Poczucie koherencji i radzenie sobie ze stresem przez młodych dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym

Sense of coherence and coping in young adults with cerebral palsy

Anna Dąbrowska-Zimakowska

Akademia Wychowania Fizycznego Józefa Piłsudskiego w Warszawie

Streszczenie

Wstęp: Wczesna dorosłość jest okresem w życiu człowieka, który stawia przed nim liczne zadania. Aby skutecznie je realizować trzeba posiadać dobrze rozwinięte umiejętności radzenia sobie. Niepełnosprawność wrodzona wprowadza w życie dodatkowe wyzwania, które często zakłócają proces wchodzenia w dorosłość. Celem pracy jest analiza poczucia koherencji i strategii radzenia sobie ze stresem przez młodych dorosłych z porażeniem mózgowym.

Materiał i metody: W badaniu wzięło udział 30 osób z porażeniem mózgowym w wieku 20-35 lat i 30 osób sprawnych stanowiących grupę odniesienia. Zastosowano kwestionariusz SOC-29 do pomiaru poziomu poczucia koherencji i WCQ określający strategię radzenia sobie ze stresem.

Wyniki: analiza statystyczna wykazała, że osoby z porażeniem mózgowym w porównaniu z osobami sprawnymi przejawiały niższy poziom globalnego poczucia koherencji i poczucia zaradności. W obszarze strategii radzenia sobie ze stresem stwierdzono, że osoby niepełnosprawne znacznie rzadziej stosowały poszukiwanie wsparcia. Analiza korelacji wykazała, związek między poszukiwaniem wsparcia a globalnym poczuciem koherencji i jego trzema komponentami.

Wnioski: Istnieje potrzeba zwrócenia uwagi w procesie rehabilitacji na rozwijanie zasobów odpornościowych pacjentów oraz umiejętność poszukiwania wsparcia, rozumianego jako strategia pośrednicząca w skutecznym radzeniu sobie.

Słowa kluczowe: poczucie koherencji, adaptacja, psychologia, mózgowie porażenie dziecięce, dorośli

e-mail: annazimakowska@gmail.com

Badanie finansowane w ramach Badań Własnych.

Abstract

Introduction: The period of early adulthood brings in the life various developmental tasks. People need to have a well-developed coping skills to successfully implement them. Congenital disability is related to additional challenges which often interfere with the process of entering in adulthood. The aim of the study is an analyzing the sense of coherence and strategies cope with stress by young adults with cerebral palsy.

Materials and methods: 30 people with cerebral palsy at the age of 20-35 years, and 30 non-disabled people were invited to this study. The SOC-29 to measure the level of sense of coherence and WCQ to define a coping strategies were used.

Results: Young adults with cerebral palsy showed lower level of a sense of coherence than persons with typical development. In the area of coping strategies people with disability rarely seeking a social support. Correlation analysis showed the relationship between the social support and a global sense of coherence and its three components.

Conclusions: There is a need to pay more attention for a developing general resources in patients and an ability to seeking social support.

Key words: sense of coherence, adaptation, psychology, cerebral palsy, adults

Wstęp

Mózgowe porażenie dziecięce jest zaburzeniem neurorozwojowym o bardzo heterogenicznym obrazie klinicznym i oddziałuje znacząco na wszystkie płaszczyzny funkcjonowania człowieka już od bardzo wczesnego okresu życia [1-5]. Brzezińska i Kaczan [6] podkreślają, że tego typu niepełnosprawność wrodzona zaburza rozwój już od samego początku, a proces radzenia sobie z nią i realizacją wyzwań życiowych przebiega trudniej niż w przypadku niepełnosprawności nabytej. Loska [7] wskazuje, że w obrazie siebie wiele dzieci i młodzieży z mpdz tworzy wizerunek siebie jako osoby podporządkowanej wymaganiom innych ludzi. Jest to skutek tego, że zazwyczaj są one „odbiorcami” oddziaływań środowiska (rodziców, specjalistów, rówieśników), a rzadziej „dawcami” czy „inicjatorami” działań.

Koncepcję, która dobrze wpisuje się w rozważania nad radzeniem sobie z wymaganiami życiowymi, stworzyli Lazarus i Folkman [8]. Według nich radzenie sobie, to podejmowanie poznawczych i behawioralnych wysiłków w celu opanowania zewnętrznych i wewnętrznych wymagań, które osoba ocenia jako obciążające lub przekraczające jej zasoby. Behawioralne wysiłki odnoszą się do działań niwelujących problem, natomiast poznawcze mają na celu przeinterpretowanie sytuacji lub odwrócenie uwagi. Istnieje wiele klasyfikacji sposobów radzenia sobie ze stresem [9]. Jedną z nich uwzględnia dwa rodzaje strategii: zorientowane na problem i zorientowane na emocje. Do strategii zorientowanych na problem zalicza się: konfrontację oraz planowe rozwiązanie problemu. Do strategii zorientowanych na emocje zalicza się: (a) dystansowanie się, (b) unikanie / ucieczkę, (c) samobwinianie, (d) samokontrolę, (e) poszukiwanie wspar-

cia, (f) pozytywne przewartościowanie. Sandström [10] opisał kilka strategii radzenia sobie, które stosują osoby z mpdz. Zaliczył do nich strategię uporczywości, przejawiającą się walką o to, by pokazać otoczeniu swoje kompetencje i udowodnić, że można osiągać cele mimo niepełnosprawności; strategię ducha walki, która jest sposobem na osiągnięcie satysfakcji i zaufania do siebie; strategię planowania, czyli adaptowanie się, ustalanie priorytetów, strukturę dnia i akceptację, czyli pogodzenie się ze swoimi ograniczeniami i niemożnością wykonywania określonych czynności i braku możliwości kontrolowania różnych sytuacji; ukrywanie niepełnosprawności poprzez udawanie osoby bez ograniczeń i ukazywanie w lepszym świetle swoich możliwości oraz otwartość na siebie i innych ludzi. Badania polskie [11] przeprowadzone z udziałem młodych dorosłych z niepełnosprawnością ruchową wykazały, że najczęściej przejawianym stylem radzenia sobie ze stresem jest styl skoncentrowany na zadaniu. Jednakże autorzy podkreślają, że występuje on częściej w grupie osób sprawnych. Styl unikowy i styl skoncentrowany na emocjach częściej jest przejawiany przez osoby niepełnosprawne.

Coraz więcej dorosłych z porażeniem mózgowym łącznie obraz człowieka niezaradnego, zależnego od innych, pokazując znakomite partycypowanie w życiu, osiągnięte sukcesy i spełnienie w rolach społecznych. Jednak jest to często okupione olbrzymim wysiłkiem, pokonywaniem barier fizycznych, społecznych, psychologicznych, kulturowych [12]. Czynnikiem, który może wpływać na skuteczność radzenia sobie z różnorodnymi zadaniami i wyzwaniami życiowymi jest poczucie koherencji (*sense of coherence*) [13]. Pojęcie to zostało sformułowane przez socjologa medycyny, Aarona Antonovsky’ego, w ramach orientacji salutogenetycznej i jako jej centralny

punkt, rozumiane jest jako „(...) globalna orientacja człowieka, wyrażająca stopień, w jakim człowiek ten ma dominujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że (1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturyzowany, przewidywalny i wytłumaczalny; (2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce; (3) wymagania są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania.” [13 s. 34].

Zatem na poczucie koherencji składają się trzy komponenty. Pierwszą jest poczucie zrozumiałości, które jest zmienną poznawczą, odnoszącą się do stopnia, w jakim człowiek dostrzega i rozumie docierające do niego bodźce. Mogą być one odebrane jako uporządkowane, spójne i ustrukturyzowane lub raczej jako chaotyczne, przypadkowe, niewytłumaczalne itp. Osoby o wysokim poziomie poczucia zrozumiałości przewidują, że sytuacje, z którymi się zetkną w przyszłości będą przewidywalne, a jeśli nie, to będą potrafiły je wyjaśnić i nadać im sens. Do bodźców tych zalicza się różne okoliczności, bez względu na to, czy są one pożądane, czy też nie (np. porażka, śmierć bliskiej osoby). Tak więc, poczucie zrozumiałości jest zdolnością do rozumienia i poznawczej oceny sytuacji [14]. Drugą komponentą jest poczucie zaradności (sterowalności), czyli stopień, w jakim osoba dostrzega zasoby wystarczające do poradzenia sobie z wymaganiami rzeczywistości. Mówiąc o zasobach, Antonovsky miał na myśli zarówno zasoby osobiste, jak też te, które są związane z innymi osobami, instytucjami czy zjawiskami, np., osobami znaczącymi, instytucjami i specjalistami. Osoby z silnym poczuciem zaradności w zetknięciu ze stresorem nie mają poczucia, że doświadczają krzywdy od losu, lecz żywią przekonanie, iż posiadają środki lub są w stanie je zdobyć, by skutecznie poradzić sobie z wyzwaniem. Trzecim aspektem poczucia koherencji jest poczucie sensowności. Jest to komponenta emocjonalno-motywacyjna i stanowi emocjonalny odpowiednik poznawczego poczucia zrozumiałości i polega na dostrzeżeniu sensu radzenia sobie z wymaganiami nawet w najtrudniejszej sytuacji [13].

Biorąc pod uwagę specyfikę porażenia mózgowego można stwierdzić, że stanowi ono źródło licznych obciążeń i ograniczeń. Problemy motoryczne, zaburzenia współtowarzyszące, w tym problemy z komunikowaniem się, doświadczanie bólu, większa męczliwość, wstydlive problemy związane z pęcherzem neurogennym lub pracą jelit ograniczają codzienną aktywność, wpływają niekorzystnie na obraz ciała i percepcję swojej odmienności. Często, mimo dobrego rozwoju intelektualnego, ograniczają autonomię [4,10]. Analizowanie poczucia koherencji wydaje się w takiej sytuacji zasadne. Determinuje ono sposób spostrzegania świata przez osobę oraz określa jej miejsce w nim. Kurza [15] dodaje, że konstrukt ten wyznacza poczucie wewnętrznej harmonii i siły, dzięki któ-

rym sytuacje życiowe odbierane są jako wyzwanie a nie zagrożenie [13].

Jak dotąd, poczucie koherencji rzadko było brane pod uwagę w badaniach z udziałem osób z mpdz. Nieliczne, zgromadzone w tym obszarze dane, dostarczają rozbieżnych danych. Część z nich dowodzi, że osoby z tym zaburzeniem przejawiają niższy poziom poczucia koherencji [16,17], inne wskazują brak różnic [18]. Kolejne badania, w których prowadzono badania z udziałem bardzo niehomogenicznej grupy z osobami z mpdz wykazują, że poziom poczucia koherencji jest niższy u osób z niepełnosprawnością motoryczną przebywających w DPS w porównaniu z osobami mieszkającymi w domach rodzinnych [19]. W badaniach Kurowskiej i Szumacher [20] z udziałem osób z orzeczoną niepełnosprawnością lub uprawnieniami do renty inwalidzkiej stwierdzono, że poziom poczucia koherencji nie różnił się ze względu na rodzaj zaburzenia lub dysfunkcji. Autorki wykazały, że silne poczucie sensowności wspomagało radzenie sobie z codziennymi sytuacjami, zaś wysoki poziom poczucia zaradności, sprzyjał skuteczności podejmowanych działań.

Celem pracy jest analiza poczucia koherencji i strategii radzenia sobie ze stresem przez osoby z mpdz będące w okresie wczesnej dorosłości. Rozpatrywano:

1. Czy poziom globalnego poczucia koherencji i jego komponent różni się u osób z mpdz i osób sprawnych?
2. Jakie strategie radzenia sobie ze stresem stosują młodzi dorośli z mpdz?
3. Jaki jest związek poczucia koherencji i strategii radzenia sobie ze stresem przez osoby z mpdz?

Materiał i metody

W badaniu uczestniczyły dwie grupy osób:

Młodzi dorośli z mpdz w wieku od 20 do 35 lat ($X=28,7 \pm 3,85$), bez zaburzeń rozwoju intelektualnego. 20 osób poruszało się na wózku, cztery przy podporze i sześć samodzielnie. U 16 osób występowały niedowłady czterokończynowe, u pozostałych hemiplegia, dylegia i paraplegia.

Młodzi dorośli sprawni - średnia wieku wynosiła od 20 do 39 lat ($X=28,6 \pm 5,82$).

Osoby badane pochodziły z Warszawy. Kontaktowano się z nimi osobiście w placówkach rehabilitacyjnych i medycznych, uczelniach wyższych i zakładach pracy. Badani wypełniali zestaw kwestionariuszy samodzielnie, poza wyjątkiem dwóch osób, które wymagały wsparcia drugiej osoby przy pisaniu.

Grupy różniły się między sobą pod względem ($\chi^2 \leq 0,05$): poziomu wykształcenia (w grupie badawczej przeważały osoby z wykształceniem podstawowym, zawodowym i średnim, w grupie porównawczej - wykształcenie wyższe), aktywności zawodowej (w grupie pierwszej pracowało 8 osób, w grupie drugiej - 26),

warunków mieszkaniowych (osoby z mpdz najczęściej mieszkają z rodzicami, osoby sprawne z partnerem/ką, mężem/żoną, rzadko z rodzicami). Podobne różnice używano w innych badaniach [21]. Grupy nie różniły się pod względem: płci ($\chi^2=0,152$), miejsca zamieszkania ($\chi^2=0,252$), stanu cywilnego ($\chi^2=0,80$) i posiadania rodzeństwa ($\chi^2=0,233$).

Narzędzia badawcze

Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29)

Narzędzie to zostało opracowane przez Antonovskiego, a w polskiej adaptacji Koniarka, Dudka, Makowska [22]. Zawiera ono 29 pytań, składających się na trzy podskale: (1) Poczucie zrozumienia (11 pytań); (2) Poczucie zaradności (10 pytań); (3) Poczucie sensowności (8 pytań). Udzielenie odpowiedzi na pytania polega na zaznaczeniu swojego ustosunkowania na siedmiostopniowej skali, przy czym „1” – oznacza wynik najniższy, natomiast „7” – wynik najwyższy. W pytaniach: 1, 4, 5, 6, 7, 11, 13, 14, 16, 20, 23, 25, 27 stosuje się skalę odwrotną, na której „7” – oznacza wynik najniższy, natomiast „1” – najwyższy. Uzyskanie wyższych wyników w skali SOC oznacza wyższy jego poziom. Rzetelność polskiej wersji SOC-29 jest wysoka, a współczynniki zgodności wewnętrznej wynoszą od 0,92 do 0,68. Trafność kwestionariusza określa się jako dostateczną. Pasikowski [23] twierdzi, iż zarówno confirmacyjna, jak i eksploracyjna analiza czynnikowa nie uzasadnia wyodrębnienia 3-czynnikowej struktury SOC-29, jednakże nie daje jednoznacznych podstaw do jej odrzucenia. Pasikowski podkreśla jednocześnie, że jest celowe, a wręcz konieczne analizowanie oprócz ogólnego wyniku poczucia koherencji, również jego komponent. Wynik ogólny poczucia koherencji wyrażony został w następujący sposób: niskie poczucie (51–100), przeciętne poczucie (101–152) i wysokie poczucie (powyżej 152).

Kwestionariusz Sposobów Radzenia Sobie (WCQ)

Narzędzie to opracowali Folkman i Lazarus [8] i służy ono do pomiaru częstości używania przez osoby badane różnych strategii radzenia sobie ze stresem. W Polsce prowadzono kilka niezależnych prac nad adaptacją tego narzędzia, ze względu na różnorodne charakterystyki grup. W niniejszym badaniu zastosowano listę strategii zaproponowaną przez Pisulę [24]. Należą do nich: poszukiwanie wsparcia (np. *Rozmawiam z kimś, aby zdobyć więcej informacji o tej sytuacji*), samoobwinianie (akceptacja odpowiedzialności) (np. *Krytykuję lub obwiniam się*), ucieczka/unikanie (np. *Mam nadzieję, że zdarzy się cud*), dystansowania się (np. *Pragnę, aby sytuacja odsunęła się ode mnie lub jakkolwiek skończyła się*), konfrontacji (np. *Nie tracę godności, zaciskam zęby i nie poddam się*), przeformułowania (np. *Staram się widzieć tylko dobre strony tej sytuacji*), koncentracji na problemie (np.

Śpię więcej niż zwykle), rezygnacji (np. *Jestem pogodzony z losem; czasami po prostu mam pecha*).

Kwestionariusz zawiera 66 pytań. Osoby badane udzielają odpowiedzi poprzez zaznaczenie na czterostopniowej skali swojego ustosunkowania. Respondenci wskazują jedną z opcji: 1 – zdecydowanie tak, 2 – raczej tak, 3 – raczej nie, 4 – zdecydowanie nie. Kwestionariusz posiada dobre właściwości psychometryczne.

Wyniki

Do analizy statycznej wykorzystano korelację r-Pearsona, test χ^2 oraz test t-Studenta.

W obszarze poczucia koherencji dane wskazują na jego średni poziom. Komponenty tej zmiennej, a mianowicie, poczucie zrozumienia i poczucie sensowności, również są na poziomie średnim, poczucie zaradności uplasowało się w górnej granicy wyników niskich (tab.1).

Tab. 1. Poziom poczucia koherencji i jego komponent

Tab. 1. The level of sense of coherence and its components

Grupa	Zmienna	Średnia	Min.	Max.	SD
MPDZZ	SOC	121,40	69,00	158,00	24,07
	PZR	44,03	28,00	69,00	9,12
	PZ	43,13	18,00	62,00	9,81
	PS	40,36	19,00	55,00	10,10
Osoby sprawne	SOC	136,76	101,00	177,00	23,18
	PZR	45,50	31,00	63,00	8,91
	PZ	48,80	37,00	64,00	8,08
	PS	42,46	25,00	53,00	8,69

Analiza różnic międzygrupowych wykazała, że w zakresie globalnego poczucia koherencji młodzi dorośli z mpdz przejawiali niższe wyniki niż osoby sprawne ($t(58)=-2,76; p=0,015$). W przypadku komponent tej zmiennej stwierdzono różnice międzygrupowe w obszarze poczucia zaradności ($t(58)=-2,17; p=0,034$) – osoby z mpdz osiągały niższe wyniki (ryc. 1). Poczucie zrozumienia i poczucie sensowności nie różnicowało grup.

Ryc.1. Różnice międzygrupowe w obszarze poczucia koherencji i poczucia zaradności

Fig.1. Differences between groups in the sense of coherence and sense of management

W analizie strategii radzenia sobie ze stresem nie uwzględniano częstości korzystania z nich ze względu na brak norm stenowych oraz różną liczbę itemów w poszczególnych strategiach, dlatego brano pod uwagę wyłącznie różnice międzygrupowe. Wystąpiły one tylko w zakresie jednej strategii, mianowicie polegającej na poszukiwaniu wsparcia ($t(58)=-2,60$; $p=0,004$). Osoby z mpdz rzadziej stosowały tę strategię niż osoby z grupy porównawczej (rys. 2).

Ryc. 2. Różnice międzygrupowe w obszarze strategii radzenia sobie ze stresem

Fig.2. Differences between groups in coping strategies

Tabela 2 prezentuje korelacje parami między globalnym poczuciem koherencji i jego komponentami a strategiami radzenia sobie ze stresem. Na uwagę zasługuje korelacja między SOC i komponentami a poszukiwaniem wsparcia i konfrontacją. Są to związki ujemne, które wskazują na to, że wraz ze wzrostem poczucia koherencji i jego komponent rzadziej jest stosowane poszukiwanie wsparcia i konfrontacja. Ciekawy przy tym jest dodatni związek między PZR a samoobwinianiem i ucieczką – im wyższy poziom PZR tym częściej stosowane są te strategie.

Nie stwierdzono różnic międzypłciowych w obszarze poczucia koherencji, wystąpiły one zaś przy preferowaniu określonych strategii radzenia sobie. Kobiety z mpdz częściej niż mężczyźni stosowały rezygnację ($t(28)=3,271$; $p=0,002$). Podobny wyniki uzyskano w grupie kontrolnej ($t(28)= -2,587$; $p=0,011$). Należy jednak zwrócić uwagę na bardzo małą liczebność grup po

wprowadzeniu tego podziału. W grupie pierwszej kobiet było 16, mężczyzn 14, w grupie porównawczej kobiet było 18, mężczyzn – 12. Uzyskane wyniki należy traktować wyłącznie orientacyjnie.

Dokonując podziału grupy osób z mpdz pod względem postaci tego zaburzenia (1 grupa – osoby z hemiplegią i diplegią, monoplegią, diplegią; 2 grupa – osoby z tetraplegią) wykazano, że osoby z tetraplegią w porównaniu z osobami z hemiplegią, diplegią i innymi łagodnymi postaciami mpdz przejawiały niższy poziom poczucia koherencji ($p=0,036$) i poczucia zaradności ($p=0,047$), częściej też stosowały rezygnację jako strategię radzenia sobie ze stresem ($p=0,031$).

Dyskusja

Wczesna dorosłość jest takim okresem w życiu człowieka, który stawia przed nim liczne wyzwania. Związane są one z pełnieniem nowych ról społecznych, aktywnością zawodową, stylem życia, odpowiedzialnością obywatelską [25]. W tym okresie ustala się także poziom poczucia koherencji, który w dużym stopniu będzie determinował proces samorealizacji i realizacji tych zadań życiowych. Jeżeli dotychczasowe doświadczenia osób z mpdz cechowały się „spójnością, udziałem w kształtowaniu rezultatu końcowego oraz równowagą między niedociążeniem a przeciążeniem”, to poczucie koherencji powinno być stabilne i silne [13 s. 42]. Wyniki niniejszej pracy ukazują, że osoby z mpdz przejawiały średni poziom ogólnego poczucia koherencji i jego dwóch komponent: poczucia zrozumiałości i poczucia sensowności. Poczucie zaradności osiągnęło zaś poziom niski. Jednocześnie stwierdzono, że osoby z mpdz w porównaniu z osobami sprawnymi przejawiały statystycznie niższy poziom ogólnego poziomu poczucia koherencji i poczucia zaradności. Rezultaty te pokazują, iż młodzi dorośli z tym rodzajem niepełnosprawności motorycznej mogą spostrzegać swoje życie jako mniej przewidywalne, mniej zrozumiałe i w mniejszym stopniu kontrolo-

Tab. 2. Korelacje r-Pearsona dla poczucia koherencji i strategii radzenia sobie ze stresem

Tab. 2. Correlation of r-Pearson for sense of coherence and coping strategies

	Poszukiwanie wsparcia	Samoobwinianie	Ucieczka	Myślenie życzeniowe	Konfrontacja	Rezygnacja	Przeformułowanie	Koncentracja na zadaniu
SOC	-,520**	,337	,337	-,063	-,438*	,184	-,349	-,135
	,003	,068	,068	,741	,016	,331	,058	,475
PZR	-,423*	,508**	,508**	,225	-,284	,127	-,451*	-,240
	,020	,004	,004	,233	,128	,502	,012	,201
PZ	-,606**	,328	,328	-,038	-,629**	-,030	-,543**	-,316
	,000	,077	,077	,841	,000	,875	,002	,088
PS	-,579**	,246	,246	-,086	-,514**	,121	-,630**	-,369*
	,001	,190	,190	,652	,004	,525	,000	,045

SOC – globalne poczucie koherencji, PZR – poczucie zrozumiałości, PZ – poczucie zaradności, PS- poczucie sensowności

walne. Trudności mogą też ujawniać się w uzyskiwaniu równowagi między wymaganiami sytuacji a zasobami, w dostrzeganiu ich i dysponowaniu nimi, dzięki czemu łatwiej radzić sobie i z codziennymi i bardziej złożonymi sprawami, np. poruszaniem się po swojej okolicy, załatwieniem spraw lub zdobywaniem wykształcenia, poszukiwaniem życiowego partnera itp. [2,13].

Wyniki dotychczas prowadzonych badań z udziałem osób z mpdz są rozbieżne. Margalit i Cassel-Seidenman [16] wykazali, że osoby z tym zaburzeniem osiągają niższe wyniki na skali poczucia koherencji niż osoby sprawne. Jahnsen i wsp. [17] również wykazali podobne rezultaty. Natomiast Riad, Broström i Langius-Eklöf [18] badając tylko osoby z hemiplegią i osoby sprawne wykazali brak różnic międzygrupowych w zakresie poczucia koherencji, natomiast dowiedli pozytywnego związku między tą zmienną a samooceną i jakością życia. Wykazali również, że większa sprawność kończyny górnej również łączyła się z silniejszym poczuciem koherencji.

Słabsze rezultaty w obszarze poczucia koherencji i jego składowych w grupie osób z mpdz mogą wynikać z faktu, iż od okresu dzieciństwa, to dorośli organizują przebieg rehabilitacji, podporządkowując ją swoim obowiązkom i potrzebom. Rodzice i lekarze często decydują o sprawach dziecka i nastolatka nie pytając go o zdanie i nie wyjaśniając istoty sprawy, niejednokrotnie nie uświadamiają sobie jak ważne jest dostrzeganie kompetencji tkwiących w synu lub córce [3,7,26,]. To wywołuje trudności w zrozumieniu swojego położenia, często też niepełnosprawność stanowi tabu lub poczucie zagrożenia, a ciągle zmiany warunków, osób, miejsc nie sprzyjają przewidywalności i wpływaniu na zdarzenia [3, 13,26].

Warto zwrócić uwagę na kwestię radzenia sobie ze stresem przez osoby badane. Wykazano, że młodzi dorośli z mpdz rzadziej poszukują wsparcia niż osoby sprawne. Interesujących danych dostarcza analiza korelacji, bowiem wskazuje ona na ujemny związek poczucia koherencji i poczucia zaradności z poszukiwaniem wsparcia, pozytywnym przeformułowaniem i konfrontacją. Oznacza to, że im silniejsze poczucie koherencji tym słabsza tendencja do stosowania tych strategii, a silniejsza do używania samoobwiniania i unikania. Kurpiel [2] badając style radzenia sobie ze stresem, czyli względnie trwałe sposoby reagowania na stres, wykazała, że osoby z mpdz przejawiają zarówno styl zadaniowy jak i unikowy. Są to przeciwstawne style. Wyjaśnia tę rozbieżność tym, że osoby z niepełnosprawnością podejmują duży wysiłek w konfrontowaniu się z sytuacją, lecz w sytuacji pojawienia się przeszkód wycofują się. Jednocześnie nie szukają wsparcia społecznego w gronie osób najbliższych, aby ich nie obarczać swoimi problemami. Może to być częściowo związane z większą depresyjnością i skłonnością do pesymizmu lub wręcz katastrofizowaniem i zmęczeniem [27,28]. Jelonkiewicz i Kosińska-

-Dec [29] dowodzą, że dzięki poszukiwaniu wsparcia sytuacja staje się bardziej zrozumiała, zrównoważona, a to z kolei wzmacnia poczucie zaradności. Podążając tym sposobem myślenia, warto dostrzec, że w sytuacji osoby z wrodzoną niepełnosprawnością istnieją pewne czynniki ryzyka dla poszukiwania wsparcia. Z jednej strony mamy do czynienia z nadmiarem obciążeń przy zbyt słabym wsparciu społecznym, co może skutkować biernością lub wyuczoną bezradnością [30,31]. Uniemożliwia to uzyskanie informacji zwrotnych na temat samego siebie, swoich kompetencji i konstruktywnych sposobów zaradczych. Z drugiej strony oferowane wsparcie występuje w nadmiarze, co łączy się ze zwiększoną kontrolą z zewnątrz oraz pewnego rodzaju „ubezwłasnowolnieniem” i brakiem możliwości ujawniania się kompetencji dziecka lub nastolatka. Nadmierna opieka i brak wymagań ze strony rodziców i profesjonalistów mogą prowadzić do doświadczania specjalnego traktowania, które tworzy fałszywe poczucie bezpieczeństwa i deformuje obraz siebie i własnej skuteczności i zaradności. [3,10,30]. Poważnym problemem dla poczucia koherencji i poszukiwania wsparcia jest duża homogeniczność systemów, w których osoba z tym zaburzeniem funkcjonuje. Tak małe różnicowanie nie sprzyja rozwojowi zasobów, mobilizowaniu ich i korzystaniu z nich [25]. Antonovsky [13] podkreślał, że zróżnicowana aktywność jest czynnikiem sprzyjającym silnemu poczuciu koherencji, natomiast uboga stymulacja i angażowanie się ciągle w te same zadania, ogranicza umiejętności radzenia sobie. Warto prowadzić dalsze badania nad poczuciem koherencji w tej grupie osób, by wyjaśnić mechanizmy problemów.

W niniejszym badaniu uwzględniano płeć i postać mpdz. Płeć okazała się zmienną, która nie różnicowała wyników w obszarze poczucia koherencji, co jest zgodne z doniesieniami Antonovsky’ego i innych autorów [13,17,20], natomiast okazała się czynnikiem różnicującym pod względem strategii radzenia sobie ze stresem. Kobiety z mpdz częściej niż mężczyźni stosowały rezygnację. Strategia tę stosuje się by uniknąć konfrontacji ze stresorem lub gdy nisko ocenia się szansę na poradzenie sobie z sytuacją. Istnieją dane świadczące o tym, że kobiety z niepełnosprawnością przejawiają bardziej stereotypowe postawy wobec siebie i częściej spostrzegają się jako osoby słabsze, wymagające wsparcia [20].

Uwzględniając postać porażenia mózgowego wykazano, że osoby z tetraplegią w porównaniu z osobami z hemi- i diplegią osiągnęły słabsze wyniki w zakresie poczucia koherencji i częściej stosowały rezygnację jako strategię radzenia sobie. Badania innych Autorów wskazują, że osoby z hemiplegią i osoby z niedowładem kończyn dolnych częściej osiągają sukces w życiu niż osoby z tetraplegią. Częściej zdobywają wyższe wykształcenie, pracę i są bardziej aktywne [28,32]. W przypadku tetraplegików trudną kwestię stanowi

zależność od innych, problemy z komunikowaniem się, brak akceptacji dla zmian w organizmie i nieodwracalnością niepełnosprawności [2].

Uzyskane w niniejszym badaniu wyniki sugerują, że w procesie radzenia sobie mogą pojawiać się problemy w zakresie poczucia koherencji w grupie młodych dorosłych. Ten okres rozwoju jest swoistym sprawdzianem dla dojrzałości i gotowości mierzenia się z wyzwaniami. Istotne jest aby od początku procesu rehabilitacji wspierać rozwój uogólnionych zasobów odpornościowych, zwłaszcza w zakresie kategorii interpersonalno-relacyjnej, by uświadamiać rolę wsparcia społecznego w sytuacjach trudnych. Ponadto warto położyć nacisk na zasoby poznawcze i emocjonalne, szczególnie w aspekcie tożsamości. W ocenie Antonovsky'ego, niepełnosprawność nie jest problemem. Są nim ograniczenia narzucane przez kulturę i społeczność, w której człowiek funkcjonuje. Dlatego warto pomyśleć o rozszerzaniu świadomości społecznej, by osobom z niepełnosprawnością łatwiej było stawiać czoło wymaganiom wewnętrznym i zewnętrznym.

Wnioski

1. Młodzi dorośli z mpdz przejawiali niższy poziom ogólnego poczucia koherencji i poczucia zaradności niż osoby sprawne.
2. W obszarze strategii radzenia sobie ze stresem osoby z niepełnosprawnością rzadziej poszukiwały wsparcia.
3. Istnieje związek między poczuciem koherencji a strategiami radzenia sobie. Niższy poziom poczucia koherencji łączył się z rzadszym poszukiwaniem wsparcia i rzadszym stosowaniem konfrontacji.

Piśmiennictwo

1. Gajewska E. Nowe definicje i skale funkcjonalne stosowane w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurologia Dziecięca* 2009;18(35):67-71.
2. Kurpiel D. Psychospołeczne uwarunkowania funkcjonowania osób dorosłych z mózgowym porażeniem dziecięcym o różnym zakresie niepełnosprawności. Kraków: Impuls; 2011.
3. Mazanek E. Mózgowe porażenie dziecięce. Problemy psychologiczno-pedagogiczne. Warszawa: APS; 2003.
4. Michałowicz R. Definicja, obraz kliniczny, podział. W: R. Michałowicz red. *Mózgowe porażenie dziecięce*. Warszawa: PZWL; 2001.p.17-26.
5. Michalska A, Wendorf J, Boksa E, Wiktor PJ. Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane uwarunkowania kliniczne. *Neurologia Dziecięca* 2012; 43(12):39-48.

6. Brzezińska AI, Kaczan R. Wychowanie do samodzielności: kluczowy czynnik sukcesu zawodowego osób z ograniczeniem sprawności. Warszawa: Academica; 2008.
7. Loska M. *Uczniowie z mózgowym porażeniem dziecięcym*. Warszawa: WSiP; 2005.
8. Heszen I. *Psychologia stresu. Korzystne i niekorzystne skutki stresu życiowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2013.
9. Terelak JF. *Człowiek i stress*. Bydgoszcz: Oficyna Wydawnicza Branta; 2008.
10. Sandström K. The lived body – experiences from adults with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation* 2007; 21:432-441.
11. Parchomiuk M, Byra S. Style radzenia sobie osób z niepełnosprawnością narządu ruchu. *Niepełnosprawność i Rehabilitacja* 2004; 4:19-27.
12. Frisch D, Msall ME. Health, functioning, and participation of adolescents and adults with cerebral palsy: a review of outcomes research. 2013; 18:84-94.
13. Antonovsky A. Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak sobie radzić ze stresem. Warszawa: Fundacja IPZ; 2005.
14. Sęk H. Stres krytycznych wydarzeń życiowych. W: H. Sęk i T. Pasikowski red. *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia* (s. 13-22). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora; 2001.
15. Kurza K. Współzależnienie kobiet. *Terapia uzależnienia i Współzależnienia* 2000;3.
16. Antonovsky A. The structure and properties of the Sense of Coherence Scale. *Social Science and Medicine* 1993;36:725-732.
17. Jahnsen R, Villien L, Stanghelle JK, Holm I. Coping potential and disability – sense of coherence in adults with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation* 2002;24 (10):511-518.
18. Riad J, Bronström E, Langius-Eklöf A. Do movement deviations influence self-esteem and sense of coherence in mild unilateral cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopedics* 2013; 33(3):298-302.
19. Darrah J, Magil-Evans A, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disability and Rehabilitation* 2001;24(10):542-549.
20. Kurowska K, Szumacher I. 2011 Poczucie koherencji a otrzymywane wsparcie wśród niepełnosprawnych pracowników zatrudnionych w zakładach pracy chronionej. *Nursing Topics* 2011;19(1):92-98.
21. Pawłowska-Cyprysiak K. Uwarunkowania jakości życia osób z niepełnosprawnością ruchową. *Bezpieczeństwo Pracy* 2011;10:6-8.
22. Koniarek J, Dudek B, Makowska Z. Kwestionariusz Orientacji Życiowej. Adaptacja The Sense of Coherence Questionnaire (SOC) A. Antonovsky'ego. *Przegląd Psychologiczny* 1993;36 (4): 491-502.

23. Pasikowski T. Kwestionariusz Poczucia Koherencji dla dorosłych (SOC-29). W: H. Sęk i T. Pasikowski red. *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia* (s. 71-86). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora; 2001.
24. Pisula E. *Psychologiczne problemy rodziców z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego; 1998.
25. Brzezińska AI. Jak trafnie rozpoznawać problemy rozwojowe? W: AI Brzezińska (red.) *Psychologiczne portrety człowieka*. Gdańsk: GWP.
26. Kristić T, Oros M. Coping with stress and adaptation in mothers of children with cerebral palsy. *Med Pregl* 2012;LXV (9-10):373-377.
27. Engel JM, Swartz L, Jensen MP, Johnson DR. Pain in cerebral palsy: the relations of coping strategies to adjustment. *Pain* 2000;88(3):225-230.
28. Slaman J, van den Berg-Emons HJ et.al. A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: Focus on mediating effects. *Clinical Rehabilitation* 2014;28: 0269215514555136.
29. Jelonkiewicz I, Kosińska-Dec K. Poczucie koherencji a style radzenia sobie ze stresem: empiryczna analiza kierunku zależności. *Przegląd Psychologiczny* 2001;44(3):337-347.
30. Brzezińska AI. Między sprawnością a niepełnosprawnością [W:] AI Brzezińska. *Zadania rodziny i szkoły: od samodzielności dziecka do efektywności pracownika*. Warszawa: Academica; 2009.
31. Marszałek L. Systemy wsparcia społecznego w procesie rehabilitacji osób niepełnosprawnych. *SEMINARE* 2009; 26:201-213.
32. Półtola P. Funkcjonowanie osób dorosłych z mpdz. Aspekty zdrowotne i społeczne. *Przegląd Pediatryczny* 2013; 43(1):17-21.