśród nich ceni wysoko uprzejmość, uczciwość, bycie pomocnym, posłuszeństwo, pogodę ducha, szerokie horyzonty, odwagę i odpowiedzialność.

Natomiast jego żona wśród wartości ostatecznych niezmiennie najwyżej ocenia życie pełne wrażeń i świat pełen piękna, co łączy ją pod tym względem z mężem, chociaż Adam niżej ceni te wartości. Podczas półrocznej rehabilitacji męża niektóre wartości ostateczne zmieniły swoją pozycję: równowaga wewnętrzna miała rangę 12, a obniżyła się do rangi 7; bezpieczeństwo rodziny miało rangę 8, a obniżyło się do najniższej rangi 1, czyli takiej samej, jaką niezmiennie ma jej mąż. Natomiast szczęście i uznanie społeczne nadal są przez żonę Adama cenione podobnie przed i po rehabilitacji, podczas gdy Adam mocno obniżył ich znaczenie po rehabilitacji. Wśród wartości instrumentalnych mocno straciły na znaczeniu takie wartości jak bycie pomocnym, odważnym, logicznym i niezależnym, ale odpowiedzialność, uczciwość, posłuszeństwo i umiejętność wybaczenia u obojga małżonków jest ceniona wysoko.

Z kolei Maria wśród wartości ostatecznych przed rehabilitacją najwyżej ceniła dojrzałą miłość, ale jej ranga po rehabilitacji obniżyła się o połowę, za to u jej syna ranga tej wartości podniosła się z wartości 5 na 14. Na tym samym wysokim poziomie pozostało u Marii uznanie społeczne (ranga 15), ale również jej syn przyznaje tej wartości jeszcze wyższą rangę w obu badaniach (wartość 18). U Marii bardzo zwiększyły się wartości związane z poczuciem dokonania (z rangi 3 na 18), a jej syn przyznaje poczuciu dokonania stale wartość 17. Na znaczeniu zarówno u Marii, jak i jej syna straciła wartość mądrość, a poza tym Maria po rehabilitacji mniej ceni dostatnie życie, przyjemność i prawdziwą przyjaźń. Z kolei jej syn wysoko i stabilnie ceni dostatnie życie, przyjemność – na podobnym poziomie jak matka, ale prawdziwa przyjaźń przesunęła się do rangi wyższej (z 6 do 11). Wśród wartości ostatecznych Maria wyraźnie obniżyła wartość bycia pomocną (z rangi 15 do rangi 1), co zapewne jest związane z jej realną oceną możliwości bycia pomocną, zwłaszcza w jej skomplikowanej sytuacji życiowej. Natomiast Maria po rehabilitacji przykładą większą wagę do logiki i opanowania, co wskazuje na jej racjonalne podejście

do własnej sytuacji. U jej syna także widoczne są zmiany w systemie wartości instrumentalnych, które wskazują na to, że mniejszą wagę przywiązuje do logicznego zachowania, do niezależności, ale także opanowanie straciło na wartości.

Wyniki zarówno matki, jak i syna są zbliżone i zapewne zmiany – zwłaszcza w zakresie wartości instrumentalnych – odzwierciedlają ich doświadczenia związane z wysiłkiem Marii w celu podniesienia swojej sprawności i staraniem syna, aby sprostać zarówno w opiece nad matką, jak i nad małoletnim kuzynem. U Adama i jego żony także nastąpiły zmiany, które odzwierciedlają głównie starania żony w uporaniu się z przejęciem obowiązków, za które dotychczas czuł się odpowiedzialny. Jednak wydaje się, że Adam skoncentrował się na wartościach bardziej egoistycznych niż altruistycznych, ale może w tym właśnie upatruje najlepszy sposób do osiągnięcia dobrych rezultatów rehabilitacji, co zresztą się dzieje. Adam w dalszym ciągu wysoko ceni bycie pomocnym i odpowiedzialnym, co wskazuje na kierunek jego motywacji.

Z powyższych danych można wysnuć wnioski, że w analizie zależności między kondycją psychiczną pacjentów i ich opiekunów nie zawsze wystarczy opierać się na wynikach liczbowych, bo wprawdzie one dostarczają wiedzy na temat tendencji i kierunku zależności, ale bez znajomości sytuacji życiowej każdego pacjenta, bez jakościowego wglądu w te sfery życia, które nie podlegają bezpośredniemu oddziaływaniu terapeutycznemu, nie można wysnuwać daleko idących wniosków. Jednakże badania o charakterze jakościowym należy traktować jako uzupełniające w stosunku do ilościowych, jeśli mamy zamiar wykryć i opisać prawidłowości występowania jakiegoś zjawiska. Nie zawsze jednak możliwe jest przeprowadzenie niektórych badań na wielkiej populacji, co właśnie ma miejsce w omawianej problematyce i dlatego każda wiedza uzyskana na podstawie analiz jakościowych jest cenna.

3.3. Kondycja psychiczna opiekunów niesamodzielných rodziców

Wróćmy jednak do kolejnej analizy danych statystycznych, które udało się uzyskać, badając jedną z omawianych już grup opiekunów swoich niesprawnych rodziców. Jednym z bardziej diagnostycznych sposobów oceny subiektywnego odczucia ciężaru opieki nad niesamodzielnym członkiem rodziny jest badanie jakości życia wraz z jego wskaźnikami. Właśnie w ten sposób postaramy się sprawdzić, na ile obiektywna sytuacja obciążenia ogromem odpowiedzialności i dodatkowymi obowiązkami ma odzwierciedlenie w poziomie jakości życia opiekunów. Kiedy analizowany był poziom jakości życia rodziców dzieci z niepełnosprawnością, to wyniki uzyskane za pomocą Testu Jakości Życia (QLI, *Quality of Life Index*) wskazywały na obniżony ogólny poziom jakości życia, a także na obniżenie w zakresie każdego badanego wymiaru jakości życia. Ten sam test zastosowano do zbadania poziomu jakości życia dorosłych dzieci – opiekunów swoich niesamodzielných rodziców, spodziewając się podobnych wyników jak w sytuacji rodziców i dzieci z niepełnosprawnością. Jedni i drudzy pełnią wobec członka rodziny analogiczną rolę, jedni i drudzy, będąc obciążeni opiekunstwem, mają utrudnione warunki realizacji zadań życiowych przypadających na ich wiek, a więc istnieje duże prawdopodobieństwo, że jakość życia dorosłych opiekunów swoich rodziców będzie obniżona. Przyjrzyjmy się więc wynikom badania.

Tab. 77. Ogólny poziom jakości życia osób opiekujących się niezdolnymi do samodzielności rodzicami

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	wyniki niskie		wyniki wysokie	
					<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Ogólna Jakość Życia	14,09	3,28	8,52	23,09	16	53,3%	14	46,7%

Źródło: Dziedzic 2022.

Otrzymane wyniki są bardzo niejednoznaczne, bowiem 53,3% badanych uzyskała niskie wyniki w skali ogólnej jakości życia, ale 46,7% badanych, czyli prawie połowa uzyskała wyniki wysokie. Nie można wobec tego jednoznacznie stwierdzić, że jakość życia opiekunów swoich rodziców jest niska. Może analiza wyników otrzymanych w poszczególnych podskalach jakości życia pozwoli na wyjaśnienie, które sfery życia zaniżają ogólny wynik jakości życia. Wcześniej, omawiając sytuację rodzin przejmujących opiekę nad niesamodzielnym rodzicem, opierając się na literaturze przedmiotu, wskazano na zaniedbanie opiekunów w zakresie własnego zdrowia. Jeden z wymiarów ogólnej jakości życia dotyczy właśnie sfery zdrowia i funkcjonowania.

Tab. 78. Poziom jakości życia osób opiekujących się niezdolnymi do samodzielności rodzicami w podskali Zdrowie i Funkcjonowanie

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	wyniki niskie		wyniki wysokie	
					<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Zdrowie i Funkcjonowanie	12,49	3,58	6,00	21,23	16	53,3%	14	46,7%

Źródło: Dziedzic 2022.

Niestety i tym razem wyniki są identyczne, bo 53,3% badanych ma niskie poczucie stanu zdrowia, a 46,7% badanych ma się pod tym względem bardzo dobrze. W sferze socjoekonomicznej wyniki wskazują, że dokładnie połowa badanych uzyskała wysokie, a druga połowa niskie wyniki. Pozostała jeszcze do przeanalizowania skala, która określa kondycję badanych w sferze psychologicznej.

Tab. 79. Poziom jakości życia osób opiekujących się niezdolnymi do samodzielności rodzicami w podskali Psychologicznej/Duchowej

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	wyniki niskie		wyniki wysokie	
					<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Psychologiczna/Duchowa	13,23	4,09	6,21	21,21	18	60,0%	12	40,0%

Źródło: Dziedzic 2022.

Tym razem wyniki są nieco bardziej wyraziste, bo 60% badanych deklaruje niską kondycję psychiczną, a 40% badanych – wysoką. Kolejny wymiar jakości życia dotyczy sfery rodzinnej i tu mamy sytuację odwrotną do dotychczas prezentowanych. Mianowicie osoby badane w 56,7% przypadków uznają, że ich relacje rodzinne są dobre, uzyskując wysokie wyniki w tej podskali. 43,3% nie jest zadowolonych ze swoich relacji rodzinnych, co prezentuje kolejna tabela.

Tab. 80. Poziom jakości życia osób opiekujących się niezdolnymi do samodzielności rodzicami w podskali rodzinnej

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	wyniki niskie		wyniki wysokie	
					<i>n</i>	%	<i>n</i>	%
Rodzinna	14,19	4,71	3,13	26,40	13	43,3%	17	56,7%

Źródło: Dziedzic 2022.

Wobec niejednoznaczności uzyskanych danych nadal nie wiadomo, czy można twierdzić, że opieka nad niesamodzielnymi rodzicami sprawia, że jakość życia jest obniżona. W przybliżeniu połowa respondentów deklaruje, że tak jest, a druga połowa uważa, że opiekuństwo nie obniża jakości życia. Prawdopodobnie zbadanie większej grupy osób dałoby bardziej jednoznaczną deklarację, ale w prezentowanych badaniach brała udział statystycznie reprezentatywna liczba osób, aby można już ostrożnie wyciągać wnioski z badań.

Może jednak badanie poziomu satysfakcji z życia w połączeniu z poziomem poczucia własnej skuteczności pozwoli zrozumieć, dlaczego w ogólnej jakości życia i w jej podskalach nie przeważają jednoznacznie ani wyniki wysokie, ani niskie. Warto przypomnieć, że poziom satysfakcji z życia w tej grupie badanych okazał się wyższy niż u osób nieopiekujących się chorym rodzicem (tab. 72), chociaż próba wyjaśnienia tego zaskakującego zjawiska nie doprowadziła do satysfakcjonujących wniosków. Próbowaliśmy poszukać wyjaśnienia w sposobie radzenia sobie ze stresem w trudnych sytuacjach. Wiemy jedynie, że opiekunowie niesamodzielnymi rodzicami różnią się od osób z grupy kontrolnej sposobem wyboru strategii poszukiwania kontaktów towarzyskich jako remedium na stres (tab. 73). Niestety to nie wyjaśnia, dlaczego opiekunowie rodziców mają wyższy poziom satysfakcji życiowej niż osoby nieopiekujące się chorym członkiem rodziny. Jednak wykorzystamy wynik badania satysfakcji życiowej, tym razem porównując wartości stenowe SWLS z wartościami stenowymi testu Uogólnionej Własnej Skuteczności.

Tab. 81. Rozkład stenów satysfakcji z życia i poczucia własnej skuteczności

Poziom stenu	Wartość stenu	Satysfakcja z życia		Poczucie własnej skuteczności	
		N	%	N	%
Niski	1	2	6,7%	1	3,3%
	2	3	10,0%	0	0,0%
	3	10	33,3%	5	16,7%
	4	4	13,3%	8	26,7%
Przeciętny	5	5	16,7%	9	30,0%
	6	3	10,0%	2	6,7%
Wysoki	7	3	10,0%	3	10,0%
	8	0	0,0%	2	6,7%
	9	0	0,0%	0	0,0%
	10	0	0,0%	0	0,0%

Średni poziom dla satysfakcji z życia wynosi 3,93 ($SD = 1,70$), dla poczucia własnej skuteczności – 4,73 ($SD = 1,60$).

Źródło: Dziedzic 2022.

W obrębie satysfakcji z życia większość otrzymanych wyników stenowych usytuowanych jest w granicach niskich stenów (63%). Steny niskie to 1–4. Wysoką satysfakcję z życia deklaruje tylko 10% respondentów, ale przeciętną – 26,7% badanych. Wyniki te sugerują, że prawdopodobnie przy większej liczbie badanych, w ogólnej jakości życia wraz z jej wskaźnikami, przeważałyby wartości niskie. Nie wiemy jednak, co może być tego przyczyną. Jeśli przeanalizujemy, jaki jest poziom zaufania do skuteczności własnego działania, to może znajdziemy odpowiedź. Poczucie skuteczności własnych działań związane jest z doświadczaniem sukcesu lub jego braku. Osoby podejmujące się opieki nad schorowanym członkiem rodziny starają się, aby ta opieka przynosiła jak najlepsze rezultaty. Jeśli to się udaje, to mają wysokie poczucie skuteczności własnych działań, a przy okazji podnosi się ich poziom satysfakcji z życia i jednocześnie polepsza się ocena jakości życia. Z danych w tab. 81 wynika, że 46,7% badanych ma niskie poczucie skuteczności własnych działań, 36,7% odczuwa przeciętny poziom własnej skuteczności, a jedynie 16,7% ma poczucie wysokiej skuteczności własnych działań. Czy w badanej grupie opiekunów swoich rodziców istnieje korelacja między satysfakcją z życia i jakością życia?

Tab. 82. Korelacje satysfakcji z życia z jakością życia

		Satysfakcja z życia
Zdrowie i Funkcjonowanie	<i>r</i>	0,76
	<i>p</i>	< 0,001
Socjoekonomiczna	<i>r</i>	0,46
	<i>p</i>	0,010
Psychologiczna/Duchowa	<i>r</i>	0,59
	<i>p</i>	< 0,001
Rodzinna	<i>r</i>	0,53
	<i>p</i>	0,002
Ogólna jakość życia	<i>r</i>	0,79
	<i>p</i>	< 0,001

Źródło: Dziedzic 2022.

Okazuje się, że poziom satysfakcji z życia jest silnie powiązany dodatnio z każdym wskaźnikiem jakości życia z wyjątkiem sfery socjoekonomicznej, gdzie korelacja jest o sile umiarkowanej. W naszych badaniach opiekunowie niesamodzielnych rodziców mieli niejednoznaczne wskaźniki w Teście Jakości Życia zarówno w skali globalnej, jak i we wszystkich podskalach z niewielką przewagą wyników niskich. Znamienny jest wskaźnik jakości życia w podskali Zdrowie i Funkcjonowanie, bo chociaż różnica między tymi, którzy mają wysokie i niskie wyniki w tej skali, jest niewielka, to jednak 53,3% badanych wykazało niskie wyniki w tej sferze oceny jakości życia. Możliwe, że pozostali jeszcze nie zwracają uwagi na pierwsze symptomy złego samopoczucia u siebie, bo w porównaniu ze swoimi rodzicami uznają własne zdrowie za bardzo dobre. Poza tym może nie mają czasu na wsłuchiwanie się we własny organizm pochłonięci sprawami codziennego życia i nadmiarem obowiązków. W SWLS wyniki wysokie osiągnęło tylko 10% respondentów, a wysokie poczucie skuteczności własnych działań deklaruje także niewielki procent badanych (16,7%). W tej sytuacji bardziej prawdopodobne jest ogólne niezadowolenie z życia, którego źródło tkwi w braku efektów własnych wysiłków w kierunku normalizacji życia przy opiece nad schorowanym rodzicem.

W tab. 74 ta sama grupa badanych wskazała, że odczuwa wsparcie społeczne głównie od przyjaciół, co sugeruje, że wobec stosunkowo niskiej jakości życia, braku zaufania do własnych działań i niskiej satysfakcji życiowej opiekunom schorowanych rodziców potrzebna jest profesjonalna pomoc, dzięki której podejmowany trud opiekuństwa nie będzie prowadził do degradacji zdrowotnej i psychicznej opiekuna.

3.4. Choroba Alzheimera jako szczególne wyzwanie dla rodzinnego opiekuna

Według WHO (ICD-10) choroba Alzheimera (*Alzheimer's disease*) jest pierwotną zwyrodnieniową chorobą mózgu, ze specyficznymi cechami neuropatologicznymi i neurochemicznymi,

która charakteryzuje się często niezauważalnymi początkowymi objawami i stale postępującym rozwojem bez okresów remisji. Objawia się ona klinicznie licznymi zaburzeniami wyższych funkcji korowych, zwłaszcza pamięci, ale i myślenia, orientacji, rozumienia, liczenia, zdolności do uczenia się, języka i oceny. Ponadto zaburzeniom funkcji poznawczych często towarzyszą lub nawet je poprzedzają zaburzenia emocjonalne, zaburzenia zachowania i motywacji. Takiemu obrazowi mogą nie towarzyszyć zaburzenia świadomości (*Otępienie*). Przyczyna choroby nie jest znana, chociaż wymienia się kilka hipotez etiologicznych, m.in. infekcyjną, immunologiczną, cholinergiczną, niedoboru czynnika wzrostu komórek nerwowych, genetyczną.

Choroba Alzheimera należy do najczęściej występujących zespołów otępiennych u osób starszych (60% przypadków zespołów otępiennych), obok otępienia pochodzenia naczyniowego (np. w wyniku udaru lub licznych zawałów). Rozpowszechnienie choroby Alzheimera u osób 65-letnich wynosi 1,9%–5,5%, a częstość jej występowania podwaja się po 65. r.ż. co 4,5 roku.

Każdego roku wraz ze starzeniem się społeczeństw w krajach wysoko rozwiniętych (w tym w Polsce) obserwuje się wzrost liczby zachorowań na choroby otępienne. Szacuje się, iż ponad 47 mln ludzi na świecie cierpi na jedną z form zaburzeń demen tywnych. WHO szacuje, że w 2030 roku będzie 65 mln chorych, a w 2050 już 115 mln chorych. Otępienie występuje u ok. 1% osób w wieku 60–65 lat i u 10–35% w wieku powyżej 80. r.ż. Po 80. r.ż. jest częściej diagnozowane u mężczyzn niż u kobiet. Około połowy chorych z otępieniem o późnym początku (powyżej 65. r.ż.) cierpi na chorobę Alzheimera. Z danych Głównego Urzędu Statystycznego w 2023 roku wynika, że w Polsce pod koniec 2022 roku osoby powyżej 60. r.ż. i więcej stanowiły 25,9% ludności Polski. W 2022 roku w stosunku do roku poprzedniego najbardziej wzrosła liczba osób w wieku 75–79 lat (o 10,7%) i osiągnęła w populacji osób starszych udział na poziomie 12,1%. Osoby co najmniej 80-letnie stanowią ok. 16,3% populacji seniorów (wobec 16,7%

w roku 2021) (*Gus...* 2024). Według prognoz zawartych w Raporcie RPO, omawiającym sytuację osób z chorobą Alzheimera, liczba osób powyżej 65. r.ż. w roku 2035 wzrośnie do 24,5%, a w 2050 roku osiągnie ponad 30%. W naszym kraju już dziś z chorobą Alzheimera żyje ponad 300 tys. osób, w tym spory procent bez postawionej jeszcze diagnozy (Raport RPO 2016). Ta ogromna liczba stanowi poważne wyzwanie dla systemów opieki zdrowotnej, a także różnych instytucji społecznych.

Objawy kliniczne w chorobie Alzheimera obejmują szerokie spektrum zaburzeń psychopatologicznych. Najbardziej upośledzone zostają funkcje poznawcze. Początkowe upośledzenie pamięci obejmuje krótkoterminową pamięć deklaratywną, z czasem dochodzi także do uszkodzenia pamięci późnej i proceduralnej. Charakterystyczne jest występowanie zaburzeń mowy o typie afazji amnestycznej z parafrazami i zubożeniem semantycznym wypowiedzi. Sukcesywnie też pogłębiają się zaburzenia orientacji przestrzenno-wzrokowej, a także apraksja i agnozja. Chorych często ogarnia apatia, a w skrajnych przypadkach pojawić się może abulia jako obraz zespołu apatyczno-abulicznego, rzadziej odhamowanie. Apatia pojawia się nierzadko już we wczesnych stadiach choroby i bywa mylona z depresją. Dużym problemem niejednokrotnie jest agresja, zarówno słowna, jak i czynna. Tego rodzaju objawy pojawiają się częściej u mężczyzn oraz u chorych pobudzonych bądź z urojeniami. Często u pacjentów pojawia się negatywizm, upór, przekora wędrowania, która przejawia się w formie podążania za opiekunem, bezcelowej i nieefektywnej krzątania, chodzenia bez celu bądź nadmiernej aktywności, niejednokrotnie w nocy. Pojawiają się także zaburzenia lękowe. Wyjątkowo niekorzystnym objawem są zaburzenia psychiatryczne, które w chorobie Alzheimera często mają charakter przewlekły i najczęściej łączą się z szybszą progresją choroby (Dubicka-Banach, Kuźnicki 2016, s. 36).

Według kryterium ICD-10, żeby sklasyfikować u chorego wystąpienie choroby Alzheimera, spełnione muszą być kryteria ogólne dla otępienia, przy jednoczesnym braku dowodów

z wywiadu, badania fizykalnego lub badań dodatkowych wskazujących na jakąkolwiek inną przyczynę otępienia (np. chorobę naczyniową mózgu, zakażenia wirusem HIV, chorobę Parkinsona, chorobę Huntingtona, wodogłowie normotensyjne), chorobę układową (np. niedoczynność tarczycy, niedobór witaminy B12 lub kwasu foliowego, hiperkalcemia), nadużywanie alkoholu lub leków. Wykluczyć należy również nagły początek (jak w udarze) lub neurologiczne objawy ogniskowe na początku choroby. Zaleca się także rozpoznanie różnicowe, w którym rozważa się: zaburzenia depresyjne, majaczenie, organiczny zespół amnestyczny i inne pierwotne otępienia, takie jak w chorobie Picka, Creutzfeldta–Jakoba lub Huntingtona, otępienia wtórne spowodowane chorobami somatycznymi, zatruciami itp., upośledzenie umysłowe stopnia lekkiego, umiarkowanego lub głębokiego. Otępienie w chorobie Alzheimera może współistnieć też z otępieniem naczyniowym (Pużyński, Wciórka 2000, s. 52–53).

Z kolei podczas diagnozy według kryterium DSM-IV zwraca się uwagę na rozwój licznych deficytów poznawczych objawiających się klinicznie jako zaburzenia pamięci (zaburzona zdolność do nabywania nowych informacji lub odtworzenia informacji uprzednio nabytych) lub co najmniej jedno z następujących zaburzeń poznawczych: afazja, apraksja, agnozja, zaburzenia funkcji wykonawczych. Do rozpoznania choroby niezbędne jest także stwierdzenie, że wymienione zaburzenia poznawcze są przyczyną istotnych trudności w funkcjonowaniu społecznym lub zawodowym, daje się także stwierdzić spadek funkcjonowania w porównaniu z poprzednim jego poziomem. Zwraca się także uwagę na fakt, iż przebieg choroby charakteryzuje się trudno uchwytnym początkiem oraz stopniowym pogarszaniem się w zakresie funkcji poznawczych. Konieczne jest stwierdzenie, że zaburzenia poznawcze nie są spowodowane inną chorobą ośrodkowego układu nerwowego, która może spowodować postępujący deficyt funkcji poznawczych, chorobą układową, o której wiadomo, że może wywołać otępienie, stanami wywołanymi przez substancje odurzające. Zaburzenia poznawcze nie mogą być obecne wyłącznie

w przebiegu zaburzeń świadomości (delirium) i nie da się ich lepiej wyjaśnić żadną chorobą na osi I (np. schizofrenią, dużą depresją itd.) (Butcher, Hooley, Mineka 2017, s. 605).

Stan zdrowotny opiekunów osób
o różnym początku choroby

Postawienie diagnozy osobie z chorobą Alzheimera nie jest proste nie tylko ze względów medycznych, gdzie różnorodność objawów nakłada się na podobne objawy w innych chorobach demencyjnych, ale również ze względu na ogromną odpowiedzialność, jaka spoczywa na lekarzu informującym o tak poważnej i nieprzewidywalnej, jeśli chodzi o przebieg i tempo narastania zmian chorobowych, dolegliwości. Jeśli chory jest w takim stanie psychicznym, że rozumie wagę diagnozy, to jego stan psychiczny może w ciągu najbliższego czasu ulec znacznemu pogorszeniu. Kolejnym problemem jest poinformowanie o stanie zdrowia pacjenta kogoś bliskiego, zwłaszcza osobę, która wcześniej czy później będzie musiała zmierzyć się ze skutkami zmian osobowościowych bliskiej osoby i przejąć kontrolę nad jej życiem, kiedy już sam/sama nie będzie w stanie tego robić. Wiąże się to z całkowitym podporządkowaniem swojego życia wymogom chwili, a chwila trwa przez 24 godziny na dobę aż do śmierci pacjenta. To ogromne obciążenie psychiczne dla osoby opiekującej się, a ponieważ zazwyczaj jest to ktoś z rodziny, emocjonalne wyczerpanie związane z uczestniczeniem w powolnym unicestwianiu psychicznym kochanej osoby może być wyzwaniem ponad siły opiekuna.

Z jak wielkimi wyrzeczeniami ze strony opiekuna wiąże się pielęgnowanie bliskiej osoby z chorobą Alzheimera, dowiemy się na przykładzie analizy dwóch przypadków: w jednym początek choroby był niejasny i długo trwało właściwe zdiagnozowanie chorego; w drugim przypadku postęp choroby był bardzo szybki, a objawy pozwoliły na postawienie właściwej diagnozy po krótkim czasie.

Pacjent o wczesnym początku choroby przez kilka lat miał niejednoznaczne drobne objawy zaburzenia pamięci, ale ponieważ był osobą bardzo aktywną zawodowo, te incydenty nie budziły ani w nim, ani w rodzinie najmniejszych podejrzeń stanu nienaturalnego. Zaczęło się, gdy miał ok. 50 lat. Pierwsza konsultacja neurologiczna miała miejsce, gdy pacjent miał 51 lat, ale diagnoza była bardzo nieczytelna i rodzina może stwierdzić jedynie, że włączono leczenie farmakologiczne, ponieważ okresowo pojawiały się dolegliwości w postaci zawrotów głowy, dekoncentracji i lekkich zaburzeń pamięci. Po trzech latach na podstawie rezonansu magnetycznego głowy stwierdzono obecność torbieli pajęczynówki w obrębie tylnej jamy czaszki, a także stwierdzono możliwość występowania przejściowych zaburzeń krążenia mózgowego (*Transient Ischemic Attack*). Wdrożono terapię farmakologiczną, ale objawy dalej się nasilały. Chory coraz częściej gubił wątek podczas rozmowy, powtarzał wielokrotnie dane kwestie, pojawiły się u niego także widoczne zaburzenia nastroju. Po czterech latach zgłosił się na kolejną konsultację, zdiagnozowano cerebrastenię wraz z zaburzeniami pamięci. Chory jednak nadal starał się funkcjonować normalnie. Niestety pojawiły się problemy z kręgosłupem i zdiagnozowano chorobę zwyrodnieniową kręgosłupa. Kolejne badania po pięciu latach ukazały już dość charakterystyczne dla choroby Alzheimera zmiany neurologiczne i ubytek w korze mózgu. Wtedy po raz pierwszy zdiagnozowano u niego rozwijającą się demencję o typie alzheimerowskim. Diagnozę przekazano rodzinie, która zdecydowała, że nie będzie uświadamiać pacjenta, w jakim stanie zdrowia się znajduje. On natomiast nie naciskał, nie próbował analizować, nie drażył tego tematu. Wrócił do codziennego trybu, jakby nie wykonano mu żadnych badań. Wdrożono rehabilitację i rozpoczęto profilaktykę. Ćwiczenia funkcji poznawczych, dietę, spacer i terapię farmakologiczną. Dzięki zaangażowaniu wszystkich członków rodziny udało się zapanować nad chorobą i spowolnić jej postęp. Przez kilka lat objawy utrzymywały się na tym samym poziomie.

Chory wciąż był aktywny zawodowo, udzielał się w firmie, jeździł samochodem. Po kilku latach niestety pojawiły się nowe problemy: podejrzliwość, stany lękowe i depresyjne, zdarzały się epizody napadów agresji, zaczął mieć silny problem z koncentracją uwagi, reagował nieadekwatnie do sytuacji. Włączono silniejsze leki uspokajające. Był to newralgiczny czas, kiedy dość wyraźnie już choroba zaczęła odznaczać się w życiu zarówno pacjenta, jak i jego rodziny. Ciężko było mu pogodzić się z tym, że nie może już prowadzić samochodu, jednak już wcześniej czuł coraz większą dezorientację na drodze. Leki sprawiły, że chory wyciszył się, napady agresji ustąpiły, jednak zrobił się bardziej apatyczny, wycofany i cichy. Wraz z postępem choroby sukcesywnie tracił zainteresowanie bieżącymi sprawami, szczególnie firmą, którą dotąd starał się zarządzać, ale jego obowiązki w coraz większym zakresie przejmowała stopniowo żona i syn. Pojawiły się natręstwa. Najbardziej nasilona była ciągła potrzeba mycia rąk. Przesadność w dbaniu o higienę zajmowała mu większą część dnia. Chodził z żoną na spacer, ale tracił orientację w terenie, a kilkukrotne zagubienie uświadomiło rodzinie, że chory musi przebywać pod opieką non stop.

Z czasem pojawiły się zaburzenia koordynacji ruchowej i epizody potknięć, upadku. Coraz większą trudność sprawiały mu codzienne czynności, takie jak ubieranie się i zabiegi pielęgnacyjne. Jego stan z tygodnia na tydzień wymagał coraz to więcej zaangażowania ze strony żony i innych członków rodziny. Regularnie był poddawany konsultacjom medycznym, a oprócz tego rodzina opłacała prywatne zabiegi rehabilitacyjne, których koszty były ogromne. Po czterech latach od właściwej diagnozy nastąpił znaczny spadek formy, pogłębiająca się dezorientacja i zaburzenia pamięci powodowały często różnego rodzaju niezręczności. Potrzeba ciągłej kontroli i obawa zagubienia się spowodowała z czasem niechęć do wychodzenia z domu. Największy postęp choroby nastąpił po kolejnych czterech latach: chory całkowicie utracił umiejętność zapamiętywania nowych informacji, problem

sprawiają mu najprostsze czynności, wymaga stałej opieki i kontroli. Pojawiły się u niego objawy pomijania stronnego. Ciężko jest mu się przemieszczać nawet w dobrze znanych mu pomieszczeniach, problem sprawia mu spożywanie posiłków czy codzienna pielęgnacja. Przestał inicjować jakiegokolwiek rozmowy. Pojawiły się też objawy sugerujące chorobę Parkinsona, co potwierdziły kolejne konsultacje medyczne.

W przypadku tego pacjenta diagnozowanie trwało 12 lat, podczas których było wiele niejednoznacznych dla choroby Alzheimera objawów, ale stan pacjenta wymagał już od jego rodziny dużej ofiarności nie tylko w postaci ochrony i pomocy w wykonywaniu różnych czynności, ale także sporego nakładu finansowego związanego z rehabilitacją. Mimo zaangażowania całej rodziny głównym opiekunem chorego była żona, która cały czas podkreślała w rozmowie podczas spotkań, że kocha męża i opiekuje się nim z wielkim oddaniem i miłością, nie uskarżając się na swój los. Jest przy tym wdzięczna dzieciom i szwagierce za dużą pomoc i wyręczanie jej. Jednak noce są dla niej udręką od czasu, kiedy śpiąc w innej części domu, rano zauważyła strugę krwi w pokoju męża. Kiedy przerażona uspokoiła się, że mąż żyje, nie mogła dowiedzieć się od niego, co się stało, bo nic nie pamiętał. Tymczasem prawdopodobnie w nocy przewrócił się w łazience i stłukł sedes, o który mocno się pokaleczył. Od tej pory śpi w pokoju z mężem, ale cierpi na stały brak snu. Jej sen jest bardzo płytki, budzi ją każdy ruch męża, który zresztą przebudza się czasem nawet kilkanaście razy w nocy, korzystając np. z łazienki. Często zdarza się, że nie zakręca wody, nie gasi światła. To sprawiło, że żona pacjenta czuje się chronicznie niewyspana, ciężko jest jej funkcjonować w dzień, ponieważ brakuje jej energii. Leków nasennych nie chce przyjmować, aby nic złego nie stało się jej mężowi, kiedy tego nie zauważy.

Największym problemem dla żony pacjenta okazała się powolna utrata przestrzeni prywatnej, utrata zarówno wolnych chwil, jak i możliwości swobodnego wyjścia i organizowania sobie

czasu. Poza aspektem emocjonalnym w postaci częstego zamarzania się o zdrowie męża pojawiło się oczywiste zmęczenie, rozdrażnienie i irytacja. Ciągłe powtarzanie komunikatów i pogarszający się kontakt z mężem był przyczyną częstego napięcia odczuwanego przez opiekunkę. Jednak duże wsparcie mentalne dostawała zarówno od córek, jak i innych członków rodziny. Stabilizacja finansowa pozwoliła także na zatrudnienie pomocy domowej. W tym czasie małżonka mogła zajmować się ulubionymi spotkaniami z wnukami albo odpoczynkiem. Wspomina, że dawniej często z mężem bywali w towarzystwie przyjaciół, ale odkąd zaczęły się problemy z koordynacją ruchową, jej mąż wymagał mnóstwa uwagi. Bywały sytuacje, że spadł z krzesła, potykał się i upadał. Coraz bardziej utrudniony kontakt powodował także liczne niezręczności, kiedy przy stole chory w kółko zadawał jedno pytanie bądź opowiadał tę samą historię. Pani Barbara z czasem ograniczyła więc wyjścia z domu. Nie czuła się też na siłach, żeby móc interweniować w momentach, kiedy chory tracił równowagę, często bywało tak, że przewracali się obydwoje. Żona pacjenta przyznaje, że tego rodzaju zdarzenia powodują ogromny stres i napięcia, często pojawiają się łzy i pytanie, dlaczego to spotyka właśnie naszą rodzinę.

Pacjentka o późnym początku choroby w chwili pojawienia się pierwszych niepokojących rodzinę objawów miała 74 lata. Wychowała samotnie trzy córki, z których dwie mieszkały za granicą, a jedna w tej samej miejscowości co matka, ale osobno. Siostry utrzymywały ze sobą i z matką bardzo częsty i dobry kontakt, mimo że jedna z nich mieszkała w Stanach Zjednoczonych, a druga w Austrii. Z rozmowy z jedną z córek – główną opiekunką, która na stałe mieszka w Wiedniu i tam zabrała na cztery lata matkę, wynika, że już wcześniej matka zachowywała się czasem dziwnie, ale nikt nie podejrzewał, że dzieje się coś niepokojącego. Dopiero po trzech latach od pierwszych sygnałów zmian w zachowaniu, które z perspektywy czasu córki tak oceniają, pojawiły się zachowania, które wyraźnie zaniepokoiły córkę mieszkającą w Polsce. Podzieliła się swoim spostrzeżeniem

z siostrą z Wiednia, a ta niezwłocznie przyjechała i zabrała matkę do Wiednia na badania diagnostyczne. Tyimi niepokojącymi objawami zachowania był zauważalny spadek nastroju, powoli zaniżało zainteresowanie światem, kontaktami społecznymi, pojawiła się drażliwość i zauważalny niepokój. Od pewnego momentu matka zaczęła skrupulatnie odkładać pieniądze, co początkowo nie wzbudzało podejrzeń, jednak po pewnym czasie przestała ufać bankom, pieniądze magazynowała w domu, chowając je w nietypowych miejscach. Newralgicznym momentem był okres, kiedy przez niemalże miesiąc nie potrafiła zlokalizować miejsca, gdzie odłożyła pewną kwotę zgromadzonych oszczędności. Ten okres wyraźnie zaniepokoił jej córki. Chora nie była w stanie skupić się na żadnym innym zajęciu poza szukaniem pieniędzy, które w końcu zostały odnalezione po niemalże 4 tygodniach bardzo nerwowej atmosfery. Od tamtej pory jej stan psychiczny zaczął się pogarszać, pojawiły się obsesyjne myśli i urojenia.

W Wiedniu była postawiona pierwsza wstępna diagnoza sugerująca otępienie. Od tamtej pory pacjentka była pod stałą opieką lekarza. Wprowadzono wstępną farmakoterapię. Chora jednak, pomimo wielu rozmów z rodziną, w pewnym sensie wyparła ze świadomości chorobę. Zaakceptowała jednak fakt, że wymaga pomocy i nie jest już w stanie funkcjonować całkowicie samodzielnie. Ponieważ jedna z córek przebywała w Stanach Zjednoczonych, a druga mieszkała w tej samej miejscowości, jednak pracowała od rana do wieczora, żeby zapewnić utrzymanie swoim dzieciom, które wychowywała samotnie, trud opieki nad matką wzięła na siebie najstarsza z córek. Ona też była aktywna zawodowo, ale mogła poświęcić matce więcej czasu niż młodsza siostra, dlatego też zabrała matkę do Wiednia, gdzie mieszkała wraz z mężem.

Stan pacjentki niestety ulegał sukcesywnemu pogorszeniu. Chora różnie reagowała na leki, dlatego zarówno dawki, jak i rodzaj leków były regulowane i zmieniane. Bywały bardzo ciężkie dni, kiedy córka musiała brać urlop, żeby zająć się matką, która np. zapomniała, jak się siada, wstaje, chodzi. Jednak po kilku

miesiącach udało się dopasować leki, które doprowadziły do ustabilizowania i lekkiej poprawy stanu zdrowia pacjentki, ale po pewnym czasie dezorientacja i stany lękowe zaczęły się nasilać. Chora nie była już w stanie sama przebywać w domu w trakcie nieobecności córki. Pojawiła się obawa, że zrobi sobie krzywdę lub wyjdzie z mieszkania. Istotną barierą i utrudnieniem było to, iż nie знаła tamtejszego języka, a i okolica była jej całkowicie nieznana. Córka chorej i jej mąż zdecydowali się zatrudnić opiekuna, który zajmował się chorą w trakcie ich nieobecności. Opiekun ten zaczął szybką i intensywną rehabilitację pacjentki. Ciągła stymulacja, spacer, ćwiczenia funkcji poznawczych przynosiły pozytywne efekty. Istotnym aspektem było przestrzeganie pewnej rutyny dnia: rytm i stałe zajęcia zapewniały jej pewne poczucie bezpieczeństwa. Z czasem jednak i to nie wystarczało. Stan zdrowia pogarszał się, a córka niejednokrotnie nie radziła sobie z zabiegami pielęgnacyjnymi. Z uwagi na swój wiek i stan zdrowia nie była w stanie dźwigać mamy i zapewnić jej tak dobrej opieki, jakiej by chciała. Dlatego po czterech latach intensywnej opieki nad matką podjęła trudną decyzję o zwolnieniu się z pracy i umieszczeniu matki w ośrodku opiekuńczo-pielęgnacyjnym. W tym celu przyjechała do Polski, aby znaleźć prywatny ośrodek, w którym matka miałaby do dyspozycji własny pokój z łazienką. Chora nie protestowała przed umieszczeniem jej w ośrodku rehabilitacyjnym, ale zapewniono ją, że to tylko tymczasowy pobyt. W ośrodku podopieczni mieli zapewnioną ciągłą opiekę pielęgniarzek, zajęcia rehabilitacyjne, zajęcia integracyjne. Córka odwiedzała matkę codziennie, bowiem przeprowadziła się do Polski.

Pacjentka pomimo postępu w chorobie dość chętnie integrowała się z innymi podopiecznymi, mnóstwo czasu spędzała na świetlicy, gdzie haftowała, szyła, co przynosiło jej ogromną satysfakcję. Z zawodu była krawcową. Jednak po czasie nastąpiła zmiana w zarządzie oraz redukcja kadr. Miejsca przeznaczone na różnego rodzaju zajęcia rehabilitacyjne i integracyjne zamieniono na kolejne sale dla pacjentów. Zajęcia na świetlicy ograniczono do minimum. Mniej więc w tym czasie nastąpił kolejny progres

chorobowy. Konfabulacje oraz urojenia nabierały na sile. Pojawiły się także dziwaczne zachowania i natręctwa takie jak magazynowanie papieru, rozdzieranie go na drobniutkie kawałeczki i odkładanie na określone miejsce. Po jakiś czasie robiła tak ze zdjęciami, gazetami, chusteczkami i wszystkimi rzeczami o podobnej teksturze. Prowadziła dziwne zapiski, a kontakt z nią był coraz bardziej utrudniony. Pogłębiał się lęk, np. przed obrazem w telewizorze, chora zaczęła się izolować. Pogłębiały się zaburzenia z koordynacją ruchową. Upadek z łóżka spowodował u niej złamanie ręki. Newralgicznym momentem jeśli chodzi o stan pacjentki był dzień, kiedy chora z godziny na godzinę przestała chodzić i mówić. Personel wezwał karetkę i przetransportowano ją do pobliskiego szpitala wojewódzkiego, gdzie została umieszczona na oddziale ogólnym. Jak się potem okazało, z powodu notorycznie nawracających stanów zapalnych woreczka żółciowego doszło do ostrego zapalenia trzustki. Od tamtego momentu nastąpiło dramatyczne pogorszenie się stanu chorej. Po dwóch tygodniach na oddziale udało się jednak ustabilizować jej sytuację na tyle, aby uzyskać wypis. Stan matki jednak wzbudzał mnóstwo kontrowersji u jej córki, która uważała, że matka nadal wymaga opieki medycznej. U chorej pojawiły się odleżyny, po kilku dniach pojawiły się także objawy zapalenia pęcherza. Podczas cewnikowania doszło do wprowadzenia bakterii do układu moczowego pacjentki. Chora ponownie trafiła na oddział, tym razem nefrologiczny. Pomimo zalecenia stanu zapalnego nie udało się usunąć bakterii, która co jakiś czas daje o sobie znać. Pacjentka od tamtej pory jest podłączona do cewnika, nie wstaje oraz nie mówi. Przez krótki okres nawiązywała jeszcze kontakt wzrokowy. Na wspomnienia z przeszłości i historie, które opowiadały jej córki, reagowała czasem lekkim uśmiechem, jeszcze jakiś czas rozpoznawała swoje dzieci. Obecnie jest w stanie wegetatywnym, wciąż przebywa w ośrodku, a jej stan jest stale monitorowany.

W obu opisywanych przypadkach chorzy mieli kochające rodziny, ale i tak główny opiekun był jeden mimo pomocy ze strony

pozostałych członków rodziny. Właśnie ten opiekun (w pierwszym przypadku żona, w drugim – córka) psychicznie czuł się najbardziej odpowiedzialny za czuwanie nad procesem diagnozowania, leczenia, dawanie choremu poczucia bezpieczeństwa i okazywanie czułości. Trzeba zaznaczyć, że w żadnym wypadku nie było mowy o przymusie opieki i każdy z opiekunów zdecydował o swojej roli samodzielnie. Żona pierwszego pacjenta nie musiała zmieniać diametralnie swojego życia ani miejsca stałego pobytu, natomiast w drugim wypadku opiekująca się matką córka stawiała w obliczu bardzo ważnych decyzji życiowych, a przecież miała własną rodzinę, męża i swoje dzieci oraz wnuki. Jednak z wywiadu wiemy, że mąż był ogromnym wsparciem dla tej opiekunki, zgodził się na przyjęcie teściowej do własnego domu, gdzie wspomagał żonę psychicznie i finansowo, zgodził się na jej przeprowadzkę z Wiednia do Polski i rezygnację z pracy (żonie brakowało 8 lat do emerytury), ponosił koszty utrzymania teściowej w ośrodku rehabilitacyjnym i wszystkie inne z tym związane (dodatkowe zabiegi, leki, środki czystości, kosmetyki). W pewnym momencie koszty utrzymania matki w ośrodku rehabilitacyjnym były tak duże, że córka zdecydowała się na powrót do Wiednia i do pracy, jednak regularnie przyjeżdżała do Polski i raz w tygodniu, czasem raz na dwa tygodnie, odwiedzała matkę. Poza tym była w ciągłym kontakcie telefonicznym zarówno z personelem medycznym, jak i samą matką. Początkowo pobyt chorej w ośrodku przebiegał bardzo pomyślnie. Córka cieszyła się, że mama zaadaptowała się do panujących tam warunków. Spodobały jej się liczne zajęcia integracyjne odbywające się na świetlicy, dobrze dogadywała się zarówno z medykami i opiekunami, jak i innymi chorymi przebywającymi na oddziale. Choroba niestety nieubłagalnie postępowała, objawy się pogłębiały. Konfabulacje, urojenia, obsesja na punkcie swoich dolegliwości sprawiała mnóstwo problemów. Córka w pewnym momencie musiała zrezygnować z konsultacji medycznych oferowanych w ośrodku, zapewniając mamie prywatną opiekę u innego lekarza. Powodem takiej

decyzji był fakt zbyt pochopnie podawanych leków, bez dokładnej analizy, czy rzeczywiście występuje potrzeba ich podania. Według córki jej mama często wyolbrzymiała lub wręcz wymyślała różnego rodzaju dolegliwości, które miały jej doskwierać. Na każdą z nich domagała się leków. Dlatego właśnie z konsultacji medycznych korzystała na własną rękę.

Największy kryzys psychiczny córki jako opiekunki nastąpił, gdy pewnej nocy otrzymała telefon z informacją, że stan jej matki uległ dramatycznemu pogorszeniu i przewieziono ją do miejscowego szpitala. Na szczęście tego dnia przebywała w Polsce, więc natychmiast udała się do szpitala, gdzie okazało się, że u matki zdiagnozowano zapalenie trzustki. Bała się, że jej mama tego nie przeżyje. Przebywała z nią non stop na oddziale, na własną rękę zorganizowała materac przeciwodleżynowy, robiła wszystko, co w jej mocy, żeby matka wróciła do stabilnego stanu. Przeżyła ogromny stres i szok, spowodowany także podejściem personelu medycznego i stanem służby zdrowia w tym czasie. Jak wspomina, kiedy już pierwszego dnia dotarła na oddział, czuła się zlekceważona, nie udzielano jej informacji, traktowano opryskliwie, a jej matkę pomimo ciężkiego stanu zdrowia i głębokich zaburzeń świadomości, utraty zdolności ruchowych itd. zostawiono samą na sali. Kiedy nad ranem córka pojechała po niezbędne rzeczy i produkty, po powrocie koło południa zastała przy łóżku matki leki przyniesione rano i kubek z grysikiem. Nikt do południa nie pofatygował się, żeby matkę nakarmić i dopilnować, by przyjęła leki. Po dwóch tygodniach matkę wypisano ze szpitala, ale utraciła całkowicie umiejętność mówienia, nie wstała już z łóżka, a jej pamięć, świadomość i kontakt z rodziną został na dobre utracony.

Obecnie córka pacjentki przeszła na emeryturę i jest na stałe w Polsce, odwiedza matkę mimo braku kontaktu i chociaż usprawiedliwia swoje siostry, czasem wyraża do nich żal, że nie partycypują w kosztach utrzymania matki, a do siostry w Polsce i jej dzieci także o to, że nie odwiedzają mamy i babci. Natychmiast jednak usprawiedliwia siostry, że kiedy mogły, wspierały ją

finansowo kilkusetzłotowymi kwotami, bo na więcej ich nie stać. Co do odwiedzin twierdzi, że siostra i jej dzieci są zbyt wrażliwe, aby oglądać pacjentkę w tym stanie. Przyznaje, że na siostry nie może liczyć, ale bardzo wspierała ją przez jakiś czas jej koleżanka, która pracowała w ośrodku, gdzie przebywała jej matka. Kiedy koleżanka miała dyżur, zajmowała się pacjentką „jak jej własna córka”, a matka była czysta, zadbana, bez odleżyn. Pani Ania okazywała jej czułość, czesała jej włosy, mówiła do niej, głaskała po włosach. Jednak Pani Ania z powodu choroby musiała zrezygnować z pracy w ośrodku. W pewnym momencie córka pacjentki powiedziała o własnym stanie zdrowia. Okazuje się, że już po utracie kontaktu z matką sama musiała poddać się operacji onkologicznej, ale twierdzi, że najtrudniejsze w tym okresie było to, że nie mogła spotykać się z matką tak często, jakby chciała. Obecnie jej własny stan zdrowia jest ustabilizowany, choroba nowotworowa nie rozwija się, a rokowania są pozytywne. Prawdopodobnie te ciężkie okresy, stres i depresja przyczyniły się do rozwinięcia się u niej choroby nowotworowej. Wspomniała także, że kiedy matka weszła w stan wegetatywny, bardzo mocno to przeżyła i nie potrafiła poradzić sobie z tym stresem. Musiała skorzystać z pomocy psychiatry i psychologa i w tym czasie przyjmowała leki antydepresyjne. To pomogło jej „jakoś przetrwać najgorsze momenty” – jak sama określa. Mimo że, usprawiedliwiając siostrę i jej dzieci słabością psychiczną w przeciwieństwie do siebie, okazuje się, że obiektywnie nie jest aż tak silna, za jaką się podaje.

W obu omawianych przypadkach istnieją punkty wspólne: zarówno żona, jak i córka zdecydowały same o tym, że będą głównymi opiekunkami chorych bliskich osób, obie zrobiły to z wielkiej miłości i z ogromnym poświęceniem, w obu wypadkach rodzina była wsparciem, chociaż w drugim przypadku ze strony siostr było to raczej wsparcie pozorne, czego córka nie dostrzegała albo raczej nie chciała dostrzec. Bardzo ważne jest także to, że obie opiekunki nie borykały się z problemami finansowymi, chociaż mimo dobrej sytuacji materialnej mówią zgodnie o ogromnych

kosztach rehabilitacji. W tym kontekście można powiedzieć, że tych dwoje chorych pacjentów miało ogromne szczęście, czego zapewne nie można powiedzieć o wielu, wielu innych. Niemniej jednak nawet w tak sprzyjających warunkach rodzinnych i finansowych, wieloletnie sprawowanie opieki nad bliską osobą z chorobą Alzheimera pozostawia ślad w postaci uszczerbku na zdrowiu fizycznym i psychicznym. Badanie Kwestionariuszem Ogólnego Stanu Zdrowia GHQ-28 pozwala uzyskać ogólny wskaźnik zdrowia psychicznego i dodatkowe wskaźniki w zakresie czterech symptomów somatycznych: niepokój, bezsenność, zaburzenia funkcjonowania i symptomy depresji. Nasze dwie opiekunki poddały się temu badaniu, a w tab. 83 przedstawione są wyniki tego testu w postaci norm stenowych.

Tab. 83. Stan zdrowotny opiekunek osób z chorobą Alzheimera

Wczesny początek choroby – wyniki opiekuna w podskalach Kwestionariusza Ogólnego Stanu Zdrowia GHQ-28				Wynik ogólny
A – symptomy somatyczne	B – niepokój, bezsenność	C – zaburzenia funkcjonowania	D – symptomy depresji	Suma punktów
3	0	1	0	4
Późny początek choroby – wyniki opiekuna w podskalach Kwestionariusza Ogólnego Stanu Zdrowia GHQ-28				Wynik ogólny
A – symptomy somatyczne	B – niepokój, bezsenność	C – zaburzenia funkcjonowania	D – symptomy depresji	Suma punktów
3	0	4	0	8

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Krukierek 2021.

Podczas zaznajamiania się z przebiegiem choroby u pacjentów znamieny jest fakt, jak bardzo dokładnie, nawet z datami, osoby opiekujące się potrafią mówić o przebiegu choroby, leczeniu, kolejnych diagnozach, objawach, które w wyraźny sposób się mnożyły i wskazywały na pogarszający się stan zdrowia obojga pacjentów. Tak wielka dokładność jest zadziwiająca, a jednocześnie świadczy o ogromnym zaangażowaniu, przejęciu stanem zdrowia, faktycznej wiedzy o niepokojących symptomach i ich znaczeniu,

ale przede wszystkim o uczuciu, które łączy osoby opiekunów z podopiecznymi. Takie poświęcenie i zaangażowanie nie może dokonywać się bez żadnych kosztów ze strony organizmu osoby opiekującej się kimś z chorobą Alzheimera. Mimo że pozornie sytuacja obu kobiet-opiekunek jest podobna (warunki finansowe, wsparcie rodziny), to jednak prawdopodobnie przebieg choroby ma znaczenie, jeśli chodzi o oddziaływanie całej sytuacji na stan zdrowia opiekuna. Na podstawie powyższych wyników można stwierdzić, że ogólny stan zdrowia córki pacjentki o późnym początku choroby jest dwa razy gorszy niż stan zdrowia żony pacjenta o wczesnym początku choroby. Wprawdzie obie opiekunki wskazują, że ze strony somatycznej objawy są raczej słabe (sten 3), to wydaje się, że wobec wiedzy o chorobie onkologicznej córki pacjentki można przypuszczać, że była tak przejęta stanem matki, iż nie zauważyła i nie przejmowała się pogarszającym się stanem własnego zdrowia. Zresztą sama jakby mimochodem o tym wspomniała i cały czas w kontekście stanu matki. Za to wynik w skali „zaburzenia funkcjonowania” wskazuje, że były one przez tę opiekunkę zauważone, chociaż pewnie konsekwentnie lekceważone, o czym świadczy wskaźnik „symptomy depresji”, których jakoby osoba ta nie miała, a przecież w wywiadzie wyraźnie mówi, że leczyła się psychiatrycznie i u psychologa oraz przyjmowała leki antydepresyjne! Akurat ten przykład opiekunki pokazuje, jak bardzo ignoruje ona własne potrzeby, nawet tak bardzo podstawowe jak dbanie o własne zdrowie. I zapewne nie jest to w tym zakresie przykład odosobniony, ale żeby to potwierdzić, trzeba by przeprowadzić więcej podobnych analiz.

Z kolei opiekunka pacjenta o wczesnym początku choroby wykazuje lepszy stan zdrowia. W symptomach somatycznych określa swój stan podobnie do poprzedniczki, ale zaburzenia funkcjonowania ocenia jako niewielkie. Mimo pozornego podobieństwa te dwie osoby miały zupełnie inne warunki, aby zadbać codziennie o siebie. Żona pacjenta miała cały czas koło siebie najbliższą rodzinę gotową do wsparcia i pomocy, więc mogła w chwilach

zmęczenia pozwolić sobie na wytchnienie, a w tym czasie była spokojna, że mąż ma nadal dobrą opiekę. Znamienne jest, że żadna z pań nie cierpi na bezsenność, bo permanentne zmęczenie, a w wypadku żony pacjenta, która wręcz mówi o ciągłym niewyspaniu, powoduje, że wyczerpany organizm domaga się snu, kiedy tylko można tę potrzebę zrealizować. Poza tym prawdopodobnie długotrwały powolny przebieg choroby i stopniowe nasilanie się objawów chorobowych pozwala na sukcesywne dokonywanie stopniowych zmian organizacyjnych w życiu opiekuna i całej rodziny. To prawdopodobnie jest główna przyczyna lepszej kondycji psychicznej i fizycznej opiekunki pacjenta o wczesnym początku choroby. Jednak bądźmy ostrożni z uogólnianiem danych uzyskanych na podstawie jedynie analizy przypadków. To może być przyczynek do rozpoczęcia badań na większą skalę.

Epilog

Po zebraniu i umieszczeniu w monografii wszystkich danych, które są owocem wieloletnich doświadczeń i badań prowadzonych pod moim kierunkiem, nasuwa się kilka refleksji, którymi chcę podzielić się z Czytelnikiem. Przez długi czas jako nie tylko naukowiec, ale także praktyk, uczestniczyłam w problemach i dylematach rodziców dzieci z niepełnosprawnością wzrokową, którą od wielu lat się zajmuję. Rodziców tych niepokoił przede wszystkim inny niż u widzących dzieci przebieg rozwoju i opanowywania najprostszych czynności dnia codziennego, opartych na koordynacji wzrokowo-ruchowej. U wielu z tych dzieci stwierdzono także inne dolegliwości zdrowotne lub dodatkowe niepełnosprawności, co stanowiło już poważne wyzwanie dla rodziców i terapeutów. Niepełnosprawność sprzężona nie jest sumą niepełnosprawności, z których się składa, ale stanowi zupełnie nową jakość niepełnosprawności. Często bywa tak, że nie można wykorzystać drugiej uszkodzonej funkcji organizmu, na bazie której przy jednorodnej niepełnosprawności kształtuje się niemal w naturalny sposób mechanizmy kompensacyjne.

Nawet przy jednorodnej niepełnosprawności wzrokowej, zwłaszcza przy całkowitej niemożności wykorzystywania wrażeń wzrokowych, rodzice czują się całkowicie zagubieni, bo nawet pierwszy kontakt wzrokowy między matką a noworodkiem nie istnieje i matka nie ma żadnego wzmocnienia dla swoich

naturalnych form intuicyjnej komunikacji z dzieckiem. Potem bardzo szybko zaczynają się trudności z nauczaniem dziecka podstawowych form nie tylko komunikacji z otoczeniem, ale także wykonywania najprostszych czynności samoobsługowych, ponieważ wszystkie one oparte są na koordynacji wzrokowo-ruchowej.

W trakcie praktycznie udzielanej pomocy rodzicom dzieci z niepełnosprawnościami zauważyłam, że nie wykorzystują całego potencjału rodzinnego przy wspieraniu rozwoju swoich dzieci, nie zauważając, że w ich rodzinach są też zdrowe i pełnosprawne dzieci, którym z konieczności poświęcają mniej czasu. Te dzieci także wymagają troski swoich rodziców, ale nie jako pomocnicy, lecz jako uczestnicy wspólnych zabaw i zajęć rehabilitacyjnych, a z czasem okazuje się, że bawiąc się i czując się potrzebnymi na miarę swojego wieku, doskonale odciążają rodziców w zabawowo-rehabilitacyjnych czynnościach. Literatura naukowa ten problem pomijała i nadal pomija milczeniem, nie licząc pojedynczych artykułów podejmujących przypadkową problematykę.

Kiedy w latach 90. XX wieku powstały w Polsce pierwsze ośrodki wczesnej rehabilitacji dzieci o zaburzonym rozwoju, nie było w nich miejsca na rodzeństwo dzieci, którym pomagano, bo przecież one rozwijają się dobrze. Nie było także miejsca na pomoc psychologiczną dla rodziców, bo przecież to dziecko jest w centrum zainteresowań specjalistów, a rodzice, podobnie jak specjaliści, powinni pełnić wobec dziecka rolę usługową! Dopiero po kilku latach w takich ośrodkach znalazło się miejsce dla psychologa, który nie tylko ma diagnozować stan dziecka, ale również może wysłuchać, jakie problemy (niestety dalej głównie z dzieckiem!) ma jego rodzic. Nadal stan psychiczny rodziców – chociaż zauważany – był traktowany po macoszemu. Natomiast zdrowym i pełnosprawnym rodzeństwem małych pacjentów ośrodka nikt się nie zajmował i dotąd nie zajmuje się w sposób systemowy. To zmobilizowało mnie do podjęcia szeregu badań, które pokażą, że bycie bratem lub siostrą rodzeństwa z niepełnosprawnością zmienia społeczny status całej rodziny, sprawia, że dzieciństwo jest nie

tylko nietypowe, ale często bardzo trudne i osamotnione. Trzeba przyznać, że rodzice także nie są w łatwej sytuacji i nie zawsze potrafią odnaleźć się w tej podwójnej roli rodziców, gdzie potrzeby dzieci trzeba kwalifikować nierówno.

Rodzice od dawna odczuwali niedosyt informacji, które pomogłyby im odnaleźć się w tej trudnej roli nietypowego rodzicielstwa, więc organizowali się spontanicznie jak umieli. Pierwsze samorządne formy pomagania sobie nawzajem powstawały już w latach 70. XX wieku przy Towarzystwach Pomocy Dzieciom (TPD), gdzie skupiali się rodzice dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Tam od czasu do czasu mogli liczyć na kontakt ze specjalistami, w tym z psychologami, którzy rozmawiali z rodzicami o sposobie wychowania dziecka z upośledzeniem umysłowym, tłumaczyli przyczyny niezrozumiałych zachowań dzieci, starali się złagodzić ból rodziców, a nawet pomagać w kwestiach formalnych. Oprócz tego wśród samych rodziców byli reprezentanci różnych zawodów i oni także w różny sposób wykorzystywali swoją wiedzę oraz zawodowe kompetencje, aby wspierać się nawzajem.

Takich tendencji do zrzeszania się nie mieli w tym czasie rodzice dzieci z niepełnosprawnościami sensorycznymi czy ruchowymi, bo dla nich najważniejsze było znalezienie sposobu leczenia/wyleczenia dziecka z dolegliwości fizycznej. O ile oczywiste było dla rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, że tej dolegliwości wyleczyć się nie da, o tyle pozostali rodzice dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi zwykle skupiają się na medycznych możliwościach pomocy dziecku. Niejednokrotnie mija wiele lat, aż uwierzą, że nic nie da się zrobić, ale ten czas nadziei i poszukiwania leczenia jest czasem straconym dla możliwości rozwojowych dziecka, jeśli nie uwzględnia się jednocześnie tkwiącego w nim potencjału rozwojowego. Ten potencjał trzeba wydobyć przez odpowiednie postępowanie wychowawczo-rehabilitacyjne, które nazwałam wychowaniem rehabilitującym (por. Konarska 2010, 2013).

Wzorem inicjatywy rodziców zrzeszonych w TPD zaczęły powstawać inne stowarzyszenia rodziców, ukierunkowane na dzieci z konkretnymi rodzajami niepełnosprawności albo chorób przewlekłych i tam – niezależne od tworzących się pierwszych ośrodków wczesnej rehabilitacji (jak to się wówczas nazywało) – rodzice starali się wspierać nawzajem, wymieniać doświadczenia i tworzyć społeczności, w których ani oni, ani ich dzieci nie były alienowane. W tych spotkaniach na pół towarzyskich, na pół profesjonalnych uczestniczyły także zdrowe i pełnosprawne dzieci z rodzin zrzeszonych i to był pierwszy spontaniczny krok w kierunku nieświadomie realizowanej (jeszcze nieudzielanej profesjonalnie!) pomocy rodzeństwu dzieci z niepełnosprawnością. Dzieci zdrowe mogły tam spotkać inne dzieci, które są w podobnej sytuacji, nawiązać znajomość, nawet przyjaźń, i zrozumiały, że nie są całkowicie samotne ze swoimi dziecięcymi kłopotami i samopoczuciem. Obecnie – oprócz istniejących i tworzących się społecznych stowarzyszeń rodziców dzieci z konkretnymi schorzeniami i niepełnosprawnościami – nadal działa Towarzystwo Przyjaciół Dzieci i tam również znajdują miejsce rodzice z dziećmi z różnymi schorzeniami i niepełnosprawnościami. Tego typu organizacje wypełniają lukę profesjonalnej pomocy, z której nie zawsze mogą albo nie chcą korzystać rodzice. Jest to bardzo ważna forma wsparcia społecznego, której nie można lekceważyć.

Podczas planowania badań nad rodzinami osób z niepełnosprawnością nie przypuszczałam, że pojawią się tak wielkie problemy ze zbieraniem materiału badawczego, zwłaszcza w odniesieniu do dorosłych opiekunów niesamodzielnych rodziców, współmałżonków czy rodzeństwa. W przeciwieństwie do rodziców dzieci z niepełnosprawnościami i chorobami, oni po prostu nie uważali za stosowne mówić o swoich problemach, trudnościach, szczególnie o własnym wyczerpaniu fizycznym i psychicznym. Dla nich opieka, którą – z badań tak wynika – podejmowali z miłości i troski o kochaną osobę, nie była niczym nadzwyczajnym, chociaż ich otoczenie spostrzegało to jako heroizm. Wielu

z nich mówiło, że to zwykłe życie i zwykłe powinności, które człowiek człowiekowi świadczy w potrzebie. Z kolei rodzice dzieci bardzo chętnie uczestniczyli we wszelkich badaniach, bo chociaż często odbierani byli przez otoczenie jako herosi, siebie tak nie spostrzegali. Są rodzicami i robią wszystko, co powinni dla ukochanej bezradnej istoty, ale ta gotowość do współudziału w badaniach nie była podyktowana potrzebą eksponowania własnych problemów, ale nadzieją, że w każdej takiej sposobności kontaktu ze specjalistami znajdą jakąś pomoc, jakąś informację, jakąś wskazówkę dalszego postępowania z dzieckiem. To nie dla siebie, ale dla dziecka brali udział w badaniach. Często zresztą ten sam program badań obejmował także ich dzieci. Podobnie podchodzili do udzielania zgody na badania pozostałych dzieci w rodzinie i dlatego pełnosprawne rodzeństwo także mogło być uwzględnione w projekcie badań. Przy tej okazji rodzice zaczynali dostrzegać, że ich pełnosprawne dzieci też potrzebują większej uwagi i troski, niż dotąd otrzymywały, i zaczynali zdawać sobie sprawę z tego, że w sposób zupełnie nieświadomy zaniedbywali pełnosprawne rodzeństwo dzieci wymagających specjalnej troski. Te trudności ze zdobyciem materiału badawczego wyraźnie odzwierciedlają się w objętościowej zawartości rozdziałów monografii.

Przy okazji pisania trzeciego rozdziału odczuwałam pewien niedosyt i miałam poczucie braku ciągłości w prezentowanych badaniach, nie mówiąc o tym, że sprowadzały się one właściwie do analizy przypadków, i to takich przypadków, które akurat udało się opracować. Dobrze byłoby jednak zaplanować na przyszłość badania takiej liczby osób, które dałoby się sprowadzić do statystycznej istotności, a jeszcze lepiej, gdyby uwzględnić w tych badaniach różne rodzaje chorób czy niepełnosprawności, bo przecież one wyznaczają rodzaj, sposób i intensywność opieki, a tym samym – organizację życia osób opiekujących się i całej rodziny. W pierwszym moim zamyśle planowanych na przyszłość badań było oddzielenie osób z niepełnosprawnościami i z chorobami przewlekłymi, ale po zastanowieniu dochodzę do wniosku,

że jeśli te niepełnosprawności są następstwem współistniejących chorób przewlekłych, to nie można ich rozdzielać.

W wieloletnich badaniach naukowych podejmowałam różną tematykę, więc zainteresowania rozszerzyły się na wszystkie rodzaje niepełnosprawności, tym bardziej że, korzystając z możliwości prowadzenia prac swoich studentów, starałam się uwzględniać ich własne zainteresowania. Dawało mi to gwarancję, że moi dyplomanci nieprzypadkowo trafiali do mnie na seminaria, a więc można było pracować z nimi w sposób partnerski, bo często sami również mieli rodzinne albo zawodowe doświadczenia związane z niepełnosprawnością. To oni często byli inspiratorami tematyki podejmowanych badań, za co im serdecznie dziękuję.

Bibliografia

Literatura

- Adamczyk B. (2010). Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, 10(2), 61–67.
- Andzlik A. (2017). *Upośledzenie umysłowe w stopniu umiarkowanym członka rodziny a jakość życia osób bliskich* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Antoszevska B., Bartnikowska U. (2016). Kategorie zdrowia, choroby w kontekście niepełnosprawności – ujęcie teoretyczne. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 13, 67–86.
- Antoszevska B., Bartnikowska U., Ćwirynkało K. (2014). Death as Perceived by Adult Children Caring for Aging Parents. W: E. Krajewska-Kułak, C. Łukaszuk, J. Lewko, W. Kułak, E. Sarnacka (eds.). *Challenges of the current medicine*, vol. 3. Medical University of Białystok, 75–89.
- Barlow J.H., Ellard D.R. (2006). The psychological well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 32(1), 19–31.
- Bartnikowska U., Ćwirynkało K., Antoszevska B. (2019). Opieka dorosłych dzieci nad niesamodzielnymi rodzicami – w poszukiwaniu pozytywów: doniesienie badawcze. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja: Kwartalnik Instytutu Rozwoju Służb Społecznych*, 2, 7–14.

- Bieńko M. (2008). Model ojcostwa w prywatnym i publicznym kontrakcie społecznym. W: A. Kwak (red.). *Rodzicielstwo – między domem, prawem, służbami społecznymi*. Wyd. APS.
- Binnebesel J., Bohdan Z., Krakowiak P., Krzyżanowski D., Paczkowska A., Stolarczyk A. (2012). *Przewlekłe chore dziecko w domu*. Biblioteka Fundacji Hospicyjnej.
- Brown R.M., Brown S.L. (2014). Informal caregiving: A reap-praisal of effects on caregivers. *Social Issues and Policy Review*, 8, 74–102.
- Brzozowski P. (1989). *Skala wartości /SW/. Polska adaptacja Value Survey M. Rokeacha*. Podręcznik. Polskie Towarzystwo Psychologiczne.
- Buszman K., Przybyła-Basista H. (2017). Polska adaptacja wielowymiarowej skali spostrzeganego wsparcia społecznego. *Polskie Forum Psychologiczne*, 22(4), 581–595.
- Butcher J.N., Hooley J.M., Mineka S. (2017). *Psychologia zaburzeń*. Tłum. S. Pikiel, A. Sawicka-Chrapkowicz. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Byra S. (2024). Forgiveness and well-being in mothers of children with disabilities. *Journal of pediatric Nursing*, 27, e531–e537.
- Campbell A. (1976). Subjective measures of well-being. *American Psychologist*, 31(2), 117–124.
- Ciołkosz A. (2015). *Wpływ niepełnosprawności potomstwa na system potrzeb i wartości ich rodzin* [niepubl. pr. mag.]. Uniwersytet Pedagogiczny.
- Clark D.H. (1978). *Terapia społeczna w psychiatrii*. Tłum. A. Jakubik. PZWL.
- Cybulski M., Waszkiewicz N., Krajewska-Kułak E., Kędziora-Kornatowska K. (red.) (2022). *Psychogeriatrya*. Wyd. Lekarskie PZWL.
- Czapów C. (1968). *Rodzina a wychowanie*. Nasza Księgarnia.
- Daszykowska J. (2010). *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*. Impuls.
- Dąbrowska M. (2005). *Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych*. Impuls.

- Derbis R. (2007). Poczucie jakości życia a zjawiska afektywne. W: S. Kowalik (red.). *Społeczne konteksty jakości życia*, t. 1, *Społeczeństwo – gospodarka – kultura*. Wyd. Uczelniane Wyższej Szkoły Gospodarki, 13–30.
- Derejczyk J., Grodzicki T., Jakrzewska-Sawińska A., Józwiak A., Klich A., Wieczorowska-Tobis K. (2003). Standardy świadczenia usług medycznych w specjalności geriatry. *Gerontologia Polska*, 13(2), 67–83.
- Diener E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist* 55(1), 34–43.
- Dołęga Z. (2003). *Samotność młodzieży – analiza teoretyczna i studia empiryczne*. Wydawnictwo UŚ.
- Dong S., Dong Q., Chen H. (2022). Mothers' parenting stress, depression, marital conflict, and marital satisfaction: The moderating effect of fathers' empathy tendency. *Journal of Affective Disorders*, 299, 682–690.
- Drozd K. (2018). *Postawy rodzicielskie i radzenie sobie ze stresem rodziców dzieci z zaburzeniami rozwojowymi* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Dubicka-Boroch D., Kuźnicki J. (2016). Rola homeostazy wapniowej w rozwoju choroby Alzheimera. W: J. Leszek (red.). *Choroba Alzheimera: wybrane zagadnienia biologiczne i kliniczne*. Continuo, 29–47.
- Dunaj B. (red.). (1996). *Słownik współczesnego języka polskiego*. Wilga.
- Dymecka J. (2011). Rodzic w sytuacji trudnej wywołanej chorobą onkologiczną dziecka. W: M. Bidzan, W. Budziński (red.). *Rozwój poprzez terapię. Interdyscyplinarne aspekty pedagogiki leczniczej*. Wyd. GWSH, 97–115.
- Dymecka J., Gerymski R. (2020). Akceptacja choroby jako mediator zależności pomiędzy niepełnosprawnością neurologiczną a jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia osób

- ze stwardnieniem rozsianym. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, 15(1–2), 13–20.
- Dziedzic G. (2022). *Jakość życia osób sprawujących bezpośrednią opiekę nad swoimi przewlekle chorymi rodzicami* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- European Agency for Development in Special Needs Education [EAD] (2025). *Early Childhood Intervention. Analysis of Situations in Europe. Key Aspects and Recommendations – Summary Report*.
- Erikson E.H. (1963). *Childhood and society*. 2nd Ed. W.W. Norton & Company.
- Erikson E.H. (1998). *The life cycle completed*. W.W. Norton & Company.
- Fang Y., Luo J., Boele M., Windhorst D., Grieken A., van Raat H. (2022). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 31, 317–329.
- Ferrans C.E., Powers M.J. (1992). Psychometric assessment of the quality of life index. *Research in Nursing & Health*, 15, 29–38.
- Field D. (1996). *Osobowości rodzinne*. Tłum. Z. Kościuk. Logos.
- Frankl V.E. (1978). *Nieuświadomiony Bóg*. Tłum. B. Chwedeńczyk. PAX.
- Fredman L., Cauley J.A., Hochberg M., Ensrud K.E., Doros G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: Results of caregiver – study of osteoporotic fractures. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58, 937–943.
- Freudenberger H.J. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159–165.
- Gałkowski T. (1978). Problemy rodzin dzieci upośledzonych umysłowo. *Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne*, 6, 69–75.
- Gerstmann S. (1976). *Rozwój uczuć*. WSiP.

- Gościńska A. (2015). *System wartości i potrzeb u młodzieży posiadającej rodzeństwo z niepełnosprawnością* [niepubl. pr. mag.]. Uniwersytet Pedagogiczny.
- Góralczyk E. (1996). *Choroba dziecka w twoim życiu*. CMPPP MEN.
- Green S.E. (2003). „What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361–1374.
- Griffith A.K. (2020). Parental burnout and child maltreatment during the COVID-19 pandemic. *Journal of Family Violence*, 37(5), 725–731.
- Grodzka M. (2000). *Dziecko autystyczne. Dziennik terapeuty*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Grossman F. (1972). *Brothers and sisters of retarded children*. Syracuse University Press.
- Heszen I., Sęk H. (2007). *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Janion E. (2007). *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*. Wyd. UZ.
- Jankowska M. (2010). Rola ojca w wychowaniu dziecka. *Wychowanie w Przedszkolu*, 6, 4–12.
- Józefowska A. (2021). *Rozbieżności między oczekiwaniami terapeutów i rodziców dzieci objętych wczesnym wspomaganie rozwoju dziecka* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Jurkiewicz P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Wyd. APS.
- Jurkowska G. (2005). *Wpływ funkcjonowania rodziny na rozwój społeczno-emocjonalny dziecka chorego* [niepubl. praca podyplomowa]. GWSP.
- Kaleta A., Knieć W. (2007). *Jakość życia i edukacja*. W: S. Kowalik (red.). *Społeczne konteksty jakości życia*, t. 1, *Społeczeństwo – gospodarka – kultura*. Wyd. WSG.

- Kalisz M. (2015). *Uczestnictwo ojców w wychowaniu i rehabilitacji dziecka z niepełnosprawnością* [niepubl. pr. mag.]. Uniwersytet Pedagogiczny.
- Kawczyńska-Butrym Z. (2001). *Rodzina – zdrowie – choroba. Koncepcje i praktyka pielęgniarstwa rodzinnego*. Czelej.
- Kawula S. (2006). *Kształty rodziny współczesnej. Szkice familologiczne*. Wyd 2. Adam Marszałek.
- Konarska J. (1993). *Rodzina a rozwój emocjonalny dziecka z inwalidztwem wzroku*. Polski Związek Niewidomych.
- Konarska J. (1998). Emocjonalne problemy rodziców dziecka z inwalidztwem wzroku. *Światło i Cienie*, 2(20), 12–16.
- Konarska J. (2003). Childhood experiences and self-acceptance of teenagers with visual impairment. *International Journal of Special Education*, 18(2), 52–56.
- Konarska J. (2003a). *Zmiana wartości czy moralności? (Niesprawność nabyta)*. GWSP.
- Konarska J. (2004). Niepełnosprawność dziecka jako sytuacja kryzysowa w rodzinie. W: D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń (red.). *Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości*. Adam Marszałek, 28–42.
- Konarska J. (2008). Inny – nie znaczy gorszy. W: L. Frąckiewicz (red.). *Przeciw wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych*. IPiSS, 134–144.
- Konarska J. (2010). *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*. Wyd. UP.
- Konarska J. (2010a). Zadania rozwojowe i życiowe dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w kontekście dynamizowania osobistych oraz środowiskowych zasobów. W: B. Witkowska, K. Bidziński, P. Kurtek (red.). *Dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi w realizacji zadań rozwojowych*. Wyd. Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego, 324–330.
- Konarska J. (2011). Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań. W: J. Szempruch,

- Z. Zbróg, A. Ratajek (red.). *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki*. Wyd. Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego, 179–190.
- Konarska J. (2012). Rodzeństwo osób niepełnosprawnych – zaniedbany profil rehabilitacji psychopedagogicznej. W: E. Boksa, A. Michalska (red.). *„Tacy jesteśmy!” Aktualne problemy osób z niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz opieki nad nimi*. Libron and Authors, 41–54.
- Konarska J. (2013). *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie późnego dzieciństwa i adolescencji*. Wyd. UP.
- Konarska (2013a). Zaburzenia mowy i komunikacji w świetle relacji interpersonalnych. W: B. Winczura (red.). *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia*. Impuls, 179–196.
- Konarska J. (2014). Kryzysy młodzieży z niepełnosprawnością versus kryzysy rodziców. W: D. Kubacka-Jasiecka, K. Mudyń (red.). *Kryzysy i ich przezwyciężanie. Problemy interwencji i pomocy psychologicznej*. Adam Marszałek, 119–140.
- Konarska J. (2015). Soziale Auswirkungen von chronischer Krankheit und Behinderung. W: A. Leonhardt, K. Müller, T. Truckenbrodt (Hrsg.). *Die UN-Behindertenrechtskonvention und ihre Umsetzung*. Verlag Julius Klinkhardt, 366–370.
- Konarska J. (2016). Wieloznaczność pojęć i wielorakość zadań w analizie psychospołecznego kontekstu dojrzewania z niepełnosprawnością. *Człowiek, Niepełnosprawność, Społeczeństwo*, 3(33), 59–78.
- Konarska J. (2017a). Aktywność sportowa jako jedna z form wspomagania procesu leczenia i rehabilitacji młodzieży z chorobą cukrzycową. W: I. Sikorska, K. Gerc, L. Pawłowski (red.). *Sportowcy z niepełnosprawnością. Aspekty psychologiczne i społeczne*. Oficyna Wydawnicza AFM, 157–170.
- Konarska J. (2017). Satysfakcja życiowa matek dzieci z niepełnosprawnością a ich zdolność do realizacji zadań

- rehabilitacyjnych wobec dziecka. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.). *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka*. Wydawnictwo APS, 245–264.
- Konarska J. (2023). Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością przez pryzmat kondycji psychicznej członków rodziny. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, 1(23), 67–87.
- Kościelska M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kościelska M., Aouil B. (red.) (2004). *Człowiek niepełnosprawny. Rodzina i praca*. Wydawnictwo AB.
- Kościelska M., Stykowska M. (1984). Kontakty z psychologami w ocenie rodziców dzieci „specjalnej troski”. *Psychologia Wychowawcza*, 2.
- Kowalik S. (2007). Jakość życia związana ze stanem zdrowia. W: S. Kowalik (red.). *Społeczne konteksty jakości życia*, t. 1, *Społeczeństwo – gospodarka – kultura*. Wyd. WSG, 147–172.
- Kowalski S. (1986). *Socjologia wychowania w zarysie*. PWN.
- Kraj G. (2021). *Znaczenie wsparcia psychologicznego dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Kramarz A. (2021). Świadomość zadań wynikających z roli matki dzieci zdrowych i z chorobami przewlekłymi [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Króliczek J. (2015). *Relacje emocjonalne między rodzeństwem widzącym a niewidzącym w wieku średniego i późnego dzieciństwa* [niepubl. pr. mag.]. UP.
- Kruk M. (1996). Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie. *Światło i Cienie*, 2(12), 4–8.
- Krukierk K. (2021). *Problemy opiekunów osób z chorobą Alzheimera. Studium przypadków* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.

- Krzywiński S. (red.) (1993.). *Zaburzenia psychiczne wieku podeszłego*. PZWL.
- Krysiak I., Strugała M. (2010). Potrzeba ruchu i wypoczynku. W: E. Szwalkiewicz, D. Talarska, K. Wieczorowska-Tobis (red.). *Opieka nad osobami przewlekle chorymi, w wieku podeszłym i niesamodzielnymi*. Wyd. Lekarskie PZWL.
- Krzysztofek J. (2021). *Postępy rehabilitacyjne osób z niepełnosprawnością sprzężoną a zmiany w poczuciu jakości życia ich rodziców i rodzeństwa* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Kubicka Z. (2022). *Zależność aktywności życiowej dzieci z chorobą cukrzycową typu I od poziomu lęku ich rodziców* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Kulik M., Otrębski W. (2011). Sytuacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w wyniku choroby genetycznej. W: H. Liberska (red.). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*. Difin.
- Kwak A., Rujner J. (1990). Społeczne cechy rodziny a leczenie dzieci chorych na celiakię. W: A. Firkowska-Mankiewicz (red.). *Rodzina a problemy zdrowia i choroby*. Centralny Program Badań Naukowych.
- Lach J., Szczupał B. (1998). Rola ojca w rodzinie. *Edukacja i dialog*, 10, 50–54.
- Langer E.J. (2009). *Counterclockwise: Mindful health and the power of possibility*. Ballantine Books.
- Lauschowa U. (1970). Wpływ umysłowo upośledzonego na postawę środowiska – rodzeństwo. *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne TPD*, 10(11), 88–99.
- Lawton M.P., Moss M., Kleban M.H., Glicksman A., Rovine M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46, 181–189.
- Lazarus R.S., Folkman S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.

- Lobato D.J. (1990). *Brothers, sisters, and special needs: information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities*. Paul. H. Brookes Publishing Co.
- Loś K. (2024). *Relacje emocjonalne między członkami rodziny dziecka z zespołem Downa* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- McEwen B.S. (1998). Protective and damaging effects of stress mediators. *The New England Journal of Medicine*, 338, 171–179.
- Maciarz A. (2001). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Żak.
- Maciarz A. (2006). *Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie*. Żak.
- Mandecka N. (2019). Wypalenie rodzicielskie – nowe spojrzenie na przemęczonych rodziców. *Przegląd literatury oraz badań. Kultura i Wychowanie*, 2(16), 23–33.
- Margasiński A. (2013). *Skale Oceny Rodziny. Polska adaptacja FACES-IV – Flexibility and Cohesion Evaluation Scales Davida H. Olsona*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Maslach C., Schaufeli W.B., Leitner M.P. (2001). Job burnout. *Annual Review of Psychology*, 52(1), 397–422.
- Meissner K.W. (2001). Ojciec – potrzeby dziecka a wzorzec męskości. W: D. Kornas-Biela (red.). *Oblicza ojcostwa*, Towarzystwo Naukowe KUL, 193–199.
- Meyer D., Vadesy P. (2000). *Living with a brother or a sister with special needs*. University of Washington Press.
- Mikołajczak M., Roskam I. (2018). A theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR2). *Frontiers in Psychology*, 9, art. 886.
- Misiewicz H. (1986). Stosunki interpersonalne między rodzeństwem w rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo. *Roczniki Filozoficzne*, 4, 57–86.
- National Opinion Research Center (2014). *Long term care in America: Expectations and realities*.

- Neugarten B.L. (1968). *Middle Age and Aging A Reader in Social Psychology*. University of Chicago Press.
- Niebylska A. (2024). *Zagrożenie wypaleniem emocjonalny rodziców dzieci z niepełnosprawnością ruchową* [niepubl. pr. mag.]. Uniwersytet Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Noczyńska A. (2015). *Edukacja w cukrzycy typu 1. Poradnik dla dzieci i rodziców*. Wyd. 3. Via Medica.
- Obuchowska I. (red.) (1991). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSIP.
- Ogińska-Bulik N., Juczyński Z. (2008). *Osobowość, stres a zdrowie*. Difin.
- Ochmański M. (1986). Czynniki kształtujące stosunki emocjonalne w rodzinie. *Problemy Rodziny*, 5, 22–28.
- Okoń W. (1998). *Wprowadzenie do dydaktyki ogólnej*. Żak.
- Okoń W. (2007). *Nowy słownik pedagogiczny*. Żak.
- Okun M.A., Yeung E.W., Brown S. (2013). Volunteering by older adults and risk of mortality: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 28, 564–577.
- Olechnowicz H. (1979). Wczesne postępowanie podtrzymujące wobec rodzin dzieci upośledzonych w stopniu głębszym. *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne ZG TPD*, 22, 3–15.
- Oleńska-Pawlak T. (1997). Nieprzystosowanie i niedostosowanie społeczne dzieci w ośrodkach leczniczo-wychowawczych. *Rocznik Naukowo-Dydaktyczny WSP w Krakowie. Prace Naukowo-Dydaktyczne*, 186, 83–90.
- Oleś M., Oleś P. (2001). Z psychologicznych aspektów ojcostwa. W: D. Kornas-Biela (red.). *Oblicza ojcostwa*. Towarzystwo Naukowe KUL, 255–268.
- Oleś P. (1988). *Kwestionariusz do badania Kryzysu w Wartościowaniu (KKW)*. Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Oleś P. (1989). *Kwestionariusz do badania kryzysu w wartościowaniu*. Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych.

- Oleś P. (2007). Poczucie godności – teoria i badania. W: A. Królikowska, Z. Marek (red.). *Refleksje nad godnością człowieka*. WAM, 119–127.
- Opoczyńska M. (1999). *Wprowadzenie do psychologii egzystencjalnej*. Wyd. UJ.
- Otrębski W. (1997). *Szansa na społeczną akceptację. Wybrane uwarunkowania rodzinne poziomu adekwatności osobowej młodzieży z upośledzeniem umysłowym*. Redakcja Wydawnictw KUL.
- Pałka M. (2015). *Znaczenie wsparcia psychologicznego dla rodzin osób z niepełnosprawnością intelektualną* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Paniak M. (2015). *Związek między stylem wychowania w rodzinie a gotowością młodzieży do pomagania osobom z niepełnosprawnością* [niepubl. pr. mag.]. UP.
- Pańkowska E. (red.). (2017). *Cukrzyca. Personalizacja terapii i opieki nad pacjentem*. Wyd. Lekarskie PZWL.
- Parsons T. (1972). *Szkice z teorii socjologicznej*. Tłum. A. Bentkowska. PWN.
- Parol M. (2014). Znaczenie systemu wartości i jego uporządkowania w sytuacjach kryzysu na przykładzie funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością. *Fides et Ratio*, 1(17), 113–129.
- Pearlin L.I., Lieberman M.A., Menaghan E.G., Mullan J.T. (1981). The stress process. *Journal of Health and Social Behavior*, 22, 337–356.
- Pierzchała J. (2024). *Funkcjonowanie psychiczne osób opiekujących się niezdolnymi do samodzielności rodzicami* [niepubl. pr. mag.]. Uniwersytet Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Pilecka W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka – problemy psychologiczne*. Wyd. UJ.
- Pines A., Aronson E. (1988). *Career Burnout: Causes and Cures*. Free Press.

- Pinquart M., Sörensen S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and aging*, 18, 250–267.
- Piotrowski K. (2021). How many parents regret having children and how it is linked to their personality and health: Two studies with national samples in Poland. *PloS One*, 16(7), e0314900.
- Pisula E. (1994). Stres rodzicielski i zespół wypalania się u rodziców dzieci autystycznych. *Nowiny Pedagogiczne*, 3, 83–89.
- Pisula E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. UW.
- Pisula E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wyd. UW.
- Pisula E. (2009). Rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Niebieska Linia*, 3, 15–18.
- Pisula E. (2012). *Rodzice dzieci z autyzmem*. Wyd. Nauk. PWN.
- Piowarska A. (2018). *Postawy rodzicielskie a komunikacja małżeńska rodziców dzieci z niepełnosprawnością* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Plopa M. (2005). *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań*. Impuls.
- Plopa M. (2008). *Skala Postaw Rodzicielskich. Wersja dla rodziców*. Podręcznik. Vizja Press & IT.
- Plopa M., Makarowski R. (2010). *Kwestionariusz poczucia stresu*. Podręcznik. Vizja Press & IT.
- Porzak R. (1995). Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny. W: Z.B. Gaś (red.). *Psychologia wychowawcza stosowana*. Wyd. UMCS, 145–155.
- Pospiszył K. (1976). *O miłości ojcowskiej*. Instytut Wydawniczy CRZZ.
- Pospiszył K. (1980). *Ojciec a rozwój dziecka*. Wiedza Powszechna.
- Powell J.L. (2005). *Social Theory and Aging*. Rowman and Littlefield. Cambridge University Press.

- Przetacznik-Gierowska M., Makiello-Jarża G. (1995). *Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego*. WSiP.
- Przetacznikowa M. (1982). *Podstawy rozwoju psychicznego dzieci i młodzieży*. WSiP.
- Przetacznikowa M., Włodarski Z. (1986). *Psychologia wychowawcza*, t. 2. PWN.
- Pupin Z., Waldmajer J. (2013). Komunikacyjne zachowania w małżeństwie z perspektywy własnej i partnera. *Family Forum*, 3, 187–200.
- Pużyński S., Wciórka J. (2000). *Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Opisy kliniczne i wskazówki diagnostyczne*. Vesalius.
- Raport RPO (2016). *Sytuacja osób chorych na chorobę Alzheimera w Polsce*. Polskie Towarzystwo Alzheimerowskie.
- Reburn J.M., Rootman I. (1996). Quality of life in health promotion. W: R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (eds.). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Sage Publications, 14–25.
- Rembowski J. (1975). *Metoda projekcyjna w psychologii dzieci i młodzieży*. PWN.
- Rembowski J. (1984). Interakcje w rodzinie i niektóre sposoby jej badania. *Kwartalnik Pedagogiczny*, 3, 15–24.
- Rembowski J. (1986). Postawy rodzicielskie w odczuciu młodzieży dorastającej. W: M. Ziemska (red.). *Rodzina i dziecko*. Wyd. 3. PWN.
- Rembowski J. (1986a). *Rodzina w świetle psychologii*. WSiP.
- Renwick R., Brown I. Nagler M. (eds.) (1996). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues, and applications*. Sage Publications.
- Richardson R.W., Richardson L.A. (1999). *Najstarsze, średnie, najmłodsze*. Tłum. M. Trzebiatowska. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Rokeach M. (1973). *The nature of human values*. The Free Press.

- Rokeach M. (1979). Value theory and communication research: review and commentary. W: D. Nimmo (ed.). *Communication Yearbook* 3. Transaction Books, 7–28.
- Rokosz M (2017). *Potrzeba samorealizacji matek dzieci niewidomych* [niepubl. pr. mag.]. Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego.
- Roskam I., Brianda M.E., Mikołajczak M. (2018). A step forward in the conceptualization and measurement of parental burnout: The parental burnout assessment. *Frontiers in Psychology*, 9, art. 758.
- Roskam I., Mikołajczak M. (2021). The slippery slope of parental exhaustion: A process model of parental burnout. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 77, art. 101354.
- Roskam I., Vancorenland S., Avalosse H., Mikołajczak M. (2022). The missing link between poverty and child maltreatment: Parental burnout. *Child Abuse & Neglect*, 134, art. 105908.
- Roskam L., Aguilar J., Akgun E. et al. (2021). Parental Burnout Around the Globe: a 42-Country Study. *Affective Science*, 2, 58–79.
- Roth D.L., Fredman L., Haley W.E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309–319.
- Roth D.L., Perkins M., Wadley V.G., Temple E.M., Haley W.E. (2009). Family caregiving and emotional strain: Associations with quality of life in a large national sample of middle-aged and older adults. *Quality of Life Research*, 18, 679–688.
- Ryś M. (2004). *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*. Centrum Medyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej.
- Schalock R.L. (2000). Three decades of quality of life. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 116–127.
- Schulz R., Beach S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215–2219.

- Schulz R., O'Brien A.T., Bookwala J., Fleissner K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771–791.
- Schulz R., Quittner A.L. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. *Health Psychology*, 17(2), 107–111.
- Schulz R., Sherwood P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American Journal of Nursing*, 108(9 Suppl.), 23–27.
- Sekułowicz M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wyd. UW.
- Sekułowicz M. (2013). *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnościami*. Wyd. Nauk. DSW.
- Sekułowicz M., Kwiatkowski P. (2013). Wypalenie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnościami – konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Studia Edukacyjne*, 25, 29–50.
- Seligman M.E.P. (1996). *Optymizmu można się nauczyć. Jak zmienić swoje myślenie i swoje życie*. Tłum. A. Jankowski. Media Rodzina.
- Seligman M.E.P. (2011). *Flourish: A visionary new understanding of happiness and well-being*. Simon and Schuster.
- Senapati R., Hayes A. (1988). Siblings relationships of handicapped children: A review of conceptual and methodological issues. *International Journal of Behavioral Development*, 11(1), 89–115.
- Sęk H. (red.) (2000). *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*. PWN.
- Sęk H. (2004). Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: H. Sęk, R. Cieślak (red.). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Sęk H. (2023). *Wypalenie zawodowe. Przyczyny i zapobieganie*. PWN.

- Sidor B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.). *Oblicza ojcostwa*. Towarzystwo Naukowe KUL.
- Sidor B. (2005). *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*. Towarzystwo Naukowe KUL.
- Siek S. (1983). *Wybrane metody badania osobowości*. Akademia Teologii Katolickiej.
- Siek S. (1986). *Formowanie osobowości*. Akademia Teologii Katolickiej.
- Singh A.K., Rai S.N., Maurya A., Mishra G., Awasthi R., Shakya A., Singh M.P. (2021). Therapeutic potential of phytoconstituents in management of Alzheimer's disease. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2021, art. 578574.
- Smykowska D. (2010). Rodzina wychowująca dziecko z niepełnosprawnością. W: I. Janicka (red.). *Rodzice i dzieci w różnych systemach rodzinnych*. Impuls, 181–195.
- Stańczak I. (2007). Rola ojca w procesie wychowawczym. *Nauczanie Początkowe*, 2, 26–33.
- Studen S. (2006). Rozważania o godności z perspektywy człowieka w okresie starzenia się. W: S. Studen, M. Maczuk (red.). *Starzenie się a satysfakcja z życia*. Wyd. KUL, 17–27.
- Studen S. (2011). *Psychologia starzenia się i starości*. Wyd. Nauk. PWN.
- Studen S. (2014). *Psychologia starzenia się i starości*. Wyd. Nauk. PWN.
- Studen S. (2016). Starzenie się z godnością. W: M. Kielar-Turska (red.). *Starość jak ją widzi psychologia*. WAM, 467–487.
- Studen S., Stankowska M., Jankowski K. (red.) (2011). *Starzenie się z godnością*. Wyd. KUL.
- Sosnowski T. (2011). *Ojciec we współczesnej rodzinie. Kontekst pedagogiczny*. Żak.
- Stelter Ź. (2006). Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo. W: A. Michalska (red.). *Obrazy życia rodzinnego z perspektywy interdyscyplinarnej*. Wyd. Nauk. UAM, 255–275.

- Stelter Ź. (2011). Realizacja ról rodzinnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju*. Difin, 67–94.
- Szarota Z. (2014). Era trzeciego wieku – implikacje edukacyjne. *Edukacja Ustawiczna Dorosłych*, 1, 7–18.
- Szczygieł D. (2022). Wypalenie rodzicielskie – uwarunkowania i konsekwencje. W: L. Bakiera (red.). *Rodzicielstwo w zmieniającym się świecie*. WNSH, 37–48.
- Taranowicz I. (2001). Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekłe chorym. W: Z. Tyszka (red.). *Rodzina w czasach szybkich przemian*. Wyd. Nauk. UAM, 209–228.
- Tobiasz-Adamczyk B., Jakość życia w starości – definicja, pojęcia. W: A. Panek, Z. Szarota (red.). *Zrozumieć starość*. Text.
- Tomaszewski T. (1984). *Główne idee współczesnej psychologii*. Wiedza Powszechna.
- Twardowski A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. WSiP, 18–54.
- Twardowski A. (2014). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Urbaniak A., Szukalski P. (2018). *Sytuacja opiekunów rodzinnych w kontekście sprawowania opieki nad osobami 60+ z terenu województwa łódzkiego. Raport końcowy*. Regionalne Centrum Polityki Społecznej.
- Vermaes I.P., van Susante A.M., van Bakel H.J. (2012). Psychological Functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 166–184.
- Vitaliano P.P., Zhang J., Scanlon J.M. (2003). Is caregiving hazardous to one's health? A meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 129, 946–972.

- Walach J. (2012). *Poczucie zaniedbania wśród młodszego rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami* [niepubl. praca licencjacka]. UP.
- Walesa C. (2001). Rola ojca w psychicznym rozwoju dziecka. Stadium psychologiczne. W: D. Kornas-Biela (red.). *Oblicza ojcostwa*. Towarzystwo Naukowe KUL, 291–320.
- Watson P., Clark L.A., Tellegen A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect. The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063–1070.
- Węgrzynowska M. (2015). *Miejsce i rola pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym* [niepubl. pr. mag.]. UP.
- WHO (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument. *Quality of Life Research*, 2(2), 153–159.
- WHO (2001). *International Classification of Functioning. Disability and Health*.
- Wilczek-Rużyczka E., Banach M. (2021). *Zasoby osobiste a wypalenie u rodziców dzieci z wrodzonymi wadami serca*. Wyd. Nauk. PWSZ.
- Wilk K. (2024). *Samorealizacja i zaspokojenie potrzeb rodzeństwa osób z porażeniem mózgowym* [niepubl. pr. mag.]. Uniwersytet Andrzeja Frycza Modrzewskiego w Krakowie.
- Witczak J. (1987). *Ojcostwo bez tajemnic*. Towarzystwo Rozwoju Rodziny.
- Wołowicka L. (2001). Przegląd badań nad jakością życia chorych po intensywnej terapii dorosłych. W: L. Wołowicka (red.). *Jakość życia w naukach medycznych*. Wyd. Akademii Medycznej.
- Zabłocki K.J. (1999). *Dziecko niepełnosprawne jego rodzina i edukacja*. Żak.
- Zawisza-Smejliś J. (2008). *Rola ojca w procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego*. W: M. Duda (red.). *Rodzina wobec zagrożeń*. Wyd. PAT, 189–197.

Ziemska M. (1981). *Kwestionariusz dla Rodziców do Badania Postaw Rodzicielskich. Podręcznik tymczasowy. Ministerstwo Sprawiedliwości. Departament Spraw Rodzinnych i Nieletnich* [maszynopis: do użytku wewnętrznego rodzinnych ośrodków diagnostyczno-konsultacyjnych].

Ziemska M. (red.) (1979). *Rodzina i dziecko*. PWN.

Ziemska M. (red.) (1986). *Rodzina i dziecko*. Wyd. 3. PWN.

Żyta A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*. Impuls.

Akty prawne i inne źródła

GUS: *ponad jedna czwarta populacji Polski to seniorzy*. (2024). pap.pl/aktualnosci/gus-ponad-jedna-czwarta-populacji-polski-seniorzy [dostęp: 2.12.2024].

Otępienie [demencja], pl.wikipedia.org/wiki/Ot%C4%99pienie [dostęp: 2.12.2024].

Rogowicz-Frontczak A., *Przewlekłe powikłania cukrzycy – jak cukrzyca niszczy organizm?*, cukrzyca.pl/cukrzyca/przewleklo-powiklania-cukrzycy [dostęp: 23.10.2024].

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci (Dz.U. z 2005 r., nr 68, poz. 587).

Ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (Dz.U. z 1994 r., nr 11, poz. 535 z późn. zm.).

Zaniedbanie [hasło], sjp.pwn.pl/szukaj/zaniedbanie.html [dostęp: 13.11.2024].