

Uniwersytet Jagielloński
Collegium Medicum
Wydział Nauk o Zdrowiu

Joanna Harzowska-Szczygieł

Subiektywna ocena stanu zdrowia i zachowań
zdrowotnych matek dorosłych, niepełnosprawnych
dzieci

PRACA DOKTORSKA

Promotor pracy: dr hab. Maria Kózka, prof. UJ

Praca wykonana w Zakładzie Pielęgniarstwa Klinicznego
Kierownik Zakładu: dr hab. Maria Kózka, prof. UJ

Kraków 2016

Pani dr hab. n. hum. Marii Kózce, prof. UJ
Promotorowi mojej pracy doktorskiej
składam serdeczne podziękowania
za okazaną życzliwość, pomoc i cierpliwość
oraz cenne uwagi i wskazówki
w trakcie pisania pracy

<i>Spis treści</i>	<i>Strona</i>
Streszczenie.....	5
1. WSTĘP.....	11
1.1. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie.....	13
1.2. Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym	19
1.3. Zdrowie i subiektywna ocena stanu zdrowia.....	23
1.4. Zachowania zdrowotne jednostki i rodziny.....	25
2. CEL PRACY.....	28
3. PROBLEMY BADAWCZE	28
4. HIPOTEZY BADAWCZE	28
5. METODY I MATERIAŁ	30
5.1. Metody badawcze	30
5.2. Dobór grupy i charakterystyka badanych.....	34
6. WYNIKI BADAŃ	39
6.1. Subiektywna ocena stanu zdrowia badanych	39
6.2. Zachowania zdrowotne badanych	52
6.3. Wsparcie społeczne badanych	53
6.4. Zależności między badanymi zmiennymi	56
6.4.1. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a rodzajem i stopniem niepełnosprawności dziecka.....	56
6.4.2. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a wybranymi zmiennymi socjodemograficznymi.....	60

6.4.3.	Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a otrzymywanym wsparciem społecznym.....	64
6.4.4.	Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia badanych grup a ich zachowaniami zdrowotnymi.....	75
6.4.5.	Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi a wybranymi zmiennymi socjodemograficznymi badanych.....	91
6.4.6.	Zależność między zachowaniami zdrowotnymi badanych, a rodzajem i stopniem niepełnosprawności dziecka.....	93
6.4.7.	Związek między zachowaniami zdrowotnymi badanych matek a wsparciem społecznym.....	96
7.	DYSKUSJA I WNIOSKI	104
7.1.	Dyskusja	104
7.2.	Wnioski.....	116
8.	PIŚMIENNICTWO.....	117
9.	SPIS TABEL I WYKRESÓW	126
9.1.	Tabele	126
9.2.	Wykresy.....	130
10.	ANEKS.....	132

Streszczenie

Tytuł. Subiektywna ocena stanu zdrowia i zachowań zdrowotnych matek dorosłych, niepełnosprawnych dzieci

Wstęp. W latach 2008-2012 zaobserwowano wzrost osób niepełnosprawnych w grupie powyżej 16 roku życia z orzeczonym znacznym (z 26,9% do 28,3%) i umiarkowanym (z 38,1% do 40,9%) stopniem niepełnosprawności oraz zmniejszył się udział osób z lekkim stopniem niepełnosprawności (z 35% do 30,8%).

Przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego wiąże się z zaburzeniem funkcjonowania rodziny, w tym znacznego obciążenia ze strony matki, które ma wpływ na ich stan zdrowia. Wynika to z konieczności przejęcia nowych obowiązków, zapewnienia dziecku ciągłej opieki, licznych wizyt u lekarzy, terapeutów i rehabilitantów.

Cel. Celem pracy jest poznanie subiektywnej oceny stanu zdrowia i zachowań zdrowotnych matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci i matek dorosłych zdrowych dzieci.

Material i metody. Badaniem objęto 139 matek, w tym 75 wychowujących dziecko niepełnosprawne i 66 wychowujących dziecko zdrowe. Metodą badawczą był sondaż diagnostyczny. Do zebrania danych wykorzystano: Nottingham Health Profile (NHP), Skalę Wsparcia Społecznego, Skalę pozytywnych zachowań zdrowotnych dla kobiet i autorski kwestionariusz ankiety. Uzyskane dane poddano analizie ilościowej i statystycznej przy użyciu pakietu statystycznego R 3.1.1. Do analizy danych wykorzystano testy: U Manna-Whitney'a, Kruskala-Wallisa i Chi-kwadrat oraz współczynnik korelacji Spearmana.

Wyniki. Stan zdrowia na poziomie bardzo dobrym i dobrym oceniło 20% matek dzieci niepełnosprawnych i 64,06% matek dzieci zdrowych. Jako zły i bardzo zły stan zdrowia oceniło 25,34% matek dzieci niepełnosprawnych i zły 1,56% matek dzieci zdrowych.

Subiektywna ocena stanu zdrowia matek z grupy badanej różniła się istotnie w podskali energia ($p<0,001$), ból ($p=0,001$), reakcje emocjonalne ($p<0,001$), wyobcowanie społeczne ($p<0,001$), ograniczenia ruchowe ($p=0,004$) za wyjątkiem zaburzeń snu ($p<0,366$) w porównaniu z grupą matek dzieci zdrowych.

Matki z grupy badanej różniły się istotnie w zestawieniu z grupą porównawczą występowaniem problemów w 4 dziedzinach życia tj.: praca zarobkowa ($p<0,001$), prace domowe ($p=0,012$), życie towarzyskie ($p=0,011$) i życie rodzinne ($p=0,008$). W każdej ze wskazanych dziedzin matki z grupy badanej doświadczały problemów częściej, niż matki z grupy porównawczej.

Analiza statystyczna wykazała zależność pomiędzy wiekiem a subiektywną oceną stanu zdrowia matek wychowujących dziecko niepełnosprawne w podskalach: energia ($p=0,012$), ból ($p<0,001$),

zaburzenia snu ($p=0,045$) i ograniczenia ruchowe ($p<0,001$), a w grupie porównawczej w podskalach: ból ($p=0,003$) i ograniczenia ruchowe ($p<0,001$).

Nie stwierdzono zależności pomiędzy wiekiem badanych matek wychowujących dziecko niepełnosprawne a problemami w poszczególnych dziedzinach życiowych, natomiast w grupie porównawczej problemy w zakresie prac domowych są zależne od wieku i występują częściej u badanych w wieku 56-65 lat.

Analiza statystyczna nie wykazała zależności pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w grupie badanej i grupie porównawczej a liczbą posiadanych dzieci.

Matki wychowujące dzieci niepełnosprawne różniły się istotnie zachowaniami zdrowotnymi w zestawieniu z matkami z grupy porównawczej ($p<0,001$), za wyjątkiem zachowań zdrowotnych związanych z bezpieczeństwem $p=0,227$. W obu badanych grupach wykazano mniej pozytywne zachowania zdrowotne w zakresie aktywności ruchowej ($p<0,001$).

Zarówno matki z grupy badanej, jak i porównawczej nie mające problemów w sferze zawodowej wykazywały więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych ($p=0,036$ v $p=0,106$). Matki z grupy badanej nie mające problemów w sferze prac domowych wykazywały więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych w zakresie aktywności fizycznej ($p=0,001$). Matki dzieci niepełnosprawnych nie mające problemów w sferze życia rodzinnego prezentowały lepsze zachowania zdrowotne w zakresie bezpieczeństwa ($p=0,012$) i zdrowia psychospołecznego ($p=0,001$). Istotną statystycznie różnicę między osobami mającymi i nie mającymi problemów w sferze życia rodzinnego w grupie porównawczej zaobserwowano w zakresie zdrowia psychospołecznego ($p=0,022$). Osoby mające i nie mające problemów w sferze życia towarzyskiego w badanej grupie różniły się istotnie we wszystkich podskalach zachowań zdrowotnych. Badani nie mający problemów w tej sferze wykazywali więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych ($p<0,001$). W grupie porównawczej nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic w zachowaniach zdrowotnych w zależności od posiadania lub braku problemów w sferze życia towarzyskiego ($p=0,544$). Problemy lub ich brak w sferze zainteresowań i hobby nie miało wpływu na rodzaj zachowań zdrowotnych w badanej grupie ($p=0,586$), natomiast w grupie porównawczej osoby nie mające problemów w tej dziedzinie wykazywały większą dbałość o aktywność fizyczną ($p=0,025$). Analiza statystyczna nie wykazała istotnych statystycznie różnic między osobami mającymi lub nie mającymi problemów w życiu seksualnym a ich zachowaniami zdrowotnymi w obu badanych grupach ($p=0,853$ v $p=0,206$).

Nie stwierdzono wpływu problemów w sferze czasu wolnego na zachowania zdrowotne matek z grupy badanej, natomiast w grupie porównawczej osoby nie mające problemów w tej dziedzinie wykazywały większą dbałość o ciało ($p=0,008$), żywienie ($p=0,009$) i aktywność fizyczną

($p=0,022$). Wiek osób z grupy badanej wpływa ujemnie na 2 rodzaje zachowań zdrowotnych; aktywność fizyczną ($r=-0,316$) i zachowanie bezpieczeństwa ($r=-0,275$). W grupie porównawczej wiek nie wpływa na żaden z analizowanych rodzajów zachowań zdrowotnych.

Analiza statystyczna wykazała zależność zachowań zdrowotnych badanych matek w zakresie zdrowia psychospołecznego od stopnia niepełnosprawności dziecka ($p=0,035$). Nie wykazano zależności między zachowaniami zdrowotnymi badanych matek a rodzajem niepełnosprawności dziecka ($p=0,748$). Na zachowania zdrowotne matek z grupy badanej wpływa 18 rodzajów wsparcia, natomiast w grupie porównawczej 22 rodzaje wsparcia. W obu badanych grupach najsilniejszy wpływ na zachowania zdrowotne badanych miało wsparcie wartościujące innych krewnych ($r=-0,527$ v $r=-0,567$).

Matki wychowujące dzieci niepełnosprawne otrzymywały od najbliższej rodziny, innych krewnych i przyjaciół średnio mniej wsparcia społecznego we wszystkich jego rodzajach, w porównaniu z grupą matek wychowujących dzieci zdrowe.

Wnioski. Matki dorosłych niepełnosprawnych dzieci wykazują gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia i mniej pozytywne zachowania zdrowotne w porównaniu do matek dzieci zdrowych. Samoocena stanu zdrowia matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych jest uwarunkowana występowaniem częściej problemów w pracy zawodowej, pracach domowych, życiu rodzinnym, życiu towarzyskim, brakiem zainteresowań i hobby oraz czasu wolnego. Rodzaj niepełnosprawności dziecka i liczba dzieci nie ma wpływu na samoocenę stanu zdrowia badanych matek. Częstość występowania problemów w życiu rodzinnym i towarzyskim oraz subiektywna ocena stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych jest uwarunkowana stopniem niepełnosprawności dziecka.

Wsparcie społeczne stanowi istotny czynnik wpływający na subiektywną ocenę stanu zdrowia i pozytywne zachowania zdrowotne.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne, matki, subiektywna ocena stanu zdrowia, zachowania zdrowotne, wsparcie społeczne

Summary

Subject: Self-health evaluation and health behaviors among mothers of adult children with disabilities.

Introduction: It was observed that between 2008 and 2012 there was an increase of disabled people over the age of 16 with considerable degree of disability (from 26.9% to 28.3%) and moderate degree of disability (from 38.1 to 40.9) and decrease of people with slight degree of disability (from 35% down to 30.8%).

The birth of a child with disability is associated with impaired family functioning, including significant burden on mother which has an impact on their health. This is due to the fact they need to take on new responsibilities, provide constant care for a disabled child and numerous visits to doctors, therapists and physiotherapists.

Aim: The aim of the work is to understand the self-health evaluation and health behaviors among mothers of adult children with disabilities.

Material and methods: The study involved 139 mothers, 75 parenting a child with disability and 66 parenting a healthy child. The research method was a diagnostic survey. Following sources were used for data collection: Nottingham Health Profile (NHP), The Scale of Social Support, The Positive Behaviors Scale for women and the author's questionnaire. The collected data was subjected to quantitative and statistical analysis using the statistical package R 3.1.1. Following tests were used for data analysis: U Mann-Whitney test, Kruskal-Wallis test and Spearman Correlation Coefficient.

Results: 20% of mothers parenting children with disabilities and 64.06% of mothers parenting healthy children assessed their health status as very good or good. 25.34% of mothers parenting children with disabilities and 1.56% of mothers parenting healthy children assessed their health status as bad or very bad. Self-health evaluation of mothers from the study group was significantly different in subscales: energy ($p<0.001$), pain ($p=0.001$), emotional reactions ($p<0.001$), social alienation ($p<0.001$), movement limitations ($p=0.004$), except for sleep disorders ($p<0.366$) comparing to a group of mothers nurturing healthy children. Mothers from the study group were significantly different from the comparative group by the occurrence of problems in four different areas of life: gainful employment ($p<0.001$), housework ($p=0.012$), social life ($p=0.011$) and family life ($p=0.008$). In each of these fields' women from the study group experienced more issues than women from the comparative group.

Statistical analysis showed a correlation between age and self-health assessment of mothers nurturing children with disabilities, in subscales: energy ($p=0.012$), pain ($p<0.001$), sleep disorders ($p=0.045$) and movement limitations ($p<0.001$), and in comparative group in subscales: pain ($p=0.003$), and movement limitations ($p<0.001$). There was no correlation between the age of mothers nurturing disabled children and problems in various fields of life, while in the comparative group issues in the field of housework depend on the age and occur more frequently for women between 56-65 years old.

Statistical analysis showed no relationship between the self-health evaluation of the study group and the control group and number of children they have.

Mother nurturing children with disabilities varied significantly in a way of health behavior when comparing to mothers from comparison group ($p<0.001$) (except for health behavior associated with safety - $p=0.227$). Both research groups demonstrated less positive health behavior within the scope of kinesthetic activity ($p<0.001$).

Mothers from both research groups who have no problems in the sphere of employment demonstrated more positive health behaviors ($p=0.036$ v $p=0.106$).

Mothers from the study group who have no problems in the sphere of housework demonstrated positive health behaviors in the field of physical activities ($p=0.001$). Mothers of disabled children who have no issues in the sphere of family life demonstrated better health behaviors in the field of safety ($p=0.012$) and psychosocial health ($p=0.001$). A statistically significant difference between people who have and people who do not have problems in the sphere of family life was demonstrated in the field of psychosocial health ($p=0.022$) for the comparison group. People who have and people who do not have problems in the sphere of social life were significantly different in all subscales of health behaviors. Respondents who do not have any problems in this sphere demonstrated more positive health behaviors ($p<0.001$). In the comparison group there were no statistically significant differences in health behaviors depending on whether having or not having issues in the sphere of social life ($p=0.544$). Problems or the lack of them in the sphere of interests and hobbies did not have any influence on the health behavior of mothers from the study group while mothers from the comparison group who do not have any problems in this sphere demonstrated greater attention to physical activity ($p=0.025$). Statistical analysis demonstrated no statistically significant differences between people who have and people who do not have problems in sexual life and their health behaviors for both research groups ($p=0.853$ v $p=0.206$).

Problems in the sphere of spare time do not affect health behaviors of mothers from the study group, while people from the comparison group who do not have problems in this sphere demonstrated greater attention of health of their bodies ($p=0.008$), nutrition ($p=0.009$) and physical activity ($p=0.022$). The age of the study group affects two types of health behaviors: physical activity ($r= -0.316$) and safety behavior ($r= -0.275$). In the comparison group the age does not affect any of the analyzed types of behaviors. Statistical analysis showed the dependence of health behavior of mothers from the study group in the field of psychosocial health on the child's disability. There was no relationship between health behaviors of mothers from the study group and the type of disability of a child ($p=0.748$). There are 18 types of support which affect health behaviors of mothers from the study group and 22 types of support which affect mothers from comparison group. In both research groups support of other relatives had the biggest impact on health behaviors ($r = -0.527$ v $r= -0.567$).

Mothers nurturing children with disabilities received less social support from their families, relatives and friends comparing to a group of mothers nurturing healthy children.

Conclusions: Mothers of adult children with disabilities demonstrate worse self-health evaluation and less positive health behaviors comparing to mothers of healthy children. Self-health evaluation of mothers of adult children with disabilities is conditioned by the presence of more problems at work, family life, social life and the lack of interests, hobbies and spare time.

The type of disability of the child and the number of children has no effect on self-esteem of mothers from the study group. The frequency of problems in family and social life and self-health evaluation in emotional reaction are conditioned by the degree of disability of the child.

Social support is an important factor in the self-health evaluation.

Keywords: people with disabilities, mothers, self-health evaluation, health behaviors, social support

1. Wstęp

Pojawienie się na świecie dziecka, jest dla rodziców dużym przeżyciem i wyzwaniem, które czasami może być odczuwane w kategorii kryzysu. Dziecko diametralnie zmienia dotychczasowe życie rodziców, szczególnie wtedy gdy urodzi się niepełnosprawne [1]. Według M. Kościeliskiej więź powstająca między matką a dzieckiem niepełnosprawnym jest bardzo osobiwa i często skomplikowana w zależności od okresu życia dziecka. Uczucia pozytywne przeżywane przez matkę często przeplatają się z uczuciami negatywnymi, którym towarzyszy lęk, rozpacz, wrogość i nadzieja. Matka dziecka niepełnosprawnego często rezygnuje z pracy i realizacji swoich ambicji zawodowych, zapewniając dziecku stałą opiekę. Jak zauważyła M. Kościeliska odsunięcie się ojców z opieki nad dzieckiem jest związane głównie z nieumiejętnością włączenia ich przez matki do procesu opiekuńczo-wychowawczego w stopniu dla nich satysfakcjonującym [2].

W latach 2008-2012 zaobserwowano wzrost osób niepełnosprawnych w grupie powyżej 16. roku z orzeczonym znacznym (z 26,9% do 28,3%) i umiarkowanym (z 38,1% do 40,9%) stopniem niepełnosprawności oraz zmniejszył się udział osób z lekkim stopniem niepełnosprawności (z 35% do 30,8%) [3]. J. Sikorska przeprowadziła analizę różnych dokumentacji spisów ludności i wykazała, że w 1978 roku liczba osób niepełnosprawnych wynosiła 2,5 mln, w 1988 roku 3,7 mln, następnie w 2002 liczba ta wzrosła do 5,5 mln, aby w 2011 roku była na poziomie 4,7 mln. Dane pochodzące ze spisów wskazują, że w latach 1988-2002 nastąpił szybszy wzrost odsetka rodzin, w których niepełnosprawnymi są nie tylko dzieci, ale również osoby dorosłe, w związku z tym zakłada się, że nastąpił wzrost natężenia niepełnosprawności w rodzinach. Autorka opublikowanych wyników zwróciła uwagę, że w 2002 roku w prawie co trzeciej rodzinie w Polsce żyła jedna lub kilka osób niepełnosprawnych, a dane z roku 2011 mogą być niedoszacowane. Zwróciła również uwagę na zróżnicowaniu terytorialne podając dane z 2002 roku wskazujące, że w województwie małopolskim i lubelskim wystąpiło najwyższe natężenie zjawiska niepełnosprawności [4].

W literaturze polskiej brakuje badań podejmujących problematykę matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci. Również w publikacjach anglojęzycznych temat ten jest podejmowany bardzo wybiórczo. W sierpniu 2014 roku ukazało się badanie dotyczące redukcji poziomu stresu u matek opiekujących się dziećmi w wieku 2-54 lat z autyzmem i innymi zaburzeniami [5]. W 2013 roku w Anglii przeprowadzono badanie jakościowe, którym objęto 21 matek dorosłych dzieci upośledzonych umysłowo poprzez epilepsję. Celem badania była ocena zaangażowania rodziców w podejmowanie decyzji o leczeniu ich dziecka [6]. W piśmiennictwie dość licznie

i dobrze są udokumentowane badania dotyczące funkcjonowania rodzin z niepełnoletnimi dziećmi z dysfunkcjami. Wyniki tych badań wskazują jednoznacznie na ciągłe poszukiwania przez rodziców dzieci z dysfunkcjami metod leczenia i rehabilitacji, aby poprawić stan zdrowia dziecka. Wdrażanie nowych sposobów terapii wiąże się z wieloma wyrzeczeniami wynikającymi między innymi z konieczności pozyskania potrzebnych na ten cel środków finansowanych. Opisana sytuacja powoduje, że rodzice żyją w ciągłym stresie, nasilającym się wraz z wiekiem dziecka i szczególnie wtedy, gdy efekty ich ciężkiej pracy są mało widoczne [7,8].

Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych w 2010 roku przygotowało apel pod hasłem *Razem możemy więcej* o przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu matek niepełnosprawnych dzieci, w którym zamieszczono taki oto tekst: *Niezdolne do samodzielnej egzystencji dziecko nie dorasta do samodzielności, zwalniając tym samym matkę z ciągłej opieki nad nim – przez całe swoje życie będzie wymagało 24-godzinnego wsparcia osoby trzeciej. Opieka ta to ciężka, odpowiedzialna, wymagająca dużej wiedzy (z zakresu pielęgniarstwa, rehabilitacji, ratownictwa medycznego, różnorodnych terapii), obciążająca fizycznie i psychicznie praca. Praca, która świadczona jest przez matkę – coraz starszą, coraz słabszą, coraz bardziej wypaloną – 365 dni w roku, bez przerw weekendowych, świątecznych, urlopowych, do śmierci własnej lub dziecka* [9, s. 2].

1.1. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie

Rodzina bezsprzecznie stanowi nie tylko naturalne, ale również najistotniejsze środowisko rozwoju dziecka. Najczęściej jest ona analizowana, jako jeden z podstawowych kręgów środowiskowych [10], pozaszkolne środowisko wychowawcze [11], grupa czy instytucja społeczna i element systemu wychowawczego oraz jako instytucja wychowania równoległego [12]. Z. Tyszka definiuje rodzinę, jako: „podstawową grupę społeczną złożoną z rodziców i dzieci, którą cechuje więź formalna, wspólnota materialna i mieszkaniowa oraz funkcje przez nich spełnione: prokreacyjna, społeczna, kulturalna, gospodarcza” [13, s. 54]. M. Ziemska natomiast uważa, że: „rodzina (...) stanowi całość względnie trwałą, podlega dynamicznym przekształceniom i związana jest głównie z biegiem życia jednostek wchodzących w jej skład” [14, s. 76]. Trudność z definicją rodziny pojawia się w społeczeństwie ponowoczesnym i jest ona związana z takimi zjawiskami, jak wzrost liczby rozwodów, samotnego rodzicielstwa, homoseksualizmu z możliwością w niektórych krajach adopcji dzieci. Podsumowując wszystkie wcześniej wymienione funkcje rodziny można je sprowadzić do jednej, a mianowicie do otoczenia opieką biologiczną i duchową daną jednostkę w jego indywidualnym i społecznym wymiarze życia. Człowiek jest wartością samą w sobie, natomiast rodzina jest dla niego podstawowym i pierwszym środowiskiem egzystencji i wszechstronnego rozwoju [15].

Rozumienie rodziny, jako grupy pozwala analizować jej rolę w aspekcie psychologicznym (interakcja w grupie, poczucie odrębności rodziny jej cele i normy) i socjologicznym (system wartości rodzinnych, kultura i jej struktura). Jak zauważa L. Dyczewski instytucjonalny charakter rodziny przejawia się w tym, że rodzina jest oparta na instytucji małżeństwa, jest jednostką społeczną, gospodarczą i prawną [16]. Rodzina spełnia wiele ważnych funkcji, do których zaliczyć możemy:

- funkcję emocjonalno-ekspresyjną – polegającą na zaspokajaniu najistotniejszych potrzeb emocjonalnych członków rodziny (szacunek, miłość i tym podobne), utrzymaniu intymności i zachowaniu integracji osobowości;
- funkcję prokreacyjną – wiążącą się z wchodzeniem w rolę ojca i matki;
- funkcję seksualną;
- funkcję socjalizacyjną – polegającą na ukształtowaniu i wychowaniu dziecka do życia w zbiorowości w wyniku wprowadzania go w realia kultury danego społeczeństwa oraz na przygotowaniu go do samodzielnego wypełniania ról społecznych;

- funkcję materialno-ekonomiczną – związaną z zaspokajaniem potrzeb materialnych poszczególnych członków rodziny;
- funkcję opiekuńczo-zabezpieczającą – zapewniającą fizyczne i materialne zabezpieczenie rodziny zwłaszcza opieki nad dziećmi, osobami starszymi, chorymi;
- funkcję prawnokontrolną – polegającą na wzajemnym monitorowaniu postępów członków rodziny w celu zapobiegnięcia lub też wczesnego wykrycia wszelkich odstępstw od norm i wzorców funkcjonujących w rodzinie i społeczeństwie;
- funkcję klasową – wyznaczającą pozycję społeczną rodziny i jej członków w strukturze społeczeństwa;
- funkcję kulturalną – polegającą na przekazywaniu członkom rodziny z pokolenia na pokolenie dorobku kulturalnego;
- funkcję rekreacyjno-towarzyską – wiążącą się z tym, że dom ma być miejscem rekreacyjnych i kulturowych spotkań [13].

Rodzina jest grupą bardzo dynamiczną i podlega podziałowi na pewne stadia rozwojowe. W każdym okresie, rodzina realizuje zadania rozwojowe, a ich wypełnienie wiąże się z przejściem do kolejnej fazy. E. Duvall wymienia następujące fazy:

- 1) małżeństwo – kiedy to tworzy się wspólnie satysfakcjonujący związek, dostosowuje się do szerszego kręgu krewnych, przystosowuje się do ciąży i rodzicielstwa;
- 2) narodziny dziecka i okres poprzedzający jego pójście do szkoły – rodzice przystosowują się do nowej sytuacji, przekształcają dom na taki, który byłby satysfakcjonujący dla nich i dla potomstwa, zaspokajają potrzeby i zainteresowania małego dziecka z uwzględnieniem jego rozwoju, okresowo zmagają się z wyczerpaniem, zmęczeniem i brakiem czasu dla siebie;
- 3) wiek szkolny – rodzice zachęcają dzieci do osiągnięć szkolnych, rodzina dostosowuje się w pewnym stopniu do społeczności rodzin kolegów i koleżanek dziecka;
- 4) wiek dorastania – równowagę między wolnością a odpowiedzialnością w wychowaniu oraz stopniowo pozwala się usamodzielniać młodzieży, ustala się zainteresowania i dalszy kierunek nauki; rodzice natomiast przygotowują się do etapu rodzicielskiego, kiedy będą mogli pogłębiać swoje zainteresowania i wyznaczać dalszą drogę zawodową;
- 5) wypływanie dzieci na szersze wody – młodzi dorośli podejmują pracę, rozpoczynają studia, wstępują w związki małżeńskie itp., rodzice natomiast zgodnie ze zwyczajem wspierają młodych na początku ich dorosłego życia;
- 6) rodzice w średnim wieku – odbudowują oni związek małżeński, podtrzymują więzi rodzinne z młodszym i starszym pokoleniem;

- 7) starość – etap dostosowywania się do okresu emerytalnego, do starości, borykanie się z owdowieniem i samotnością [17].

Każda rodzina posiada swoistą strukturę wyznaczoną przez liczbę i wiek jej członków, charakter źródła utrzymania, środowisko zamieszkania oraz styl życia rodzinnego [18]. W zależności od formy organizacyjnej wyróżnia się rodzinę małżeńską, poligamiczną, poszerzoną czy zmodyfikowaną rodzinę poszerzoną. Ze względu na źródło utrzymania i miejsce zamieszkania rodzinę dzielimy na: chłopską, robotniczą, inteligencką, miejską oraz wiejską.

Środowisko wychowawcze rodziny jest tworzone przede wszystkim przez kulturę stosunków międzyludzkich jej członków, interakcje pomiędzy członkami rodziny, wzajemne wyrażanie uczuć, przeżyć i myśli oraz świat symboli kulturowych, które rodzina poznaje, a które są podstawą porozumiewania wewnątrz niej [19].

Jednym z głównych zadań rodziny jest kształtowanie osobowości dziecka poprzez kontakt z innymi ludźmi. Tylko pośród najbliższych sobie osób dziecko ma możliwość określenia własnej tożsamości, swoich potrzeb oraz systemu wartości. Rodzina poprzez swoją kulturotwórczą rolę nie tylko przekazuje wartości, normy i obyczaje, ale także odkrywa i wspiera zainteresowania i talenty dziecka. Czynniki, które sprzyjają tworzeniu i przekazywaniu kultury przez rodzinę są:

- pozytywna atmosfera wewnątrz rodziny,
- trwałe i stabilne życie rodzinne,
- proporcjonalność udziału w życiu rodzinnym obydwójga małżonków i pokoleń,
- istniejące i rozwijające się więzi wewnątrz rodziny, z krewnymi i innymi rodzinami,
- optymalny poziom warunków materialnych,
- zdolność do twórczego spędzania wolnego czasu [20].

Więzi wewnątrzrodzinne są fundamentem dla wychowania dzieci w rodzinie. Tylko przez silną więź osobową między rodzicami a dzieckiem, przepojoną miłością, odpowiedzialnością, troską, oddziaływania wychowawcze starszych członków rodziny stabilizują ciągłość trwania wspólnoty wychowawczej. Specyfika więzi łączących członków rodziny ma istotny wpływ na atmosferę wychowawczą, od której zależy również prawidłowy przebieg procesu wychowawczego [21]. Pozytywne środowisko wychowawcze sprawia, że o wiele łatwiej dochodzi do wyrównania wszelkich deficytów w sferze psychomotorycznej, intelektualnej i duchowej. Osobowość dziecka kształtuje się w bardziej troskliwej atmosferze a wzmacnianiu ulegają pozytywne cechy charakteru [22].

W wyniku choroby/niepełnosprawności jednego z członków rodziny, w tym też dziecka może dojść do zaburzenia różnych funkcji rodziny:

- emocjonalnej – między innymi zaburzenia więzi rodzinnej głównie pomiędzy rodzicami niepełnosprawnego dziecka;
- opiekuńczej – wynikającej ze zwiększonego zapotrzebowania na nią jednego z członków rodziny;
- prokreacyjnej i seksualnej – powstających w wyniku schorzeń, któregoś z małżonków;
- zabezpieczenia materialnego – w przypadku, gdy osoba chorująca nie jest w stanie zapewnić wsparcia finansowego;
- rekreacyjno-towarzyskiej – wynikającej z konieczności dostosowania się do potrzeb osoby niepełnosprawnej/chorej a tym samym zmiany warunków życia rodziny.

Traktując chorobę, jako wydarzenie rodzinne można spodziewać się zmian związanych z zaburzeniem równowagi emocjonalnej polegającej na lęku o los najbliższej osoby, poczuciu zagrożenia i niepewności. Dochodzi do zaburzenia dotychczasowego rytmu życia rodziny. Zmianie ulega podział zadań i obowiązków w rodzinie i poza nią, warunkujących funkcjonowanie tej najmniejszej grupy społecznej. Zwiększa się także konieczność świadczeń na rzecz osoby chorej [23].

Z rodziną ściśle związany jest termin macierzyństwa. Słownik współczesnego języka polskiego definiuje macierzyństwo jako: „cechy typowe dla matki, m.in. miłość i przywiązanie do dziecka, postawa opiekuńczości wobec dziecka” [24, s.486]. Dla dziecka głównym elementem, a zarówno podsystemem środowiska rodzinnego, jest macierzyństwo tworzone przez matkę. Można to tłumaczyć tym, że matka w większości rodzin częściej niż ojciec ma z dziećmi bezpośredni kontakt, ponieważ spędza z nimi najwięcej czasu. Jest ona również tą osobą, która zdecydowanie częściej realizuje czynności opiekuńcze i wychowawcze [25]. Wiele kobiet macierzyństwo stawia na pierwszym miejscu i przez to są w stanie bez żalu, smutku i narzekań poświęcić swoje zawodowe i osobiste aspiracje. Miłość, jaką posiada matka do dziecka pozwala pokonać dumę i upór, łagodzi spory oraz konflikty. Macierzyństwo daje kobiecie możliwość rozwoju osobowości, uwrażliwiając ją na to, co jest w życiu naprawdę ważne. Uczy ono również bezinteresownego obdarowywania, miłosierdzia, wrażliwości, czułości, dobroci i troskliwości [26]. M. Braun-Gałkowska stwierdza, że bycie matką jest równoważne z ciągłym zmienianiem samej siebie w zależności od wieku i stopnia rozwoju dziecka. Jest ono również postawą często pełną wycofania i ofiarności wynikającej z nieustającym myśleniu o czymś dobru a nie o własnym. Być matką to „wolontariat” szanujący indywidualność i wspierający dojrzałość dziecka [27]. Macierzyństwo niestety nie zawsze jest związane tylko z radością i satysfakcją. Swoistą huśtawkę emocjonalnych doznań niesie za sobą bycie mamą dla niepełnosprawnego dziecka. Przyjście

na świat dziecka niepełnosprawnego wiąże się z ekstremalnym ograniczeniem wolności, najczęściej matki. Wynika to z konieczności przejęcia nowych obowiązków, zapewnienia dziecku ciągłej opieki, licznych wizyt u lekarzy, terapeutów i rehabilitantów [28].

Największej jednak traumy doznaje matka, która najczęściej, jako pierwsza dowiaduje się, że urodziła dziecko z dysfunkcjami rozwojowymi. Tkwi też w niej świadomość, że to na niej spoczywa obowiązek opieki nad dzieckiem. Często też doszukuje się winy w sobie. Bezradność wobec niepełnosprawności dziecka obezwładnia i paraliżuje prawie każdą matkę. Na początku po uzyskaniu przykrej diagnozy o stanie dziecka kobieta odczuwa poczucie skrzywdzenia. Pojawiają się uczucia żalu, buntu i brak wiary w poradzenie sobie z nową, trudną sytuacją. Zaakceptowanie niepełnosprawności dziecka to jedno z najtrudniejszych zadań, jakie stoi przed matką. Wymaga to od niej aprobaty utrudnień, ograniczeń, odmienności w funkcjonowaniu i zgody na „inność” [29]. Istnieje przekonanie, że tylko zmodyfikowanie pragnień i oczekiwań związanych ze zdrowiem i sprawnością dziecka w kwestii doceniania i zauważania jego innych pozytywnych cech i wartości pozwoli matce wyzwolić się z przeżywania rozpaczy i psychicznie oraz uczuciowo zaakceptować zarówno dziecko, jak i swoje macierzyństwo [25].

Według M. Zalewskiej bycie mamą dziecka niepełnosprawnego ze względu na liczne modyfikacje w tej roli nazywane jest trudnym macierzyństwem [30]. Autorka zwraca uwagę na dramat matki dziecka niepełnosprawnego, która przez unicestwienie fragmentu samej siebie nie jest w stanie osiągnąć macierzyńskiej tożsamości, zastępując ją tożsamością nauczyciela lub matki idealnej.

To, co łączy matkę z dzieckiem niepełnosprawnym jest osobliwe i często skomplikowane. Matka często funkcjonuje słabiej w porównaniu do matki dziecka zdrowego [1]. E. Pisula podkreśla, iż kobieta przejmując całkowity ciężar opieki, wychowania i rehabilitacji nad niepełnosprawnym dzieckiem, rezygnując z pracy zawodowej, często odczuwa ograniczenie i bezradność. Nie odczuwa zadowolenia z siebie, jako matki i kompetencje rodzicielskie stawia pod znakiem zapytania, uważając, że pozostawiają wiele do życzenia [31].

Pojawienie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka często jest porównywane do sytuacji trudnej, bądź też nawet do sytuacji kryzysowej. Działanie człowieka ukierunkowane jest na realizację potrzeb i dążenie do wykonywania zadań. Reakcje na tę sytuację oraz radzenie sobie z nią przebiegają w określonych warunkach zewnętrznych i dzięki pewnym cechom wewnętrznym. T. Tomaszewski wyróżnił pięć najbardziej typowych sytuacji trudnych:

- 1) zadania ponad siły,
- 2) zadania złożone o zmiennej i niejasnej strukturze w zmiennych warunkach,
- 3) przeszkody,

4) konflikty,

5) naciski – stres [32].

W literaturze wyróżnia się trzy podstawowe rodzaje kryzysów życiowych: kryzysy rozwojowe, krytyczne zdarzenia życiowe występujące losowo oraz liczne uciążliwości dnia codziennego, nazywane przez Lazarusa i DeLongis utrapieniami życiowymi [33]. Kryzys to „stan dezorganizacji, w którym osoba doświadcza frustracji w zakresie ważnych celów życiowych lub głębokich zaburzeń swej linii życiowej i metod radzenia sobie ze stresem” [34, s.145]. Kryzys można również odczytać, jako szansę na zmianę w życiu i to niekoniecznie w złą stronę. Krytyczne zdarzenia życiowe oraz utrapienia życiowe (nuda, izolacja, samotność) mogą mieć bardzo poważny wpływ na funkcjonowanie jednostki zarówno psychiczne jak i fizyczne. Do najczęściej wymienianych przez matki dzieci niepełnosprawnych utrapień należą: mała ilość snu, sen przerywany, płytki; konieczność ciągłego bycia przy dziecku i skupiania na nim uwagi, brak rozrywek, odpoczynku, często korzystanie z publicznych środków transportu, uciążliwość częstych i licznych wizyt u specjalistów, brak siły fizycznej, brak zrozumienia problemów wynikających z faktu bycia matką osoby niepełnosprawnej, brak satysfakcji z intymnych relacji z mężem, izolacja od kręgu przyjaciół i znajomych, znaczne obciążenie finansowe, przykre odczucia związane z koniecznością rezygnacji z wcześniejszych planów i marzeń, uciążliwości związane z przedłużającą się niesamodzielną dziecku, brak czasu dla siebie, pomocy w obowiązkach domowych, stałe uczucie zmęczenia powiązane z lękiem o przyszłość [35]. Rodzice dzieci niepełnosprawnych często borykają się ze zjawiskiem wypalenia. Spośród psychologicznych wyznaczników tego zespołu za najważniejsze uznaje się: stratę więzi i kontaktów pozarodzinnych i wewnątrzrodzinnych, brak zainteresowania sprawami niezwiązanymi z chorobą dziecka, rozpraszanie energii, rezygnację, poczucie bycia samemu sobie, nadmierną pobudliwość, brak zadowolenia z własnej sytuacji życiowej a także niestety negatywne odczucia wobec chorego dziecka i zaniżoną ocenę jego rozwoju. W związku z odczuwaniem przewlekłego silnego stresu i podwyższonego poziomu lęku u osób, którym towarzyszy wypalenie pojawia się bezsenność, bóle głowy oraz zaburzenia pracy układu pokarmowego i krążenia [36,37].

1.2. Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym

Instytucjonalny charakter rodziny wiąże się z funkcjami, jakie rodzina spełnia wobec społeczeństwa i swoich członków. Według F. Znanieckiego środowisko społeczne osobnika to grupy i jednostki, z którymi dana osoba styka się przez całe swoje życie na podłożu prywatnym oraz publicznym, w sposób bezpośredni lub pośredni, w charakterze przelotnym, trwałym, osobistym jak i również rzeczowym. Środowisko wychowawcze definiowane jest natomiast, jako specyficzne środowisko społeczne wytworzone dla określonego osobnika przez grupę, do której po odpowiednim przygotowaniu ma on dołączyć [38].

Warto również rozpatrzyć aspekt więzi społecznych, którymi są relacje mające określoną wartość i łączące ludzi w danym społeczeństwie zgodnie z ustalonym wzorem postępowania. Wyróżnia się trzy podstawowe rodzaje więzi społecznej:

1. Pierwotna związana z faktem rodzenia (więź naturalna-rodzinna).
2. Stanowiona wprowadzona w celu określenia większej społeczności (państwo).
3. Zrzeszeniowa, oparta na dobrowolnym i swobodnym doborze ludzi [39].

Pojęcie - wsparcia społecznego pojawiło się w drugiej połowie XX wieku w psychologii klinicznej. Najczęściej określenie to wiązano z sytuacjami stresowymi, ujmując je, jako relację, mającą na celu rozwiązanie problemu danej jednostki i traktując, jako zmienną pośredniczącą między działaniem stresora a stanem zdrowia. Wsparcie społeczne możemy jednak też rozumieć, jako stałą dostępność relacji międzyludzkich, umożliwiających zaspokojenie potrzeb człowieka. W związku z takim podejściem sytuacje stresowe tylko zwiększają zapotrzebowanie człowieka na system wsparcia społecznego [40]. Z analizą tego pojęcia niezmiennie związane jest określenie sieci wsparcia, którą definiujemy, jako relacje pomiędzy wspieranym a wspierającymi, dzięki którym czujemy się w jakiś sposób związani, możemy wymieniać poglądy i być bezpieczni, akceptowani oraz zorientowani w otaczającym nas świecie [41]. Wsparcie najczęściej otrzymujemy od określonych grup: rodziny, przyjaciół, kolegów, sąsiadów, organizacji formalnych, organizacji nieformalnych, duchownych i lekarzy [42].

Wyróżnia się następujące rodzaje wsparcia społecznego:

- wsparcie emocjonalne – polegające na wymianie emocji, podniesienia samooceny, wzmocnieniu emocji podtrzymujących i uspokajających;
- wsparcie informacyjne – pozwala lepiej zrozumieć daną sytuację, dzięki zrozumieniu i poznaniu nowych informacji;
- wsparcie instrumentalne – przekazywanie instrukcji, jak postępować, aby coś osiągnąć;
- wsparcie rzeczowe – materialne przekazanie czegoś osobie potrzebującej;

Wielu autorów wymienia też wsparcie ewaluatywne rozumiane, jako uznanie wartości danej osoby, wiarę w jej umiejętności i docenienie jej myśli, uczuć i działań oraz wsparcie towarzyskie umożliwiające przebywanie w różnych grupach społecznych. Udowodniono natomiast, że wsparcie otrzymywane i spostrzegane w przypadku jednej osoby może się od siebie istotnie różnić, przez co może dochodzić do powstawania niewłaściwego obrazu sieci wsparcia [40].

Dostępne sieci wsparcia ze względu na ich źródła możemy podzielić na: formalne i nieformalne. Do tych pierwszych zaliczamy stowarzyszenia i instytucje, natomiast źródłem wsparcia nieformalnego jest rodzina, przyjaciele i grupy rówieśnicze. Wsparcie nieformalne jest dla jednostki zazwyczaj bardziej korzystne [43]. Wsparcie społeczne jest też związane ze zdolnością człowieka do spostrzegania oferowanej pomocy i umiejętnego jej wykorzystania [44]. W związku z tym różnicuje się go na wsparcie spostrzegane (oczekiwane) i otrzymywane.

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego wymaga zmian w postępowaniu wszystkich członków rodziny, ale głównie matek, u których szczególnie widoczne jest niekorzystne funkcjonowanie psychospołeczne [37]. Bycie w roli rodzica dziecka niepełnosprawnego w obliczu deprywacji potrzeb rodziny i zagrożonego poczucie bezpieczeństwa nie jest łatwe. Od rodzica wymagane są swoiste kompetencje osobowościowe, do których zalicza się:

- akceptację emocjonalną dziecka i przystosowanie się do jego choroby,
- zainteresowanie się potrzebami dziecka i staranie się ich zaspokoić,
- dążenie do zapewnienia odpowiednich warunków rozwoju i rehabilitacji,
- zdolność do pokonywania sytuacji trudnych przy racjonalnym podejściu do nich,
- umiejętność kontrolowania własnych emocji,
- używanie pozytywnych mechanizmów obronnych [45].

Posiadanie wymienionych powyżej umiejętności oraz ich rozwinięcie, a także umocnienie często jest nieosiągalne bez wsparcia ze strony wielu osób, a w szczególności rodzin i specjalistów.

Warto zwrócić uwagę na to, w jaki sposób społeczeństwo definiuje niepełnosprawność i jak postrzega osoby z dysfunkcjami. Obraz ten umożliwia określenie wsparcia, które według otoczenia jest potrzebne tym osobom. Liczne próby zdefiniowania niepełnosprawności różniły się od siebie wraz z biegiem lat i rozwojem nauk społecznych. W dwudziestym wieku osoby niepełnosprawne określano poprzez pryzmat ustaleń medycznych, tak więc były one określane, jako osoby z fizycznymi, sensorycznymi i poznawczymi zaburzeniami; osoby „wybrakowane” a zatem niezdolne do pełnienia istotnych ról i funkcji społecznych [46]. Szerzyła się także opinia o tym, że niepełnosprawność sprawia, że są oni uzależnieni od ludzi społecznie produktywnych i zdrowych fizycznie [47]. Takie poglądy oraz inne będące w tym samym charakterze sprawiły,

że niepełnosprawność była postrzegana, jako „tragedia osobista” [48]. W odpowiedzi na postawę „pełnosprawnego społeczeństwa” Związek Niepełnosprawnych Fizycznie Przeciwko Segregacji (Union of the Physically Impaired Against Segregation – UPIAS) w Wielkiej Brytanii stworzył Manifest, pod tytułem *Fundamental Principles of Disability* [49], w którym stwierdzono, że społeczeństwo upośledza ludzi niepełnosprawnych. Dzięki takiemu podejściu rozpoczęto badania naukowe celem poznania wpływu społecznych i środowiskowych barier na życie osób niepełnosprawnych i ich rodzin [49].

W 2001 roku WHO w International Classification of Functioning Disability and Health (ICIDH-2) przedstawiło biopsychospołeczne pojęcie niepełnosprawności. Pokazuje ono wielofunkcyjny system klasyfikacji, w którym zachowano kategorię „upośledzenia funkcji i struktury organizmu”, ale zastąpiono pojęcie „niepełnosprawności” kategorią działania, a pojęcie „upośledzenia” kategorią uczestnictwa. ICIDH-2 uznaje również, że wiele czynników środowiskowych – społecznych i materialnych – istotnie wpływa na funkcjonowanie, działanie i uczestnictwo człowieka w społeczeństwie [50]. W kolejnych latach powstawały nowe uregulowania prawne i komunikaty, np. Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów odnośnie Europejskiej strategii w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier [51]. Komisja określiła między innymi osiem podstawowych obszarów działania: Dostępność, Uczestnictwo, Równość, Zatrudnienie, Kształcenie i szkolenie, Ochrona socjalna, Zdrowie i Działania zewnętrzne.

Aktualne definicje rozróżniają niepełnosprawność sensoryczną, fizyczną i psychiczną a także niepełnosprawność od urodzenia i nabytą w wyniku choroby lub wypadku [52]. Można ją różnicować na krótkotrwałą, długotrwałą i trwałą. Najczęściej jednak społeczeństwo posługuje się stopniami, do których zaliczyć można lekki, umiarkowany i znaczny stopień niepełnosprawności [53].

Według J. Kirenko wspieranie osób niepełnosprawnych i ich rodzin powinno polegać na stosowaniu takich form pomocy, które uruchamiałyby niezaburzone funkcje i sprawności, aby umożliwić samodzielne i twórcze życie. Wsparcie budzące nierealistyczne oczekiwania często też jest bardziej krzywdzące niż pożądane. Patrząc na wsparcie osób niepełnosprawnych może też dojść do nieadekwatnego bądź też całkowitego braku wsparcia. U ludzi zdrowych często widok osoby cierpiącej wywołuje niepokój, poczucie bezradności, zakłopotanie, które powodują wstrzymanie się od udzielenia pomocy [52].

Zwrócono również uwagę na sytuację, w której wsparcie społeczne może zastępować człowiekowi inne sposoby radzenia sobie w sytuacji trudnej, szczególnie, gdy występuje ono ciągle,

może wtedy dojść do zaniku samodzielności i uzależnienia się od pomocy innych. Można przyjąć również takie założenie, że człowiek otoczony szczególnie gęstą siecią wsparcia społecznego będzie czuł się nadmiernie kontrolowany przez środowisko [54].

Obecnie społeczeństwo proponuje niepełnosprawnym i ich rodzinom liczne opcje pomocy, np. powstają Warsztaty Terapii Zajęciowej, Świetlice, Domy Samopomocy, Specjalistyczne Ośrodki Rehabilitacyjne itp. W Polsce osoba niepełnosprawna otrzymuje refundację częściową lub w całości na sprzęt rehabilitacyjny, zaopatrzenie ortopedyczne, pokrycie kosztów wyjazdów na turnusy rehabilitacyjne i inne świadczenia medyczno-rehabilitacyjne. Coraz częściej organizowane są kampanie, które promują właściwe podejście do sytuacji osoby dotkniętej chorobą, czy też upośledzeniem. Likwidowane są liczne bariery architektoniczne i tworzone udogodnienia, przez co osoby niepełnosprawne stają się w pełni prawnym członkiem społeczeństwa. Podając pomocną dłoń tym osobom, zmniejszamy również ciężar niesiony przez ich matki, gdyż bycie matką niepełnosprawnego dziecka jest tak samo trudne, jak bycie dzieckiem niepełnosprawnym [55].

Wyniki dotychczas prowadzonych badań wskazują, że matki otrzymujące wsparcie od mężów są silniej związane emocjonalnie ze swoimi niepełnosprawnymi córkami i synami [56], reprezentują również niższy poziom depresji i odczuwają wyższą satysfakcję z faktu bycia matką dziecka niepełnosprawnego [57]. Wykazano również, że dostępne wsparcie współwystępuje z lepszym samopoczuciem matek [58, 59], korzystniejszymi postawami w stosunku do dzieci [60] oraz mniejszym poziomem rodzicielskiego stresu [61].

Badanie oceniające sposoby radzenia sobie matek dzieci niepełnosprawnych z problemami życiowymi wykazały różny sposób rozwiązywania problemów i radzenia sobie. Matki dzieci z autyzmem częściej poszukują wsparcia społecznego, dystansują się od problemów oraz stosują ucieczkę i unikanie w sytuacjach najbardziej dla nich trudnych. Matki dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w większości akceptują odpowiedzialność związaną z koniecznością opieki i wychowania osoby niepełnosprawnej, ale także stosują formę ucieczki i unikania w sytuacjach trudnych [37].

1.3. Zdrowie i subiektywna ocena stanu zdrowia

Zdrowie przez wiele lat było przedmiotem dogłębnej analizy. Starano się zrozumieć jego sens i definicję. Najogólniej przyjmując, tworzone koncepcje zdrowia związane są zazwyczaj z biologicznymi i psychospołecznymi wyznacznikami, do których możemy zaliczyć między innymi takie wymiary jak: trwanie choroby, bądź też obecność lub brak choroby, złe samopoczucie. Zdrowiem można też określić zdolność do wykonywania zadań i określonych ról społecznych a także umiejętność zaspokajania własnych potrzeb i redukovanie stresu. Stanowi ono także warunek wymagany dla zajmowania konkretnego ekonomicznego i społecznego statusu. Definicje wskazują je również, jako formę niezależności i równocześnie braku zależności od świadczeń medycznych i socjalnych. Zdrowie postrzegane jest także, jako składnik porządku społecznego. Światowa Organizacja Zdrowia stworzyła definicję zdrowia, która określa je, jako pełny dobrostan jednostki w sensie biologicznym, psychicznym, społecznym, a nie tylko brak choroby. Prawo do niego może być również rozumiane, jako prawo do życia, czyli do najwyższej wartości bez względu na pochodzenie, rasę czy religię [23].

Zdrowie można również określić, jako sześć wymiarów dobrostanu, do których zalicza się wymiar: zawodowy (kariera), intelektualny (kreatywność, zdolność komunikacji), duchowy (system wartości, etyka), społeczny (rodzina, społeczność, środowisko), fizyczny (doskonalenie ciała, odżywianie się, samoopieka, bezpieczeństwo) i emocjonalny (seksualność, relacje społeczne) [62]. Według B. Woynarowskiej pojęcie zdrowia rozpatrywane jest również w trzech wymiarach:

- zdolność do wykonywania wszystkich czynności dnia codziennego,
- dobrego samopoczucia psychicznego,
- przestrzegania zachowań prozdrowotnych [63].

B. Tobiasz-Adamczyk uważa, że na utrzymanie optymalnego stanu zdrowia mają wpływ pozytywne zasoby zdrowia, do których zalicza:

- dobre samopoczucie – optymizm, radość z życia, nadzieja i szczęście;
- umiejętność radzenia sobie ze stresem;
- odpowiedzialność, moc, witalność i siła;
- wsparcie społeczne – przyjaźń, miłość, pozytywny stosunek do otoczenia [23].

Subiektywna ocena stanu zdrowia została uznana, jako istotny wskaźnik związany z umieralnością poprzez związek ze stanem zdrowia a także, jako czynnik niezależny [64,65,66]. Prognozuje ona także umieralność w badaniach prospektywnych również po wystandaryzowaniu jej do badania tak zwanego lekarskiego stanu zdrowia [65]. W badaniu przeprowadzonym w Polsce

potwierdzono również związek samooceny stanu zdrowia z umieralnością ogólną, z powodu chorób układu krążenia i choroby niedokrwiennej serca [67]. W 1996 roku włączono omawiany czynnik do badań przeprowadzanych przez Główny Urząd Statystyczny i uznano go za wskaźnik rzeczywistego stanu zdrowia [68].

Poprzez subiektywną ocenę stanu zdrowia dokonujemy jej samooceny. W trakcie uzyskiwania danych obiektywnych (np. wyniki badań lekarskich, laboratoryjnych) wzrasta zasób wiedzy jednostki o swoim zdrowiu. Poza obiektywnymi informacjami docierają do jednostki opinie osób bliskich i dalszych na temat wyglądu wyrażające troskę o stan zdrowia. Obydwa te czynniki umożliwiają poczucie własnego zdrowia usytuowanego na kontinuum pomiędzy idealnym zdrowiem a stanem choroby [69].

Samoocena stanu zdrowia wpływa na samoakceptację, radzenie sobie ze stresem, utrzymywanie i nawiązywanie kontaktów społecznych oraz na aktywność życiową [70] i jest elementem wchodzącym w skład oceny, jakości życia. Wraz z jej gorszą oceną zmniejsza się aktywność jednostki oraz jej chęć na utrzymywanie kontaktów z otoczeniem. Świadomość dobrego zdrowia wpływa pozytywnie na ocenę własnej sytuacji życiowej. Badania wskazują, że aktywność życiowa osób starszych zależy głównie od samooceny stanu zdrowia a nie od rozpoznania lekarskiego [40].

1.4. Zachowania zdrowotne jednostki i rodziny

W literaturze istnieje wiele definicji i podejść do zachowań zdrowotnych [71,72,73]. Według polskich autorów są one rozumiane, jako wszelkie zachowania (wartości, postawy, nawyki, zwyczaje uznawane przez jednostki i grupy społeczne) w dziedzinie zdrowia. Różnorakie formy aktywności celowej zwróconej na ochronę lub poprawę stanu zdrowia są identyfikowane z działaniami zdrowotnymi. Pewna grupa zachowań zdrowotnych wynika z troski człowieka o stan organizmu, inna jest uwarunkowana przez system opieki zdrowotnej i państwo, czego przykładem są szczepienia ochronne i programy profilaktyczne [71]. O zdrowiu człowieka decyduje wiele czynników, które w sposób bezpośredni lub pośredni w mniejszym bądź też większym stopniu wpływają na jego jakość.

W 70. latach XX wieku, M. Lalond przedstawił koncepcję „pól zdrowia”, która w istotny sposób zmieniła podejście do zdrowia i zachowań zdrowotnych [74]. Do czynników wpływających na zdrowie człowieka M. Lalond zaliczył:

- styl życia (50%) – rozumiany, jako zbiór decyzji zależnych od jednostki mających wpływ na zdrowie;
- środowisko (20%) pojmowane, jako czynnik zewnętrzny, na który człowiek ma ograniczony wpływ lub nie ma go wcale np. czysta woda, hałas, wilgotność, temperatura, zanieczyszczenie;
- czynniki biologiczno-dziedziczne (20%) – związane z biologią organizmu, genetyką, a także wiekiem i płcią;
- organizację opieki zdrowotnej (10%), która obejmuje dostępność do świadczeń oraz jakość i organizację opieki [74, 63].

Styl życia oraz zachowania zdrowotne są głównym determinantem zdrowia [63]. Według A. Frączek oraz E. Stępień zachowania zdrowotne to wszelkie czynności realizowane przez społeczeństwo, które w pośredni lub bezpośredni sposób wpływają negatywnie bądź pozytywnie na sferę fizyczną bądź psychiczną zdrowia. Zachowania te w głównej mierze kształtują się poprzez doświadczenia socjalizacyjne ludzi, zwłaszcza przez bezpośredni kontakt z otoczeniem, i w związku z tym stają się problemem społecznym [za 72]. Wysoce istotny wpływ na charakter podejmowanych działań mają czynniki środowiska społecznego, cechy osobowości i otrzymane wychowanie w rodzinie [63]. Sytuacja społeczno-ekonomiczna taka jak problemy z bezrobociem, gorsza sytuacja nie tylko ekonomiczna, ale i społeczna wpływają na to, że jednostka mniej dba o swój stan zdrowia. W związku, z czym obserwuje się znaczny wzrost czynnika zachorowalności a także umieralności w tej grupie osób. Wykształcenie również jest istotnym czynnikiem warunkującym zachowanie zdrowotne, gdyż wykazano, że osoby z podstawowym

i zawodowym wykształceniem częściej podejmują zachowania antyzdrowotne i ryzykowne [73]. Wyraźny jest również związek pomiędzy pozycją zawodową jednostki, a utożsamianiem się z osobą chorą. Zależność ta wskazuje na to, że pomimo wystąpienia objawów chorobowych, osoba z wyższym wykształceniem nie uznaje siebie za osobę chorą [23]. Literatura przedmiotu wskazuje również na istotny związek czynników genetycznych i środowiska psychospołecznego na kształtowanie zachowań zdrowotnych [73].

Zachowania zdrowotne podlegają wielorakiej klasyfikacji. Podstawowy podział pozwala wyróżnić zachowania prozdrowotne i antyzdrowotne. Jednakże analizując te postawy często bierze się pod uwagę następujące kryteria:

- wpływ zachowania na stan zdrowia – pozytywny lub negatywny;
- działanie i cel, któremu służy dana czynność;
- poziom organizacji behawioralnej;
- stan zdrowia;
- zachowania i postawy wynikające z pełnionej roli społecznej;
- aktywność, istota zachowania oraz obszar życia [72].

S.V. Kasl i S. Cobb wyróżniają podział zachowań zdrowotnych ze względu na stan zdrowia na:

- zachowania zdrowotne w zdrowiu, mające na celu wzmocnienie zdrowia i zapobieganie ewentualnej chorobie oraz niepełnosprawności;
- zachowania zdrowotne w doświadczeniu choroby, pojawiające się w związku ze świadomością istniejących zaburzeń w stanie zdrowia, które przebiegają bezobjawowo bądź też dają niepokojące dolegliwości;
- zachowania zdrowotne w roli chorego, występujące w celu niwelowania objawów choroby [za 75].

L.W. Green oraz M.W. Kreuter wskazali trzy główne grupy czynników, kształtujących zachowania zdrowotne:

- czynniki predysponujące, do których zaliczano poglądy, wartości, postawy, zasób wiadomości;
- czynniki umożliwiające, do których należą: umiejętność podejmowania czynności ważnych dla zdrowia, możliwość korzystania ze świadczeń zdrowotnych i ich jakość;
- czynniki wzmacniające ściśle związane z warunkami życia, do których zaliczono: uznane normy społeczne, zachowania środowiska rodzinnego i przyjaciół czy też normy medyczne [za 23].

Liczne badania wskazują, że zachowania zdrowotne jednostki kształtowane są od pierwszych lat jej życia na drodze wychowania i socjalizacji oraz rzutują na styl życia w późniejszym okresie, stąd ważna jest w tym procesie promocja zdrowia [24, 63]. Pierwotna edukacja zdrowotna dzieci ma miejsce już w domu rodzinnym. Zgodnie z teorią społecznego uczenia się rodzice stają się modelami do naśladowania. Szczególną rolę przypisuje się matkom, które w większości przypadków więcej czasu spędzają ze swoimi dziećmi – przygotowują im posiłki, organizują ich wolny czas i dbają o opiekę medyczną. Kobiety też częściej w porównaniu do mężczyzn podejmują zachowania prozdrowotne, co może wynikać z przyjętego w polskiej kulturze modelu wychowania dziewcząt. Dziewczęta uwrażliwiane są na potrzeby innych. Kształtowania jest w nich opiekuńczość i pozwala się im na większą wrażliwość i uskarżanie się na własne dolegliwości [76].

Stylem życia możemy nazwać zespół czynności składających się między innymi z zachowań zdrowotnych, które decydująco wpływają na stan zdrowia danej osoby lub rodziny [77]. Ogólnie mówiąc jest to charakterystyczny dla jednostki lub grupy sposób zachowania [78]. M. Weber sprowadził to pojęcie do „szans życiowych” określonej grupy i indywidualnych wyborów dokonywanych przez jednostkę [za 79]. Styl życia to:

- wybór kultury,
- zachowania charakterystyczne dla grupy lub jednostki
- element stratyfikacji społecznej,
- określenie pozwalające na samoidentyfikację jednostki lub identyfikację grupową [za 23].

2. Cel pracy

Celem pracy jest poznanie subiektywnej oceny stanu zdrowia i zachowań zdrowotnych matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych i matek dorosłych dzieci zdrowych.

3. Problemy badawcze

1. Jaka jest subiektywna ocena stanu zdrowia matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych i matek dorosłych dzieci zdrowych?
2. W jakim stopniu niepełnosprawność dziecka ma wpływ na występowanie w grupie badanych matek problemów w funkcjonowaniu fizycznym, psychologicznym i społecznym oraz w różnych sferach ich życia?
3. Jaka jest zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a rodzajem i stopniem niepełnosprawności ich dziecka?
4. Jaka jest zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia a wiekiem badanych?
5. Jaka jest zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia a otrzymywanym wsparciem społecznym badanych?
7. Jakie zachowania zdrowotne prezentują badane matki?
8. Jaka jest zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia a zachowaniami zdrowotnymi badanych?
9. Jaka jest zależność między zachowaniami zdrowotnymi badanych a rodzajem i stopniem niepełnosprawności ich dziecka?
10. Jaka jest zależność między zachowaniami zdrowotnymi a otrzymanym wsparciem społecznym badanych?
11. Jaka jest zależność między zachowaniami zdrowotnymi a wiekiem badanych?

4. Hipotezy badawcze

1. Subiektywna ocena stanu zdrowia matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci jest niższa w porównaniu z grupą matek dzieci zdrowych.
2. Stopień i rodzaj niepełnosprawności dziecka zwiększa częstość występowanie u ich matek problemów w funkcjonowaniu fizycznym, psychologicznym i społecznym oraz w różnych sferach życia.
3. Samoocena stanu zdrowia matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych jest zależna od rodzaju

i stopnia niepełnosprawności dziecka, otrzymanego wsparcia społecznego, pozytywnych zachowań zdrowotnych i wieku.

4. Matki dorosłych dzieci niepełnosprawnych prezentują niższy poziom pozytywnych zachowań zdrowotnych zarówno w zakresie ogólnym jak i we wszystkich podskalach w porównaniu z matkami dzieci zdrowych.
5. Na pozytywne zachowania zdrowotne matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych mają wpływ subiektywna ocena stanu zdrowia, stopień i rodzaj niepełnosprawności dziecka, otrzymane wsparcie społeczne i wiek.

5. Metody i materiał

5.1. Metody badawcze

W badaniach zastosowano metodę sondażu diagnostycznego wykorzystując do zebrania danych trzy narzędzia standaryzowane: Kwestionariusz Samooceny Stanu Zdrowia, Skalę Wsparcia Społecznego, Skalę Pozytywnych Zachowań Zdrowotnych i autorski kwestionariusz ankiety.

Charakterystyka narzędzi badawczych:

1) Kwestionariusz Samooceny Stanu Zdrowia - Nottingham Health Profile (NHP) został opracowany przez zespół badaczy brytyjskich: J. McEwen, S.M. Hunt i S.P. McKenna w 1987 r. Adaptację polską narzędzia przeprowadzili: B. Bojarska, R. Piśula i K. Wrześniewski w 1996 r. Kwestionariusz składa się z dwóch części;

1. pierwsza – zasadnicza, obejmuje aktualnie doświadczane problemy w funkcjonowaniu fizycznym, psychologicznym i społecznym powiązanym ze stanem zdrowia i zawiera 38 stwierdzeń dotyczących sześciu wymiarów oceny subiektywnego stanu zdrowia tj.: sprawności ruchowej, energii życiowej, bólu, zaburzeń snu, reakcji emocjonalnych oraz izolacji społecznej;
2. druga część obejmuje wpływ aktualnego stanu zdrowia na siedem sfer życia: pracę zarobkową, prace domowe, życie towarzyskie, życie rodzinne, życie seksualne, zainteresowania i hobby oraz wykorzystanie czasu wolnego.

Na każde pytanie można odpowiedzieć *tak* lub *nie*. Wyniki oblicza się osobno dla każdego z sześciu wymiarów. Im wyższy wynik, tym większy stopień upośledzenia danej sprawności.

Kwestionariusz uznany jest za narzędzie trafne i rzetelne, stosowane z powodzeniem w Wielkiej Brytanii i w dziewięciu innych krajach europejskich. Trafność polskiej wersji NHP przeprowadzono w 3 badaniach. Badanie rzetelności wykonano w dwóch aspektach: poprzez określenie stałości czasowej oraz zgodności wewnętrznej. Współczynnik r Spearmana dla poszczególnych podskal wynosił odpowiednio: energia życiowa 0,68; ból 0,94; reakcje emocjonalne 0,71; zaburzenia snu 0,61; izolacja społeczna 0,51; sprawność ruchowa 0,68.

Zgodność wewnętrzną polskiej wersji NHP (alfa - Cronbacha) dla poszczególnych podskal i dla kobiet zdrowych wynosi (N=30) – energia 0,60, ból 0,50, reakcje emocjonalne 0,70, sen 0,77, izolacja społeczna 0,35, sprawność ruchowa 0,74.

Najlepszą rzetelnością, określaną za pomocą współczynników alfa - Cronbacha, cechują się podskale: ból, sprawność ruchowa, reakcje emocjonalne, zaburzenia snu. Słabszą rzetelność mają podskale: energia i społeczna izolacja. Lepszą rzetelność wykazują wyniki osób chorych, w porównaniu z osobami zdrowymi [80,81,82].

2) Skala Wsparcia Społecznego (SWS) została opracowana przez Krystynę Kmiecik Baran, składa się z 24 pozycji mierzących wynik ogólny oraz cztery rodzaje wsparcia. Elementami Skali Wsparcia Społecznego są cztery podskale, które określają poszczególne rodzaje wsparcia:

- wsparcie informacyjne – polega na uzyskaniu takiej wiedzy, która pozwoli na lepsze zrozumienie i ocenę sytuacji, w której człowiek się znalazł. Ten rodzaj wsparcia obejmuje także informacje zwrotne, które mogą przyczyniać się do konfrontacji z własną oceną, jak i informacje uzyskiwane od osób z podobnymi problemami, które dzięki dzieleniu się własnym doświadczeniem dostarczają nowej wiedzy;
- wsparcie materialne – obejmuje otrzymywanie pomocy rzeczowej np.: żywności, pieniędzy;
- wsparcie wartościujące – polega na wyrażaniu akceptacji, zrozumienia, zachęty i oceny;
- wsparcie emocjonalne – dotyczy przekazywania emocji podtrzymujących, uspokajających, pełnych troski, a także pozytywnego odniesienia do wspieranych.

Narzędzie umożliwia również poznanie źródeł wsparcia tj.: najbliższa rodzina, inni krewni, przyjaciele, organizacje nieformalne (grupy wsparcia, grupy towarzyskie), organizacje formalne (organizacje społeczno-polityczne), profesjonaliści (lekarze, księża). Pytania skonstruowane są w pięciostopniowej skali od 1, które oznacza *tak* do 5, które oznacza *nie*. Łącznie badany może uzyskać od 24-120 punktów. Wynik 24 świadczy o dużym wsparciu społecznym, natomiast wynik maksymalny o jego całkowitym braku. Ocena zgodności wewnętrznej omawianej skali obliczona została współczynnikiem Spearmana-Browna, który wykazał dość wysoki współczynnik zgodności wewnętrznej (w granicach 0,70-0,82). Przeanalizowano również trafność wewnętrzną Skali (SWS) poprzez przeprowadzenie kilku badań. Współczynnik Spearmana-Browna dla poszczególnych podskal wynosił:

- wsparcie ogólne - -0,31 ns (nieistotne – ns),
- wsparcie informacyjne - -0,20 ns,
- wsparcie instrumentalne - -0,11 ns,
- wsparcie wartościujące – 0,31 ns,
- wsparcie emocjonalne – 0,22 ns. [42].

1) Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych dla kobiet w opracowaniu K. Hildt-Ciupińskiej. Skala ta składa się z 29 zachowań podzielonych na 5 obszarów dbałości o zdrowie. Obszary te określone zostały jako pięć podskal: żywienie, dbałość o ciało, zachowanie bezpieczeństwa, zdrowie psychospołeczne oraz aktywność fizyczna.

Każde zachowanie w zależności od odpowiedzi jest punktowane w następujący sposób: *prawie zawsze* – 3 punkty, *często* – 2 punkty, *czasem* – 1 punkt, *prawie nigdy* – 0 punktów.

W sumie badani mogą uzyskać od 0 do 84 punktów. Wyniki podzielono na trzy grupy: niski, średni i wysoki (najbardziej pożądany z punktu widzenia dbałości o zdrowie). Podziału dokonano opierając się na średniej arytmetycznej i odchyleniu standardowym. Rzetelność skali mierzona współczynnikiem α -Cronbacha wynosi 0,81, a miara adekwatności doboru próby, mierzona wskaźnikiem KMO – 0,67. Oba wyniki są satysfakcjonujące. Nie dowiedziono trafności pełnej skali i trzech podskal, tylko dwie podskale okazały się trafne [76].

4) Kwestionariusz autorski zawierał 10 pytań, które dotyczyły: wieku osoby badanej, liczby posiadanych dzieci oraz ich wieku, wieku dziecka niepełnosprawnego, rodzaju i stopnia jego niepełnosprawności, wsparcia męża i pozostałych członków rodziny w wychowaniu dziecka/dzieci, a także oceny obecnego stanu zdrowia.

Po badaniu pilotażowym z ankiety usunięto pytania o wykształcenie i miejsce zamieszkania badanych ze względu na negatywne odczucia badanych.

Badania zostały przeprowadzone samodzielnie przez autorkę pracy, a uzyskane wyniki poddano analizie. Obliczenia statystyczne wykonano za pomocą pakietu statystycznego R 3.1.1. wykorzystując testy umieszczone w Tabeli I.

Tabela I. Zastosowane testy statystyczne do analizowanych zależności wynikających z przeprowadzonych badań

test statystyczny	badane dane
U Manna-Whitney'a	Dane uzyskane z Kwestionariusza NHP, Skali Wsparcia Społecznego, oraz Skali Pozytywnych Zachowań Zdrowotnych. Rodzaje wsparcia, którymi różnią się osoby mające i nie mające problemów w danej sferze w kwestionariuszu NHP w grupie badanej i porównawczej. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w danej sferze życia w grupie badanej i porównawczej.
Kruskala-Wallisa	Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a stopniem i rodzajem niepełnosprawności dziecka. Zależność między stopniem i rodzajem niepełnosprawności dziecka z zachowaniami zdrowotnymi (różnice w grupach w obrębie zdrowia psychospołecznego - test U Manna Whitney'a z korektą Bonferronego).

Tabela I. c.d. Zastosowane testy statystyczne do analizowanych zależności wynikających z przeprowadzonych badań w zależności od rodzaju niepełnosprawności dziecka.

Test statystyczny	Badane dane
Chi-Kwadrat	Zależność między wiekiem matek z obydwu grup a problemami w poszczególnych dziedzinach życia w Skali NHP. Występowanie problemów w poszczególnych dziedzinach życia w zależności od liczby dzieci w grupie badanej i porównawczej. Wpływ stopnia niepełnosprawności dziecka na dziedziny życia badanych matek w skali NHP oraz problemy w poszczególnych dziedzinach życia.
Współczynnik korelacji Spearmana	Zależność między wiekiem matek z grupy badanej i porównawczej a subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie podskal NHP. Subiektywna ocena stanu zdrowia w poszczególnych skalach w zależności od liczby dzieci w grupie badanej i porównawczej. Analiza zależności między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie: energii, bólu, reakcji emocjonalnych, zaburzeń snu, wyobcowania społecznego i ograniczeń ruchowych badanych matek i matek z grupy porównawczej a otrzymywanym przez nie wsparciem społecznym. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek i matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi. Zależność między wiekiem badanych matek z obu grup a zachowaniami zdrowotnymi. Korelacja liczby dzieci i zachowań zdrowotnych matek z obydwu grup. Związek pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi matek z grupy badanej i porównawczej a wsparciem społecznym.

5.2. Dobór grupy i charakterystyka badanych

Badania przeprowadzono w okresie od 1 sierpnia do 30 kwietnia 2014 roku. Badaniem objęto 139 matek wychowujących dzieci dorosłe, w tym 75 wychowujących dziecko niepełnosprawne (grupa badana) i 66 wychowujących dziecko zdrowe (grupa porównawcza). Badane matki mieszkały w Krakowie, Kłaju i Niepołomicach i wyraziły pisemną zgodę na udział w badaniu.

Zgodę na badania wyrazili również dyrektorzy instytucji tj.:

- Wspólnota Osób Niepełnosprawnych Wiara i Światło – Hepusie, Kraków;
- Stowarzyszenie Pomocy Osobom Niepełnosprawnym „Przystanek Betlejem”, Środowiskowy Dom Samopomocy „Przystanek Betlejem” 31-610 Kraków, osiedle Tysiąclecia 86;
- Grupa Wsparcia dla rodziców osób niepełnosprawnych w Krakowie Dzielnica XVIII;
- Uniwersytet Trzeciego Wieku w Kłaju;
- Uniwersytet Trzeciego Wieku w Niepołomicach.

Kryteria włączenia do grupy badanej:

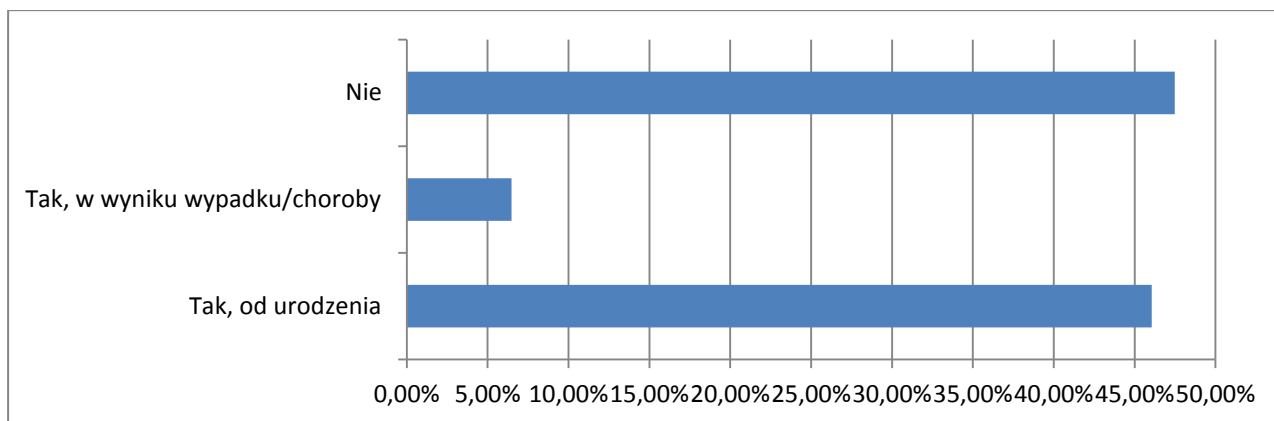
- kobieta w wieku 45–65 lat,
- matka niepełnosprawnego dorosłego dziecka.

Kryteria włączenia do grupy porównawczej:

- kobieta w wieku 45-65 lat,
- matka zdrowego dorosłego dziecka.

Na przeprowadzenie badań uzyskano pisemną zgodę Komisji Bioetycznej UJ CM (Nr KBET/128/B/2013 z dnia 6 czerwca 2013 roku).

Ponad połowa ogółu badanych (53,95%) wychowywała dziecko niepełnosprawne, w tym 47,48% przypadków dziecko było niepełnosprawne od urodzenia (Wykres 1).



Wykres 1. Niepełnosprawność dziecka w badanej grupie.

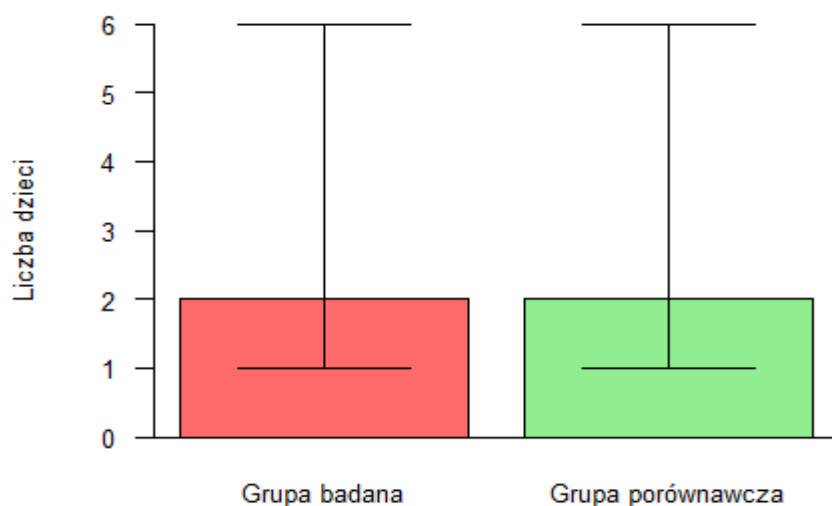
W grupie badanej i porównawczej nie było istotnych różnic w wieku badanych matek (Tabela II).

Tabela II. Wiek matek w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj grupy	Wiek badanych matek [lata]					p
	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	
Grupa badana	56,61	6,7	59	45	65	p=0,522
Grupa porównawcza	56,16	6,29	59	45	65	
Łącznie	56,4	6,49	59	45	65	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

W grupie badanej i porównawczej nie zaobserwowano istotnej różnicy w liczbie posiadanych dzieci. Średnio matki miały po dwoje dzieci, a wartość ta wahała się od jednego do sześciu potomków (Wykres 2).



Wykres 2. Liczba dzieci w grupie badanej i porównawczej.

Średnia wieku dzieci w grupie badanej wahała się on od 11 do 45 lat a w grupie porównawczej od 2 do 44 lat. Mediana w obydwu grupach wynosiła 30 (Tabela III).

Tabela III. Statystyka opisowa badanych grup

Rodzaj grupy	Wiek dzieci badanych matek [lata]					p
	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	
Grupa badana	31,2	6,49	30,5	11	45	p=0,307
Grupa porównawcza	30,16	7,39	30	2	44	
Łącznie	30,71	6,94	30	2	45	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

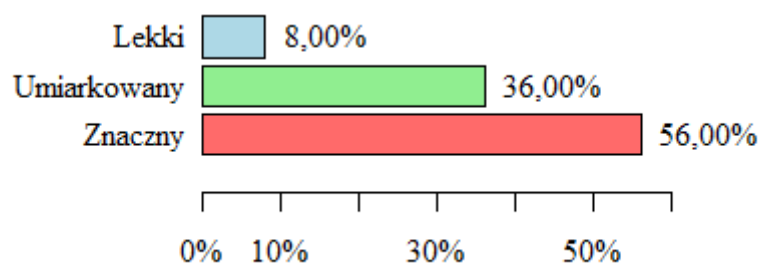
Wiek dzieci niepełnosprawnych, którymi opiekowały się matki z grupy badanej wahał się od 18-43 lat, a średnia wynosiła 30 lat (Tabela IV).

Tabela IV. Statystyka opisowa wieku dzieci niepełnosprawnych

Wiek dzieci niepełnosprawnych [lata]	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	1. kwartyl	3. kwartyl
	30,24	6,5	30	18	43	25	35

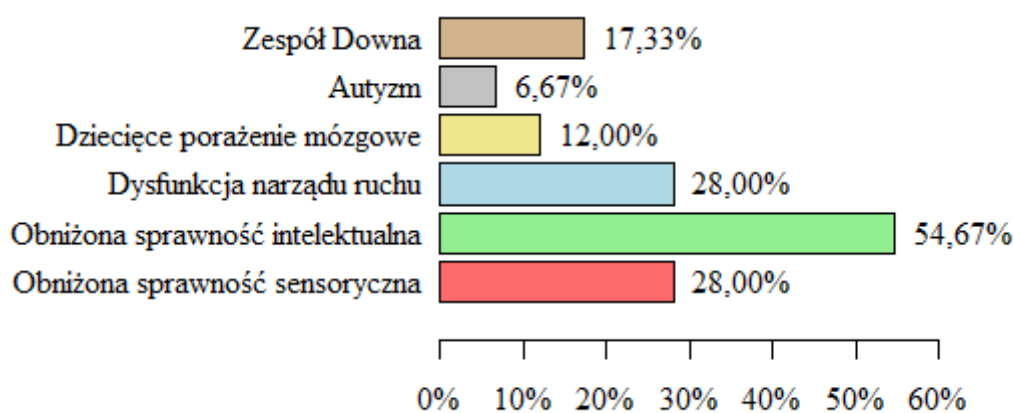
SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum

Ponad połowa dzieci (56%) matek z grupy badanej miało znaczny stopień niepełnosprawności, a 36% niepełnosprawność w stopniu umiarkowanym (Wykres 3).



Wykres 3. Stopień niepełnosprawności dzieci matek z grupy badanej.

Zdecydowana większość dzieci (54,67%) matek z grupy badanej miało obniżoną sprawność intelektualną i sensoryczną. Szczegółowe dane ilustruje Wykres 4.



Wykres 4. Rodzaj niepełnosprawności dzieci matek z grupy badanej.

Kobiety z grupy porównawczej częściej mogły liczyć na pomoc męża we wszystkich czynnościach. Matki z grupy badanej częściej niż z porównawczej nie mogły liczyć na pomoc męża w wychowaniu dziecka ze względu na jego odejście lub ze względu na jego brak (Tabela V).

Tabela V. Pomoc męża w wychowywaniu dziecka w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj/ zakres i częstość pomocy ze strony męża	Grupa badana		Grupa porównawcza		Łącznie		p
	n	%	n	%	N	%	
Pomaga we wszystkich czynnościach	16	21,33	28	43,75	44	31,65	p=0,003
Pomaga tylko finansowo	14	18,67	6	9,38	20	14,39	
Kiedyś pomagał, obecnie już nie	12	16,00	12	18,75	24	17,27	
Czasami pomaga	14	18,67	15	23,44	29	20,86	
Nie pomaga- odszedł, gdy dziecko/dzieci były małe	12	16,00	1	1,56	13	9,35	
Nie ma męża – samotnie wychowuje dziecko	7	9,33	2	3,12	9	6,47	

n – liczba badanych, p –poziom istotności

6. Wyniki badań

6.1. Subiektywna ocena stanu zdrowia badanych

Subiektywną ocenę stanu zdrowia badanych dokonano za pomocą pytań w autorskim kwestionariuszu ankiety oraz pytań w Kwestionariuszu Samooceny Stanu Zdrowia - Nottingham Health Profile (NHP).

Matki dzieci niepełnosprawnych (grupa badana) oceniły swój stan zdrowia gorzej niż matki dzieci zdrowych (grupa porównawcza) (Tabela VI).

Tabela VI. Stopień oceny stanu zdrowia w opinii badanych grup (test chi-kwadrat)

Stopień oceny stanu zdrowia w opinii badanych	Grupa badana		Grupa porównawcza		Łącznie		p
	n	%	n	%	n	%	
Bardzo dobry	1	1,33	16	25,00	17	12,23	p<0,001
Dobry	14	18,67	25	39,06	39	28,06	
Średni	41	54,67	22	34,38	63	45,32	
Zły	17	22,67	1	1,56	18	12,95	
Bardzo zły	2	2,66	0	0,00	2	1,44	

n – liczba badanych, p – poziom istotności

Subiektywna ocena stanu zdrowia matek z grupy badanej różniła się istotnie we wszystkich podskalach, za wyjątkiem zaburzeń snu, w porównaniu z grupą matek wychowujących dzieci zdrowe (grupa porównawcza) (Tabela VII).

Tabela VII. Statystyka opisowa subiektywnej ocena stanu zdrowia badanych grup w poszczególnych podskalach Kwestionariusza samooceny stanu zdrowia

Rodzaj podskali	Rodzaj grupy	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Energia	Grupa badana	1,36	1,12	1	0	3	p<0,001
	Grupa porównawcza	0,41	0,89	0	0	3	
Ból	Grupa badana	2,81	3,13	1	0	8	p=0,001
	Grupa porównawcza	1,12	2,07	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Grupa badana	3,6	2,57	4	0	9	p<0,001
	Grupa porównawcza	1,38	1,69	1	0	7	
Zaburzenia snu	Grupa badana	2,07	2	1	0	5	p=0,366
	Grupa porównawcza	1,73	1,83	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Grupa badana	1,57	1,76	1	0	5	p<0,001
	Grupa porównawcza	0,31	0,75	0	0	3	
Ograniczenia ruchowe	Grupa badana	1,59	2,11	1	0	8	p=0,004
	Grupa porównawcza	0,61	1,06	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Matki z grupy badanej różniły się istotnie w zestawieniu z grupą porównawczą występowaniem problemów w 4 dziedzinach życia tj.: praca zarobkowa, prace domowe, życie towarzyskie i życie rodzinne. W każdej ze wskazanych dziedzin matki z grupy badanej doświadczały problemów częściej, niż matki z grupy porównawczej (Tabela VIII).

Tabela VIII. Występowanie problemów w poszczególnych dziedzinach życia w badanych grupach

Dziedzina życia	Grupa badana		Grupa porównawcza		p
	n	% *	n	% *	
Praca zarobkowa	36	48,00	11	17,19	p<0,001
Prace domowe	38	50,67	19	29,69	p=0,012
Życie towarzyskie	26	34,67	10	15,62	p=0,011
Życie rodzinne	25	33,33	9	14,06	p=0,008
Życie seksualne	13	17,33	10	15,62	p=0,787
Zainteresowania i hobby	13	17,33	5	7,81	p=0,096
Czas wolny	15	20,00	7	10,94	p=0,145

* Odsetki nie sumują się do 100%, gdyż było to pytanie wielokrotnego wyboru. n – liczba badanych, p – istotność statystyczna

Matki z grupy badanej mające problemy w pracy zawodowej miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w podskalach: energia, ból, zaburzenia snu i ograniczenia ruchowe (Tabela IX), a matki z grupy porównawczej w podskalach: energia, ból i ograniczenia ruchowe (Tabela X).

Tabela IX. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od problemów w pracy zawodowej

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Praca zawodowa	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,81	1,06	2	0	3	p=0,001
	Brak problemów	0,95	1,02	1	0	3	
Ból	Problemy	4,61	3,21	5,5	0	8	p<0,001
	Brak problemów	1,15	1,91	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Problemy	3,78	2,86	3,5	0	9	p=0,704
	Brak problemów	3,44	2,3	4	0	8	
Zaburzenia snu	Problemy	2,75	2,16	3	0	5	p=0,010
	Brak problemów	1,44	1,62	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	1,81	1,97	1	0	5	p=0,424
	Brak problemów	1,36	1,53	1	0	5	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	2,61	2,45	2	0	8	p<0,001
	Brak problemów	0,64	1,11	0	0	4	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela X. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w pracy zawodowej

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Praca zawodowa	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,18	1,25	1	0	3	p=0,002
	Brak problemów	0,25	0,7	0	0	3	
Ból	Problemy	3,55	2,88	4	0	7	p<0,001
	Brak problemów	0,62	1,44	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Problemy	2,18	2,36	2	0	7	p=0,166
	Brak problemów	1,21	1,49	1	0	5	
Zaburzenia snu	Problemy	2,18	1,94	1	0	5	p=0,206
	Brak problemów	1,64	1,81	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	0,64	0,92	0	0	2	p=0,069
	Brak problemów	0,25	0,7	0	0	3	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	1,36	1,43	1	0	3	p=0,023
	Brak problemów	0,45	0,91	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Badane z obu grup mające problemy w sferze prac domowych miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w podskalach: energia, ból i ograniczenia ruchowe (Tabela XI; XII).

Tabela XI. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od problemów w pracach domowych

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Prace domowe	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	P
Energia	Problemy	1,79	1,09	2	0	3	p=0,001
	Brak problemów	0,92	0,98	1	0	3	
Ból	Problemy	4,66	3,09	5,5	0	8	p<0,001
	Brak problemów	0,92	1,74	0	0	6	
Reakcje emocjonalne	Problemy	3,55	2,67	3,5	0	9	p=0,839
	Brak problemów	3,65	2,51	4	0	9	
Zaburzenia snu	Problemy	2,39	2,09	2	0	5	p=0,185
	Brak problemów	1,73	1,87	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	1,92	1,87	2	0	5	p=0,083
	Brak problemów	1,22	1,58	0	0	5	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	2,63	2,4	2	0	8	p<0,001
	Brak problemów	0,51	0,96	0	0	4	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w sferze prac domowych

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Prace domowe	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	0,84	1,17	0	0	3	p=0,022
	Brak problemów	0,22	0,67	0	0	3	
Ból	Problemy	2,95	2,78	3	0	7	p<0,001
	Brak problemów	0,36	0,96	0	0	5	
Reakcje emocjonalne	Problemy	1,84	2,12	2	0	7	p=0,272
	Brak problemów	1,18	1,45	1	0	5	
Zaburzenia snu	Problemy	1,63	1,89	1	0	5	p=0,730
	Brak problemów	1,78	1,82	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	0,37	0,9	0	0	3	p=0,964
	Brak problemów	0,29	0,69	0	0	3	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	1,58	1,3	2	0	3	p<0,001
	Brak problemów	0,2	0,59	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Osoby z grupy badanej mające problemy w sferze życia towarzyskiego miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w podskalach: energia, reakcja emocjonalna, zaburzenia snu i wyobcowania społecznego (Tabela XIII), a w grupie porównawczej w podskalach: energia i reakcje emocjonalne (Tabela XIV).

Tabela XIII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od sfery życia towarzyskiego

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Życie towarzyskie	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,77	1,14	2	0	3	p=0,024
	Brak problemów	1,14	1,06	1	0	3	
Ból	Problemy	2,46	3,26	0	0	8	p=0,436
	Brak problemów	3	3,07	2	0	8	
Reakcje emocjonalne	Problemy	5,62	2,17	6	0	9	p<0,001
	Brak problemów	2,53	2,09	2	0	7	
Zaburzenia snu	Problemy	2,73	2,07	2	0	5	p=0,023
	Brak problemów	1,71	1,88	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	3	1,92	4	0	5	p<0,001
	Brak problemów	0,82	1,07	0	0	4	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	1,46	2,25	0	0	8	p=0,520
	Brak problemów	1,65	2,06	1	0	8	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XIV. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w sferze życia towarzyskiego

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Życie towarzyskie	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,4	1,35	1,5	0	3	p<0,001
	Brak problemów	0,22	0,63	0	0	3	
Ból	Problemy	2	2,58	0,5	0	7	p=0,162
	Brak problemów	0,96	1,94	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Problemy	2,3	1,77	2	1	7	p=0,014
	Brak problemów	1,2	1,63	0	0	6	
Zaburzenia snu	Problemy	2,3	1,77	1	1	5	p=0,113
	Brak problemów	1,63	1,84	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	0,5	0,85	0	0	2	p=0,266
	Brak problemów	0,28	0,74	0	0	3	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	0,9	1,45	0	0	3	p=0,688
	Brak problemów	0,56	0,98	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Osoby z grupy badanej mające problemy w życiu rodzinnym miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w podskalach: reakcji emocjonalnej, zaburzeń snu i wyobcowania społecznego (Tabela XV), z grupy porównawczej w podskalach: energia i reakcji emocjonalnej (Tabela XVI).

Tabela XV. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od sfery życia rodzinnego

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Życie rodzinne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,72	1,14	2	0	3	p=0,052
	Brak problemów	1,18	1,08	1	0	3	
Ból	Problemy	2,4	3,34	0	0	8	p=0,359
	Brak problemów	3,02	3,03	2,5	0	8	
Reakcje emocjonalne	Problemy	5,04	2,34	5	1	9	p=0,001
	Brak problemów	2,88	2,4	2	0	8	
Zaburzenia snu	Problemy	3,08	2,06	4	0	5	p=0,003
	Brak problemów	1,56	1,77	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	2,6	1,96	2	0	5	p=0,001
	Brak problemów	1,06	1,41	0	0	5	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	1,68	2,59	0	0	8	p=0,524
	Brak problemów	1,54	1,85	1	0	8	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XVI. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w życiu rodzinnym

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Życie rodzinne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,67	1,41	2	0	3	p<0,001
	Brak problemów	0,2	0,56	0	0	2	
Ból	Problemy	1,22	2,39	0	0	7	p=0,945
	Brak problemów	1,11	2,03	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Problemy	2,22	1,39	2	1	5	p=0,022
	Brak problemów	1,24	1,7	0	0	7	
Zaburzenia snu	Problemy	2,22	1,56	1	1	5	p=0,161
	Brak problemów	1,65	1,87	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	0,11	0,33	0	0	1	p=0,537
	Brak problemów	0,35	0,8	0	0	3	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	0,44	1,01	0	0	3	p=0,598
	Brak problemów	0,64	1,08	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Matki z grupy badanej mające problem w sferze życia seksualnego miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w podskalach: bólu i ograniczeń ruchowych (Tabela XVII), a z grupy porównawczej w podskali: ograniczenia ruchowe (Tabela XVIII).

Tabela XVII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od problemów w sferze życia seksualnego

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Życie seksualne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,46	0,97	1	0	3	p=0,659
	Brak problemów	1,34	1,16	1	0	3	
Ból	Problemy	5,08	2,99	7	0	8	p=0,005
	Brak problemów	2,34	2,96	0	0	8	
Reakcje emocjonalne	Problemy	3,46	2,63	3	0	8	p=0,843
	Brak problemów	3,63	2,58	4	0	9	
Zaburzenia snu	Problemy	2,85	2,19	4	0	5	p=0,171
	Brak problemów	1,9	1,93	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	1,15	1,86	0	0	5	p=0,200
	Brak problemów	1,66	1,74	1	0	5	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	3,54	2,82	2	0	8	p=0,001
	Brak problemów	1,18	1,69	0	0	7	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XVIII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w sferze życia seksualnego

Podskala (Kwestionariusz samooceny stanu zdrowia)	Życie seksualne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	0,8	1,23	0	0	3	p=0,097
	Brak problemów	0,33	0,8	0	0	3	
Ból	Problemy	2,3	2,54	1,5	0	6	p=0,110
	Brak problemów	0,91	1,92	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Problemy	1,7	1,89	1	0	5	p=0,553
	Brak problemów	1,31	1,66	1	0	7	
Zaburzenia snu	Problemy	2,6	2,22	2	0	5	p=0,142
	Brak problemów	1,57	1,72	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	0,2	0,63	0	0	2	p=0,536
	Brak problemów	0,33	0,78	0	0	3	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	1,4	1,35	1,5	0	3	p=0,015
	Brak problemów	0,46	0,95	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Osoby z grupy badanej mające problem w zainteresowaniach i hobby miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w podskalach: energii, bólu i ograniczeń ruchowych (Tabela XIX), a z grupy porównawczej w podskalach: ból i ograniczenia ruchowe (Tabela XX).

Tabela XIX. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od zainteresowań i hobby

Podskala (Kwestionariusz Samoooceny Stanu Zdrowia)	Zainteresowania i hobby	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	2	1,08	2	0	3	p=0,025
	Brak problemów	1,23	1,09	1	0	3	
Ból	Problemy	5,31	2,9	6	0	8	p=0,001
	Brak problemów	2,29	2,93	0	0	8	
Reakcje emocjonalne	Problemy	4,08	2,56	4	0	8	p=0,481
	Brak problemów	3,5	2,58	4	0	9	
Zaburzenia snu	Problemy	2,85	2,03	4	0	5	p=0,140
	Brak problemów	1,9	1,96	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	1,85	1,72	2	0	5	p=0,433
	Brak problemów	1,52	1,77	1	0	5	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	3,62	1,85	4	1	7	p<0,001
	Brak problemów	1,16	1,92	0	0	8	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XX. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od zainteresowań i hobby

Podskala (Kwestionariusz Samoooceny Stanu Zdrowia)	Zainteresowania i hobby	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	0,8	1,1	0	0	2	p=0,262
	Brak problemów	0,37	0,87	0	0	3	
Ból	Problemy	2,6	2,88	1	0	7	p=0,030
	Brak problemów	1	1,97	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Problemy	1,8	2,49	1	0	6	p=0,802
	Brak problemów	1,34	1,63	1	0	7	
Zaburzenia snu	Problemy	3,2	2,49	5	0	5	p=0,123
	Brak problemów	1,61	1,73	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	1	1,41	0	0	3	p=0,110
	Brak problemów	0,25	0,66	0	0	3	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	1,8	1,3	2	0	3	p=0,008
	Brak problemów	0,51	0,99	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Osoby mające problem w sferze czasu wolnego miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w dziedzinach: zaburzeń snu i ograniczeń ruchowych (Tabela XXI), a z grupy porównawczej w podskalach: bólu, wyobcowania społecznego i ograniczeń ruchowych (Tabela XXII).

Tabela XXI. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od czasu wolnego

Podskala (Kwestionariusz Samooceń Stanu Zdrowia)	Czas wolny	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	1,8	1,21	2	0	3	p=0,100
	Brak problemów	1,25	1,08	1	0	3	
Ból	Problemy	4,4	3,81	6	0	8	p=0,066
	Brak problemów	2,42	2,83	1	0	8	
Reakcje emocjonalne	Problemy	4,6	2,47	5	0	9	p=0,115
	Brak problemów	3,35	2,56	3	0	9	
Zaburzenia snu	Problemy	3,33	2,19	5	0	5	p=0,017
	Brak problemów	1,75	1,83	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	2,4	1,96	2	0	5	p=0,056
	Brak problemów	1,37	1,66	1	0	5	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	3	2,8	3	0	8	p=0,021
	Brak problemów	1,23	1,76	0	0	8	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XXII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od czasu wolnego

Podskala (Kwestionariusz Samooceń Stanu Zdrowia)	Czas wolny	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Energia	Problemy	0,57	0,79	0	0	2	p=0,204
	Brak problemów	0,39	0,9	0	0	3	
Ból	Problemy	3,14	2,27	2	1	7	p<0,001
	Brak problemów	0,88	1,92	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Problemy	1,57	1,9	1	0	5	p=0,786
	Brak problemów	1,35	1,67	1	0	7	
Zaburzenia snu	Problemy	2,57	2,37	2	0	5	p=0,276
	Brak problemów	1,63	1,75	1	0	5	
Wyobcowanie społeczne	Problemy	1,14	1,46	0	0	3	p=0,027
	Brak problemów	0,21	0,56	0	0	2	
Ograniczenia ruchowe	Problemy	1,86	1,21	2	0	3	p=0,001
	Brak problemów	0,46	0,95	0	0	3	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

6.2. Zachowania zdrowotne badanych

Zachowania zdrowotne badanych oceniono za pomocą Skali Pozytywnych Zachowań Zdrowotnych dla kobiet autorstwa Katarzyny Hildt-Ciupińskiej [76].

Matki wychowujące dzieci niepełnosprawne różniły się istotnie zachowaniami zdrowotnymi w zestawieniu z matkami z grupy porównawczej (za wyjątkiem zachowań zdrowotnych związanych z bezpieczeństwem). W obu grupach badane wykazywały podobne zachowania zdrowotne w zakresie aktywności ruchowej (Tabela XXIII).

Tabela XXIII. Zachowania zdrowotne w grupie badanej i porównawczej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych Katarzyny Hildt- Ciupińskiej)	Grupa	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Łącznie	Grupa badana	49,72	10,7	49	22	76	p<0,001
	Grupa porównawcza	61,76	11,5	64	26	80	
Żywienie	Grupa badana	10,77	3,76	10	3	21	p<0,001
	Grupa porównawcza	14,58	3,72	15	3	21	
Dbłość o ciało	Grupa badana	11,65	3,02	11	4	18	p<0,001
	Grupa porównawcza	13,78	3,12	14	5	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Grupa badana	11,18	1,92	11	3	15	p=0,227
	Grupa porównawcza	11,56	1,56	12	5	15	
Zdrowie psychospołeczne	Grupa badana	11,19	3,42	11	4	18	p<0,001
	Grupa porównawcza	14,61	3,53	15	7	21	
Aktywność fizyczna	Grupa badana	4,71	2,63	4	0	11	p<0,001
	Grupa porównawcza	7,66	2,59	8	0	12	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

6.3. Wsparcie społeczne badanych

Matki wychowujące dzieci niepełnosprawne otrzymywały od najbliższej rodziny, innych krewnych i przyjaciół średnio mniej wsparcia społecznego we wszystkich jego rodzajach, w porównaniu z grupą matek wychowujących dzieci zdrowe (Tabela XXIV - XXVI).

Tabela XXIV. Wsparcie społeczne otrzymywane od najbliższej rodziny w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj wsparcia (Skala Wsparcia Społecznego)	Rodzaj grupy	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Informacyjne	Grupa badana	12,68	4,92	12	6	26	p<0,001
	Grupa porównawcza	9,73	3,7	9	6	21	
Instrumentalne	Grupa badana	13,95	5,25	13	6	28	p<0,001
	Grupa porównawcza	10,78	4,25	11	6	22	
Wartościujące	Grupa badana	13,12	5,18	13	6	28	p<0,001
	Grupa porównawcza	9,89	3,88	9	6	27	
Emocjonalne	Grupa badana	13,17	2,99	13	9	23	p<0,001
	Grupa porównawcza	11,27	2	10	9	19	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XXV. Wsparcie społeczne otrzymywane od innych krewnych w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj wsparcia (Skala Wsparcia Społecznego)	Rodzaj grupy	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Informacyjne	Grupa badana	13,49	4,8	13	6	25	p<0,001
	Grupa porównawcza	10,11	3,94	9	6	23	
Instrumentalne	Grupa badana	16,21	6,04	16	6	30	p<0,001
	Grupa porównawcza	12,23	4,56	12	6	26	
Wartościujące	Grupa badana	15,75	5,8	15	6	30	p<0,001
	Grupa porównawcza	11,62	3,95	12	6	25	
Emocjonalne	Grupa badana	14,33	3,92	14	7	25	p<0,001
	Grupa porównawcza	12,14	2,64	12	9	20	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XXVI. Wsparcie społeczne otrzymywane od przyjaciół w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj wsparcia (Skala Wsparcia Społecznego)	Rodzaj grupy	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Informacyjne	Grupa badana	11,91	3,95	11	6	24	p<0,001
	Grupa porównawcza	9,44	3,35	8	6	18	
Instrumentalne	Grupa badana	14,13	3,95	14	6	23	p<0,001
	Grupa porównawcza	10,88	4,25	10	6	22	
Wartościujące	Grupa badana	13,56	4,28	13	6	30	p<0,001
	Grupa porównawcza	10,38	3,43	10	6	21	
Emocjonalne	Grupa badana	12,97	2,75	12	9	20	p<0,001
	Grupa porównawcza	11,42	2,2	10	9	20	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Rodzaj otrzymywanego wsparcia społecznego od organizacji nieformalnych nie różniło badanych grup (Tabela XXVII).

Tabela XXVII. Wsparcie społeczne otrzymywane od organizacji nieformalnych w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj wsparcia (Skala Wsparcia Społecznego)	Rodzaj grupy	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Informacyjne	Grupa badana	11,75	3,61	12	6	20	p=0,985
	Grupa porównawcza	11,77	3,98	12	6	20	
Instrumentalne	Grupa badana	14,68	3,54	14	9	24	p=0,778
	Grupa porównawcza	14,14	4,36	15	6	25	
Wartościujące	Grupa badana	13,91	3,08	14	6	22	p=0,102
	Grupa porównawcza	12,8	3,71	14	6	20	
Emocjonalne	Grupa badana	13,52	2,3	14	10	24	p=0,361
	Grupa porównawcza	13,16	2,57	13	9	18	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Matki z grupy badanej otrzymywały istotnie mniej wsparcia społecznego od grup formalnych niż matki z grupy porównawczej (Tabela XXVIII).

Tabela XXVIII. Wsparcie społeczne otrzymywane od grup formalnych w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj wsparcia (Skala Wsparcia Społecznego)	Rodzaj grupy	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Informacyjne	Grupa badana	17,84	4,33	18	6	30	p<0,001
	Grupa porównawcza	14,64	4,41	15	6	22	
Instrumentalne	Grupa badana	20,28	4,19	20	10	30	p<0,001
	Grupa porównawcza	15,92	4,66	17	6	29	
Wartościujące	Grupa badana	19,47	4,45	18	6	30	p<0,001
	Grupa porównawcza	15,28	4,87	15	6	26	
Emocjonalne	Grupa badana	18,07	3,74	18	10	26	p<0,001
	Grupa porównawcza	15,33	3,28	14,5	10	24	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Matki z grupy badanej otrzymywały istotnie mniej wsparcia społecznego od grup profesjonalistów w zakresie wsparcia instrumentalnego i wartościującego niż matki z grupy porównawczej (Tabela XXIX).

Tabela XXIX. Wsparcie społeczne otrzymywane od profesjonalistów w grupie badanej i porównawczej

Rodzaj wsparcia (Skala Wsparcia Społecznego)	Rodzaj grupy	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Informacyjne	Grupa badana	11,23	3,54	11	6	22	p=0,138
	Grupa porównawcza	10,62	4,28	9	6	23	
Instrumentalne	Grupa badana	15,69	3,75	15	8	26	p=0,002
	Grupa porównawcza	13,23	5,23	13	6	27	
Wartościujące	Grupa badana	15,35	3,13	15	7	26	p=0,003
	Grupa porównawcza	12,94	5,24	12	6	24	
Emocjonalne	Grupa badana	13,8	2,54	14	9	24	p=0,276
	Grupa porównawcza	13,44	3,17	13	9	23	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

6.4. Zależności między badanymi zmiennymi

6.4.1. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a rodzajem i stopniem niepełnosprawności dziecka

Analiza statystyczna nie wykazała zależności pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka (Tabela XXX).

Tabela XXX. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka

Podskala (Kwestionariusz Samooceny Stanu Zdrowia)	Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Energia	Obniżona sprawność sensoryczna	1,67	1,53	2	0	3	p=0,974
	Obniżona sprawność intelektualna	1,18	1,07	1	0	3	
	Dysfunkcja narządu ruchu	1,12	1,25	1	0	3	
	Dziecięce porażenie mózgowe	1,44	0,88	1	0	3	
	Autyzm	1,50	1,73	1,5	0	3	
	Zespół Downa	1,62	1,33	2	0	3	
	Niepełnosprawność złożona	1,31	1,01	1	0	3	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysł.	1,4	1,14	1	0	3	
Ból	Obniżona sprawność sensoryczna	0,33	0,58	0	0	1	p=0,323
	Obniżona sprawność intelektualna	2,24	2,36	2	0	7	
	Dysfunkcja narządu ruchu	2,62	3,58	0,5	0	8	
	Dziecięce porażenie mózgowe	3,22	3,53	2	0	8	
	Autyzm	0	0	0	0	0	
	Zespół Downa	3,54	3,78	2	0	8	
	Niepełnosprawność złożona	3,5	3,31	4,5	0	8	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysł.	4	2,74	4	1	8	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XXX cd. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka

Podskala (Kwestionariusz Samoooceny Stanu Zdrowia)	Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Reakcje emocjonalne	Obniżona sprawność sensoryczna	4,67	2,31	6	2	6	p=0,754
	Obniżona sprawność intelektualna	3,59	2,35	3	0	8	
	Dysfunkcja narządu ruchu	2,62	2,92	2	0	8	
	Dziecięce porażenie mózgowie	4,22	2,82	5	0	8	
	Autyzm	5	2,58	5	2	8	
	Zespół Downa	3,23	2,42	3	0	7	
	Niepełnosprawność złożona	3,62	2,99	4	0	9	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysł	3,20	2,14	4	0	5	
Zaburzenia snu	Obniżona sprawność sensoryczna	2	2,65	1	0	5	p=0,806
	Obniżona sprawność intelektualna	1,53	1,70	1	0	5	
	Dysfunkcja narządu ruchu	2,38	2,07	2	0	5	
	Dziecięce porażenie mózgowie	2	2,12	1	0	5	
	Autyzm	1,25	2,50	0	0	5	
	Zespół Downa	2,69	2,18	2	0	5	
	Niepełnosprawność złożona	2,31	2,15	1,5	0	5	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysł	1,8	1,48	2	0	4	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Tabela XXX cd. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka

Podskala (Kwestionariusz Samooceny Stanu Zdrowia)	Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Wyobcowanie społeczne	Obniżona sprawność sensoryczna	2	2,65	1	0	5	p=0,915
	Obniżona sprawność intelektualna	1,88	1,87	2	0	5	
	Dysfunkcja narządu ruchu	1,50	1,85	1	0	5	
	Dziecięce porażenie mózgowe	1	1,66	0	0	5	
	Autyzm	2,25	1,71	2,5	0	4	
	Zespół Downa	1,77	2,01	1	0	5	
	Niepełnosprawność złożona	1,38	1,67	1	0	5	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysł	1	1	1	0	2	
Ograniczenia ruchowe	Obniżona sprawność sensoryczna	0	0	0	0	0	p=0,342
	Obniżona sprawność intelektualna	1,29	1,49	1	0	4	
	Dysfunkcja narządu ruchu	2,25	3,41	0	0	8	
	Dziecięce porażenie mózgowe	1,67	1,80	2	0	5	
	Autyzm	0	0	0	0	0	
	Zespół Downa	2,15	2,44	2	0	8	
	Niepełnosprawność złożona	2	2,31	2	0	6	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysł	0,80	0,84	1	0	2	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

W Tabeli XXXI. przedstawiono wyniki oceny zależności między samooceną stanu zdrowia badanych matek a stopniem niepełnosprawności dziecka. Samoocena stanu zdrowia badanych matek w zakresie reakcji emocjonalnych zależy od stopnia niepełnosprawności ich potomka (Tabela XXXI).

Tabela XXXI. Zależność między samooceną stanu zdrowia badanych matek a stopniem niepełnosprawności ich dziecka.

Podskala (Kwestionariusz Samooceny Stanu Zdrowia)	Stopień niepełnosprawności dziecka	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Energia	Znaczny	1,36	1,21	1	0	3	p=0,689
	Umiarkowany	1,44	1,05	1	0	3	
	Lekki	1	0,89	1	0	2	
Ból	Znaczny	3,24	3,23	2	0	8	p=0,318
	Umiarkowany	2,33	2,96	0	0	8	
	Lekki	2	3,16	0	0	7	
Reakcje emocjonalne	Znaczny	3,17	2,5	3	0	8	p=0,041
	Umiarkowany	4,56	2,47	4	1	9	
	Lekki	2,33	2,58	2	0	5	
Zaburzenia snu	Znaczny	2,07	1,98	1,5	0	5	p=0,304
	Umiarkowany	2,3	2,09	1	0	5	
	Lekki	1	1,55	0,5	0	4	
Wyobcowanie społeczne	Znaczny	1,4	1,58	1	0	5	p=0,407
	Umiarkowany	1,96	2,01	2	0	5	
	Lekki	1	1,67	0	0	4	
Ograniczenia ruchowe	Znaczny	1,71	2,02	1	0	8	p=0,456
	Umiarkowany	1,59	2,42	0	0	8	
	Lekki	0,67	1,03	0	0	2	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p – poziom istotności

Oceniając wpływ stopnia niepełnosprawności dziecka na poszczególne dziedziny życia badanych według kwestionariusza Samooceny Stanu Zdrowia (NHP) wykazano, że wartość p testu z chi-kwadrat jest niższa od 0,05 dla życia towarzyskiego i rodzinnego. Problemy w życiu towarzyskim najczęściej występują u matek dzieci z umiarkowanym a najrzadziej u matek dzieci ze znacznym stopniem niepełnosprawności. Problemy w życiu rodzinnym najczęściej występują u matek dzieci z umiarkowanym a najrzadziej u matek dzieci z lekkim stopniem niepełnosprawności (Tabela XXXII).

Tabela XXXII. Zależność między stopniem niepełnosprawności dziecka a dziedzinami życia badanych w Kwestionariuszu Samooceny Stanu Zdrowia

Dziedzina życia	Stopień niepełnosprawności dziecka						p
	Znaczny		Umiarkowany		Lekki		
	n	% *	n	% *	N	% *	
Praca zarobkowa	22	52,38	12	44,44	2	33,33	p=0,614
Prace domowe	23	54,76	13	48,15	2	33,33	p=0,585
Życie towarzyskie	9	21,43	15	55,56	2	33,33	p=0,015
Życie rodzinne	10	23,81	14	51,85	1	16,67	p=0,036
Życie seksualne	5	11,90	7	25,93	1	16,67	p=0,324
Zainteresowania i hobby	10	23,81	3	11,11	0	0,00	p=0,200
Czas wolny	8	19,05	5	18,52	2	33,33	p=0,695

* Odsetki nie sumują się do 100%, gdyż było to pytanie wielokrotnego wyboru, n – liczba badanych, p – istotność statystyczna

6.4.2. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a wybranymi zmiennymi socjodemograficznymi

Analiza statystyczna wykazała zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia matek wychowujących dziecko niepełnosprawne w podskalach: energia, ból, zaburzenia snu i ograniczenia ruchowe a wiekiem badanych. Wszystkie te zależności są dodatnie, co oznacza, że wraz z wiekiem dochodzi do upośledzenia funkcjonowania badanych w wymienionych dziedzinach. Korelacje z bólem i ograniczeniami ruchowymi są średnio silne, a korelacje z energią i zaburzeniami snu są słabe (Tabela XXXIII).

Tabela XXXIII. Korelacje między podskalami subiektywnej oceny stanu zdrowia badanych matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci a ich wiekiem

Podskala (Kwestionariusz Samooceny Stanu Zdrowia)	Korelacja z wiekiem			
	Współczynnik korelacji	p	Kierunek zależności	Siła zależności
Energia	0,288	0,012	dodatni	słaba
Ból	0,465	<0,001	dodatni	średnia
Reakcje emocjonalne	0,101	0,387	---	---
Zaburzenia snu	0,232	0,045	dodatni	słaba
Wyobcowanie społeczne	0,202	0,082	---	---
Ograniczenia ruchowe	0,438	<0,001	dodatni	średnia

p – istotność statystyczna

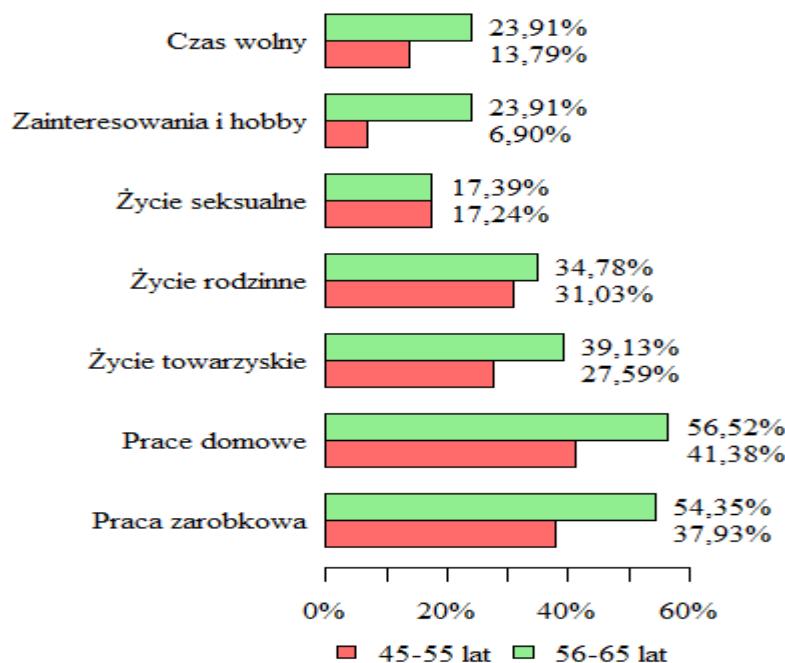
Stwierdzono korelację pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w podskalach: ból i ograniczenia ruchowe a wiekiem badanych z grupy porównawczej. Obie te zależności są dodatnie i świadczą o upośledzeniu wraz z wiekiem funkcjonowania badanych w tych dziedzinach (Tabela XXXIV).

Tabela XXXIV. Korelacje między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie podskal Kwestionariusza Samooceny Stanu Zdrowia a wiekiem badanych z grupy porównawczej

Podskala (Kwestionariusz Samooceny Stanu Zdrowia)	Korelacja z wiekiem			
	Współczynnik korelacji	p	Kierunek zależności	Sila zależności
Energia	0,058	0,651	---	---
Ból	0,368	0,003	dodatni	średnia
Reakcje emocjonalne	0,099	0,438	---	---
Zaburzenia snu	0,042	0,741	---	---
Wyobcowanie społeczne	0,096	0,452	---	---
Ograniczenia ruchowe	0,433	<0,001	dodatni	średnia

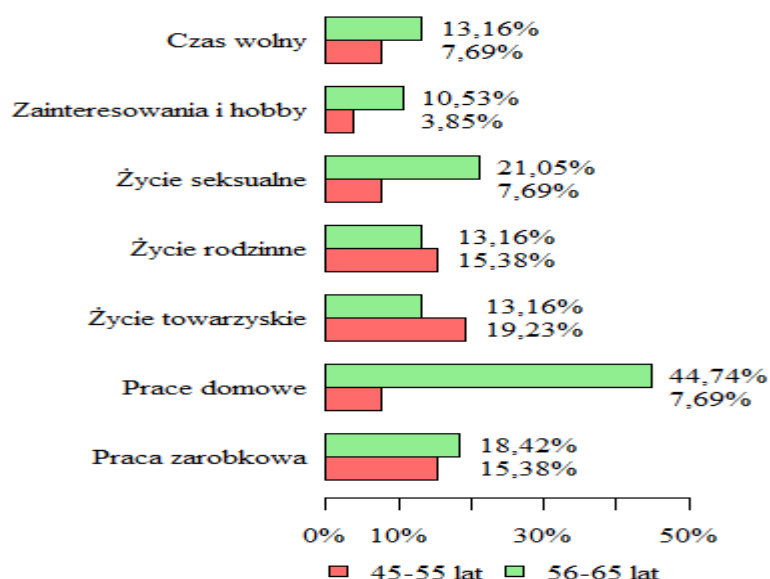
p – istotność statystyczna

Analiza statystyczna nie wykazała zależności pomiędzy wiekiem badanych matek wychowujących dziecko niepełnosprawne a problemami w poszczególnych dziedzinach życiowych (p w teście chi-kwadrat są wyższe od 0,05). Szczegółowe dane ilustruje wykres 5.



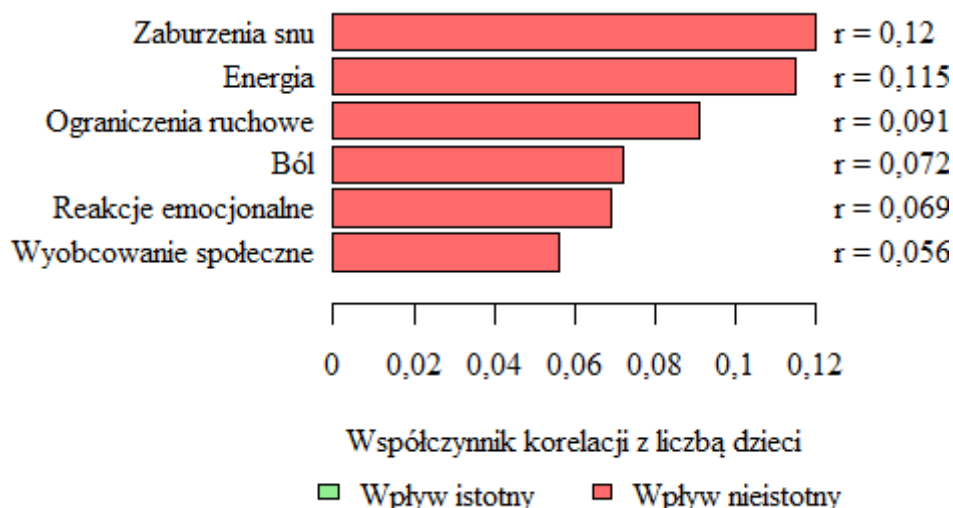
Wykres 5. Zależność pomiędzy wiekiem badanych matek niepełnosprawnych dzieci a problemami w poszczególnych dziedzinach życia.

Stwierdzono, że problemy w zakresie prac domowych w grupie porównawczej są zależne od wieku, występują częściej u badanych w wieku 56-65 lat, niż w wieku 45-55 lat (wartość p w teście chi-kwadrat jest niższa od 0,05). Szczegółowe dane ilustruje wykres 6.



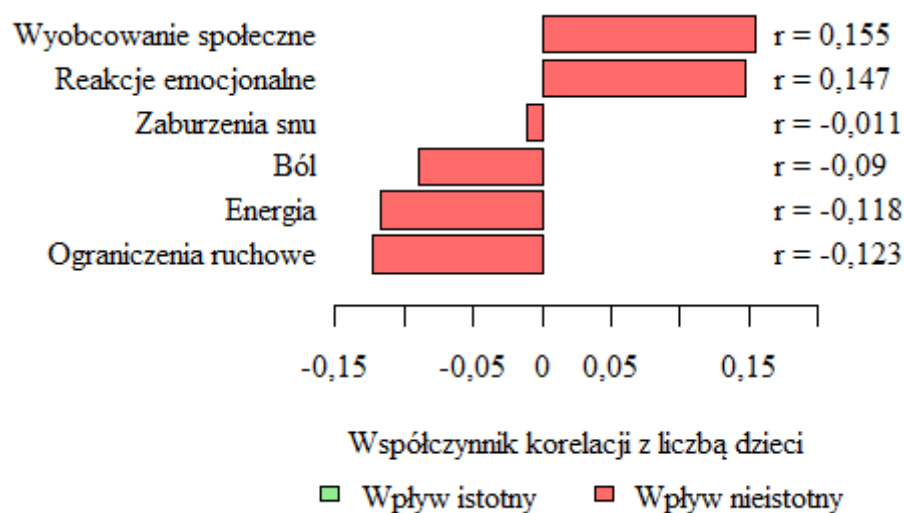
Wykres 6. Występowanie problemów w poszczególnych dziedzinach życia w zależności od wieku badanych z grupy porównawczej.

Analiza statystyczna nie wykazała zależności pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w grupie badanej a liczbą posiadanych dzieci (Wykres 7).



Wykres 7. Subiektywna ocena stanu zdrowia w poszczególnych skalach w zależności od liczby dzieci matek niepełnosprawnych osób.

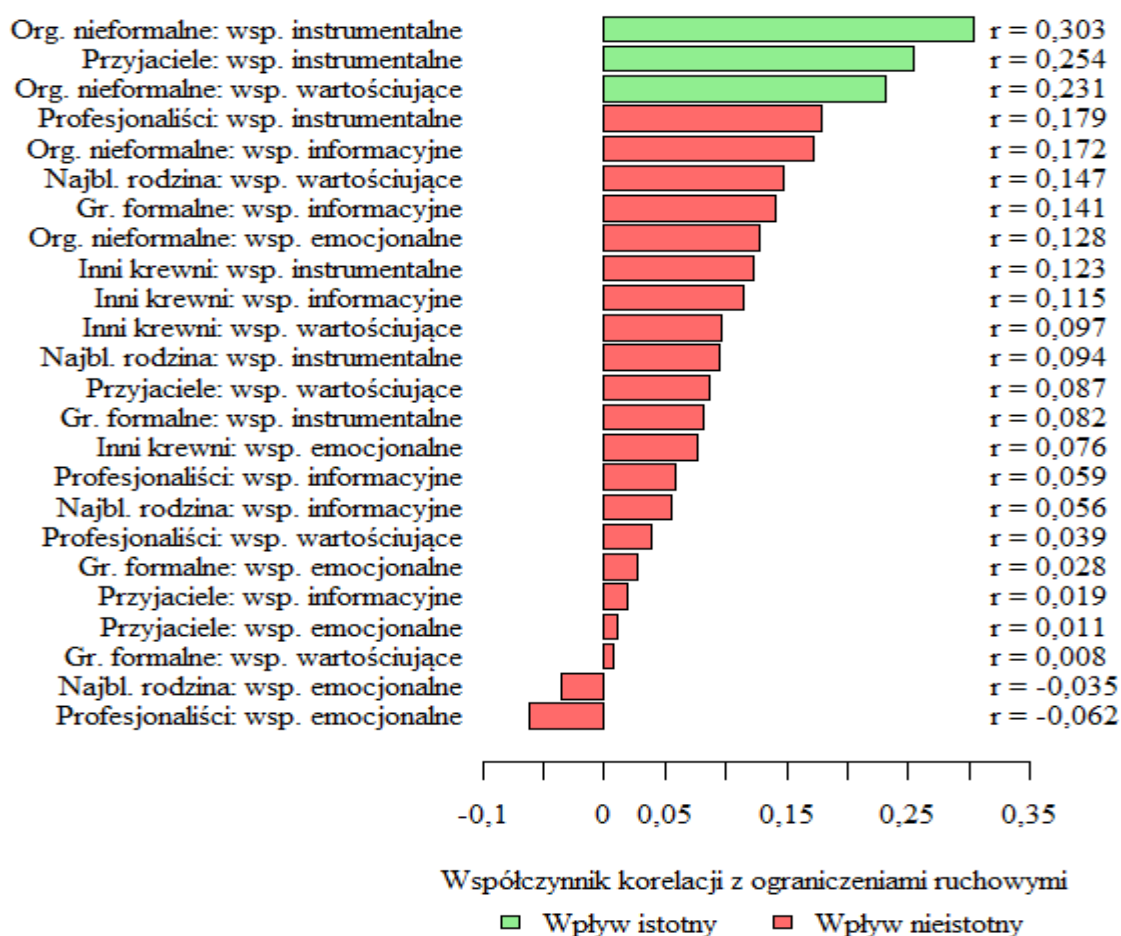
Analiza statystyczna nie wykazała zależności pomiędzy subiektywną oceną zdrowia w poszczególnych dziedzinach życia w grupie porównawczej a liczbą posiadanych dzieci (Wykres 8).



Wykres 8. Subiektywna ocena stanu zdrowia w poszczególnych dziedzinach w grupie porównawczej w zależności od liczby posiadanych dzieci.

6.4.3. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a otrzymywanym wsparciem społecznym

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia badanych w zakresie ograniczeń ruchowych wpływają 3 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia. Najsilniej wpływa wsparcie instrumentalne organizacji nieformalnych (Wykres 9).



Wykres 9. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych w grupie badanej a otrzymywanym wsparciem społecznym.

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w grupie porównawczej w zakresie ograniczeń ruchowych wpływa 12 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia - zależności te są dodatnie. Analiza wykazała, że im wyższy wynik na danej skali wsparcia (niższe otrzymywane wsparcie), tym wyższy wynik na skali ograniczeń ruchowych (niższa subiektywna ocena stanu zdrowia

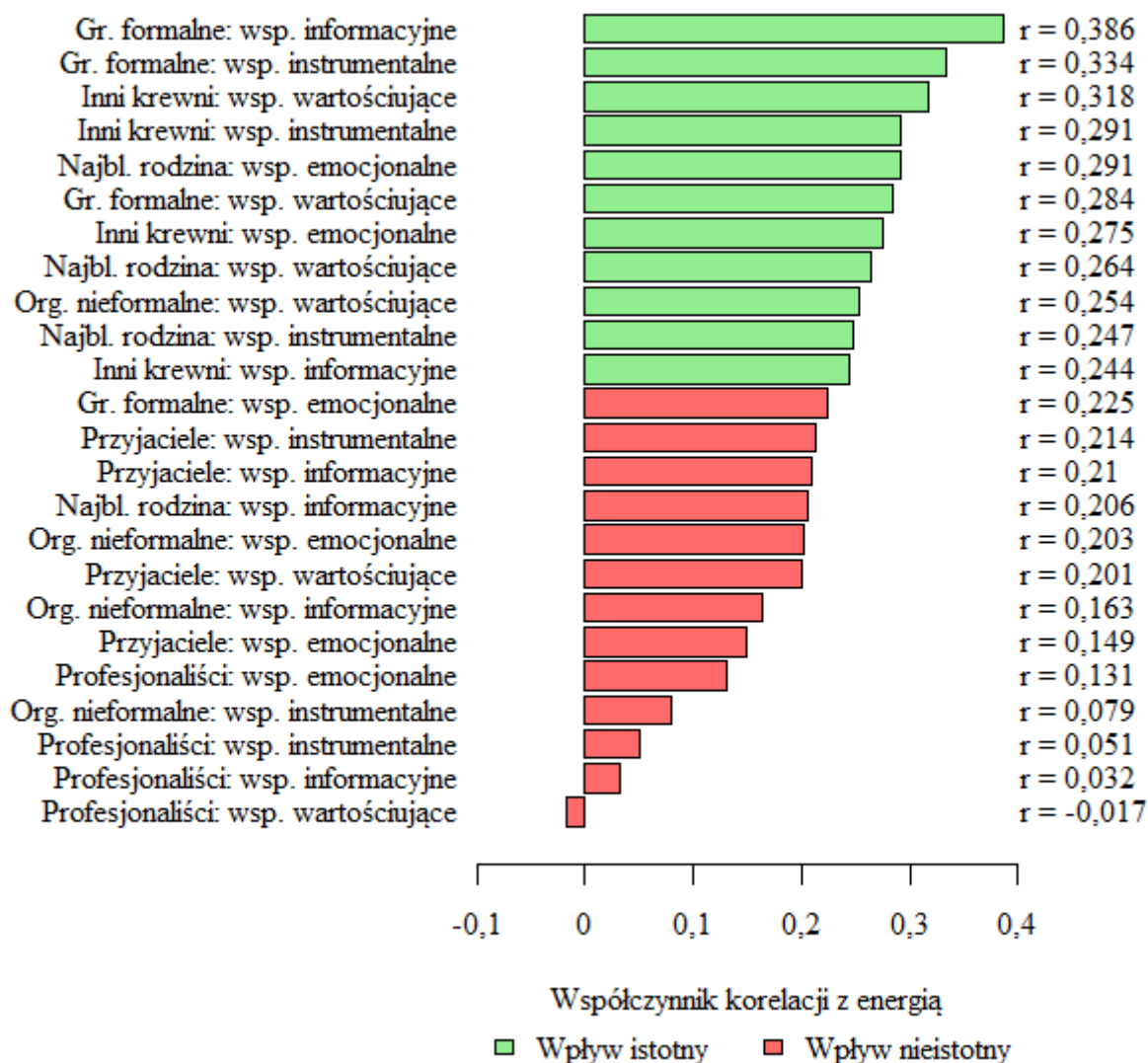
w tej sferze). Najsilniej na ograniczenia ruchowe wpływa wsparcie informacyjne najbliższej rodziny (Tabela XXXV).

Tabela XXXV. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych matek dorosłych pełnosprawnych dzieci

Grupa	Wsparcie *	Korelacja z ograniczeniami ruchowymi			
		Wsp. korelacji	p	Kierunek zależności	Siła zależności
Najbliższa rodzina	Informacyjne	0,390	0,001	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,240	0,056	---	---
	Wartościujące	0,262	0,037	dodatni	słaba
	Emocjonalne	0,061	0,633	---	---
Inni krewni	Informacyjne	0,255	0,042	dodatni	słaba
	Instrumentalne	0,265	0,035	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,284	0,023	dodatni	słaba
	Emocjonalne	0,182	0,150	---	---
Przyjaciele	Informacyjne	0,289	0,021	dodatni	słaba
	Instrumentalne	0,338	0,006	dodatni	średnia
	Wartościujące	0,302	0,015	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,232	0,065	---	---
Organizacje nieformalne	Informacyjne	0,192	0,128	---	---
	Instrumentalne	0,152	0,230	---	---
	Wartościujące	0,203	0,107	---	---
	Emocjonalne	0,199	0,114	---	---
Grupy formalne	Informacyjne	0,174	0,168	---	---
	Instrumentalne	0,284	0,023	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,220	0,081	---	---
	Emocjonalne	0,141	0,265	---	---
Profesjoniści	Informacyjne	0,197	0,119	---	---
	Instrumentalne	0,337	0,006	dodatni	średnia
	Wartościujące	0,273	0,029	dodatni	słaba
	Emocjonalne	0,281	0,024	dodatni	słaba

*Skala Wsparcia Społecznego

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia matek z grupy badanej w zakresie energii wpływa 11 rodzajów wsparcia, natomiast w grupie porównawczej 13 z spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia, najsilniej w grupie badanej wpływa wsparcie informacyjne grup formalnych (Wykres 10), a w grupie porównawczej wsparcie informacyjne najbliższej rodziny (Tabela XXXVI).



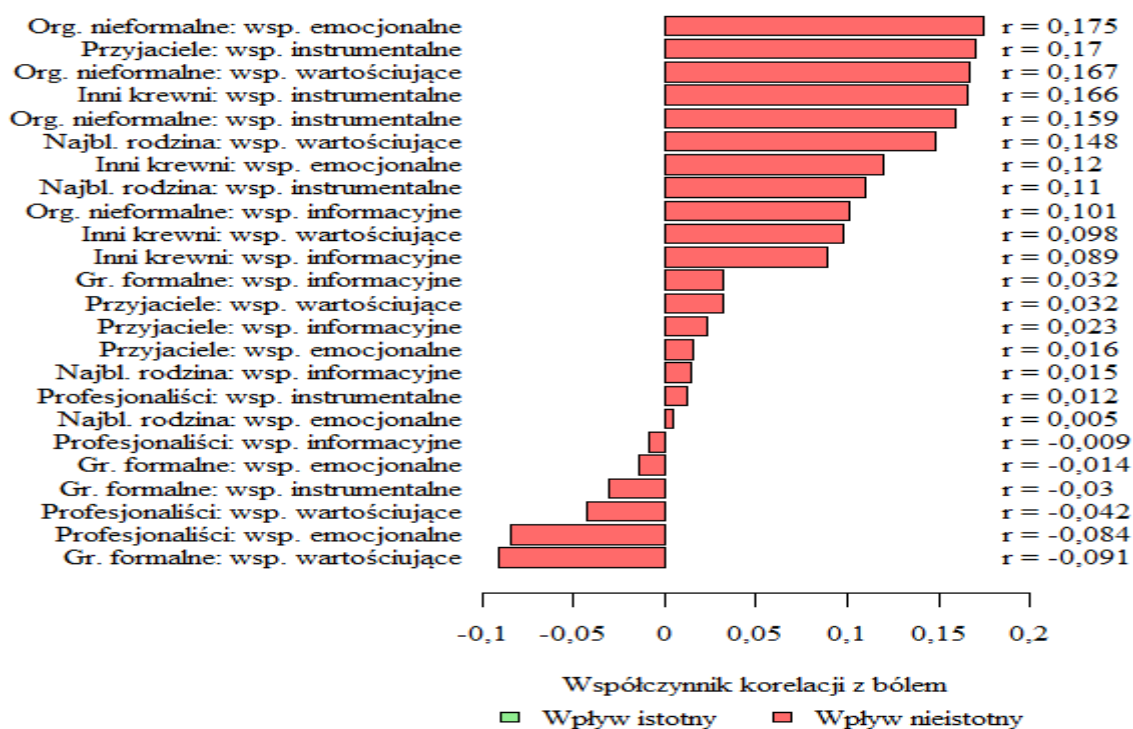
Wykres 10. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie energii w grupie badanej a otrzymywanym wsparciem społecznym.

Tabela XXXVI. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie energii w grupie porównawczej

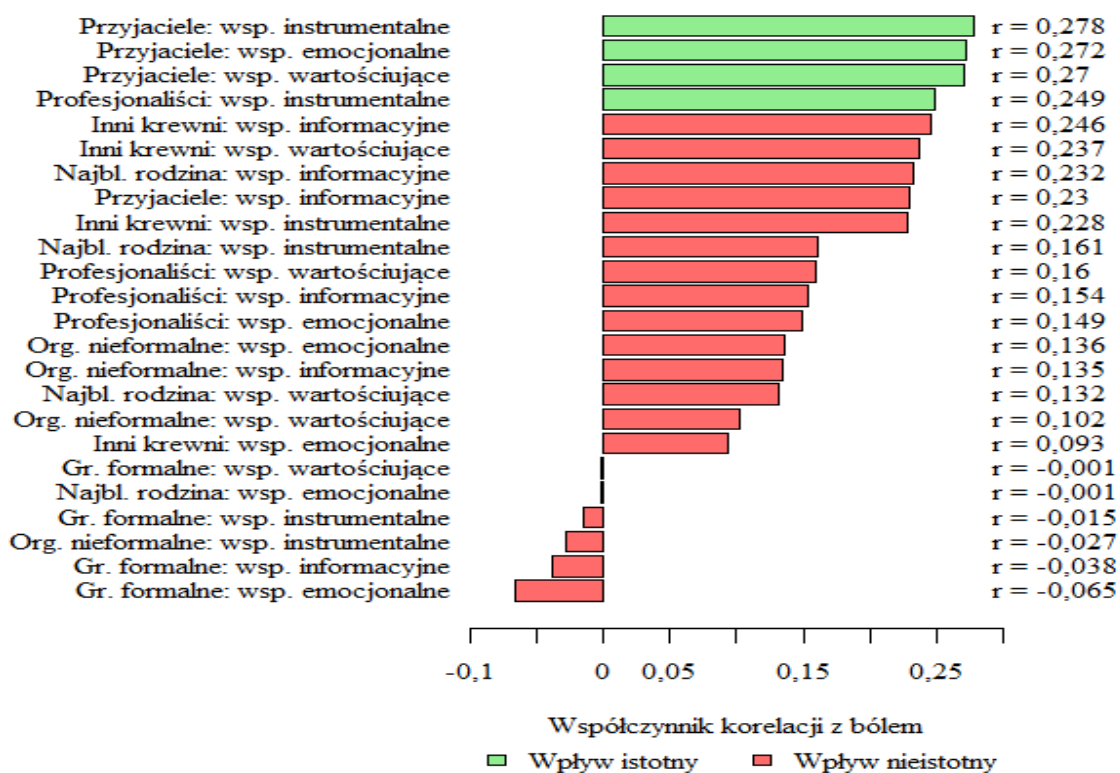
Grupa	Wsparcie *	Korelacja z energią			
		Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Najbliższa rodzina	Informacyjne	0,463	<0,001	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,418	0,001	dodatni	średnia
	Wartościujące	0,418	0,001	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,292	0,019	dodatni	słaba
Inni krewni	Informacyjne	0,297	0,017	dodatni	słaba
	Instrumentalne	0,235	0,061	---	---
	Wartościujące	0,307	0,014	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,159	0,209	---	---
Przyjaciele	Informacyjne	0,208	0,099	---	---
	Instrumentalne	0,053	0,678	---	---
	Wartościujące	0,163	0,199	---	---
	Emocjonalne	0,052	0,682	---	---
Organizacje nieformalne	Informacyjne	0,297	0,017	dodatni	słaba
	Instrumentalne	0,207	0,100	---	---
	Wartościujące	0,137	0,281	---	---
	Emocjonalne	0,034	0,789	---	---
Grupy formalne	Informacyjne	0,268	0,033	dodatni	słaba
	Instrumentalne	0,204	0,106	---	---
	Wartościujące	0,290	0,020	dodatni	słaba
	Emocjonalne	0,168	0,186	---	---
Profesjoniści	Informacyjne	0,358	0,004	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,363	0,003	dodatni	średnia
	Wartościujące	0,338	0,006	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,263	0,036	dodatni	słaba

*Skala Wsparcia Społecznego

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie bólu matek dzieci niepełnosprawnych nie wpływa żaden z rodzajów wsparcia (Wykres 11). Natomiast w grupie porównawczej wpływają 4 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia, w tym najsilniej wsparcie instrumentalne przyjaciół (Wykres 12).



Wykres 11. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie bólu w badanej grupie a otrzymywanym wsparciem społecznym.



Wykres 12. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie bólu w grupie porównawczej.

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia osób z grupy badanej w zakresie zaburzeń snu wpływa 5 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia, najsilniej wpływa wsparcie informacyjne innych krewnych (Tabela XXXVII). Natomiast w grupie porównawczej na subiektywną ocenę stanu zdrowia badanych nie wpływa żaden z rodzajów wsparcia (Tabela XXXVIII).

Tabela XXXVII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia matek niepełnosprawnych osób w zakresie zaburzeń snu a otrzymywanym wsparciem społecznym

Grupa	Wsparcie *	Korelacja z zaburzeniami snu			
		Wsp. korelacji	p	Kierunek zależności	Sila zależności
Najbliższa rodzina	Informacyjne	0,314	0,006	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,240	0,038	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,200	0,085	---	---
	Emocjonalne	0,250	0,030	dodatni	słaba
Inni krewni	Informacyjne	0,331	0,004	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,291	0,011	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,202	0,082	---	---
	Emocjonalne	0,189	0,104	---	---
Przyjaciele	Informacyjne	0,153	0,191	---	---
	Instrumentalne	-0,010	0,929	---	---
	Wartościujące	-0,031	0,791	---	---
	Emocjonalne	0,124	0,290	---	---
Organizacje nieformalne	Informacyjne	0,144	0,216	---	---
	Instrumentalne	0,091	0,438	---	---
	Wartościujące	0,138	0,237	---	---
	Emocjonalne	0,160	0,171	---	---
Grupy formalne	Informacyjne	0,053	0,654	---	---
	Instrumentalne	-0,025	0,833	---	---
	Wartościujące	0,048	0,680	---	---
	Emocjonalne	0,068	0,561	---	---
Profesjoniści	Informacyjne	0,017	0,883	---	---
	Instrumentalne	0,049	0,677	---	---
	Wartościujące	-0,056	0,635	---	---
	Emocjonalne	0,057	0,629	---	---

*Skala Wsparcia Społecznego

Tabela XXXVIII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu a otrzymywanym wsparciem społecznym w grupie porównawczej

Grupa	Wsparcie *	Korelacja z zaburzeniami snu			
		Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Siła zależności
Najbliższa rodzina	Informacyjne	0,244	0,052	---	---
	Instrumentalne	0,169	0,181	---	---
	Wartościujące	0,195	0,122	---	---
	Emocjonalne	0,154	0,223	---	---
Inni krewni	Informacyjne	0,144	0,256	---	---
	Instrumentalne	0,180	0,155	---	---
	Wartościujące	0,234	0,062	---	---
	Emocjonalne	0,160	0,207	---	---
Przyjaciele	Informacyjne	0,101	0,427	---	---
	Instrumentalne	0,072	0,574	---	---
	Wartościujące	0,021	0,867	---	---
	Emocjonalne	0,216	0,087	---	---
Organizacje nieformalne	Informacyjne	0,099	0,437	---	---
	Instrumentalne	0,106	0,406	---	---
	Wartościujące	-0,052	0,683	---	---
	Emocjonalne	-0,040	0,751	---	---
Grupy formalne	Informacyjne	0,045	0,726	---	---
	Instrumentalne	0,007	0,958	---	---
	Wartościujące	0,107	0,398	---	---
	Emocjonalne	0	0,999	---	---
Profesjoniści	Informacyjne	0,071	0,576	---	---
	Instrumentalne	0,161	0,202	---	---
	Wartościujące	0,104	0,414	---	---
	Emocjonalne	0,157	0,216	---	---

*Skala Wsparcia Społecznego

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych w grupie badanej wpływa 10 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia, w tym najsilniej wsparcie wartościujące najbliższej rodziny (Tabela XXXIX). Natomiast na samoocenę w grupie porównawczej wpływa 13 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia, w tym najsilniej wsparcie informacyjne i wartościujące najbliższej rodziny (Tabela XL).

Tabela XXXIX. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych a otrzymywanym wsparciem społecznym w badanej grupie

Grupa	Wsparcie *	Korelacja z reakcjami emocjonalnymi			
		Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Siła zależności
Najbliższa rodzina	Informacyjne	0,219	0,059	---	---
	Instrumentalne	0,322	0,005	dodatni	średnia
	Wartościujące	0,376	0,001	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,327	0,004	dodatni	średnia
Inni krewni	Informacyjne	0,210	0,070	---	---
	Instrumentalne	0,258	0,025	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,334	0,003	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,358	0,002	dodatni	średnia
Przyjaciele	Informacyjne	0,267	0,020	dodatni	słaba
	Instrumentalne	0,130	0,266	---	---
	Wartościujące	0,191	0,101	---	---
	Emocjonalne	0,145	0,214	---	---
Organizacje nieformalne	Informacyjne	-0,021	0,855	---	---
	Instrumentalne	-0,059	0,616	---	---
	Wartościujące	0,236	0,041	dodatni	słaba
	Emocjonalne	0,113	0,334	---	---
Grupy formalne	Informacyjne	0,189	0,104	---	---
	Instrumentalne	0,252	0,029	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,234	0,043	dodatni	słaba
	Emocjonalne	0,139	0,234	---	---
Profesjoniści	Informacyjne	0,020	0,867	---	---
	Instrumentalne	-0,032	0,784	---	---
	Wartościujące	-0,069	0,555	---	---
	Emocjonalne	0,006	0,958	---	---

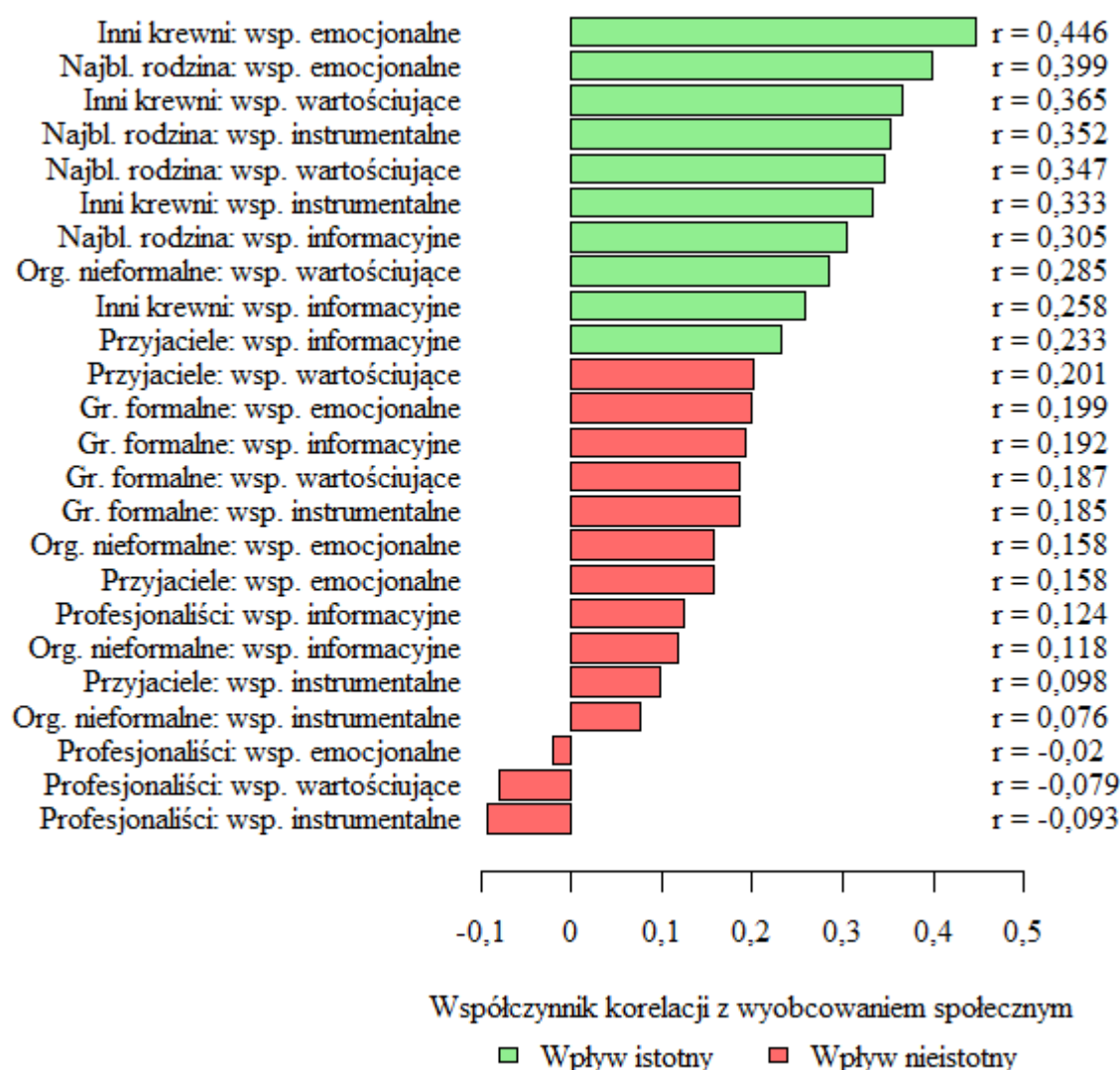
*Skala Wsparcia Społecznego

Tabela XL. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych w grupie porównawczej

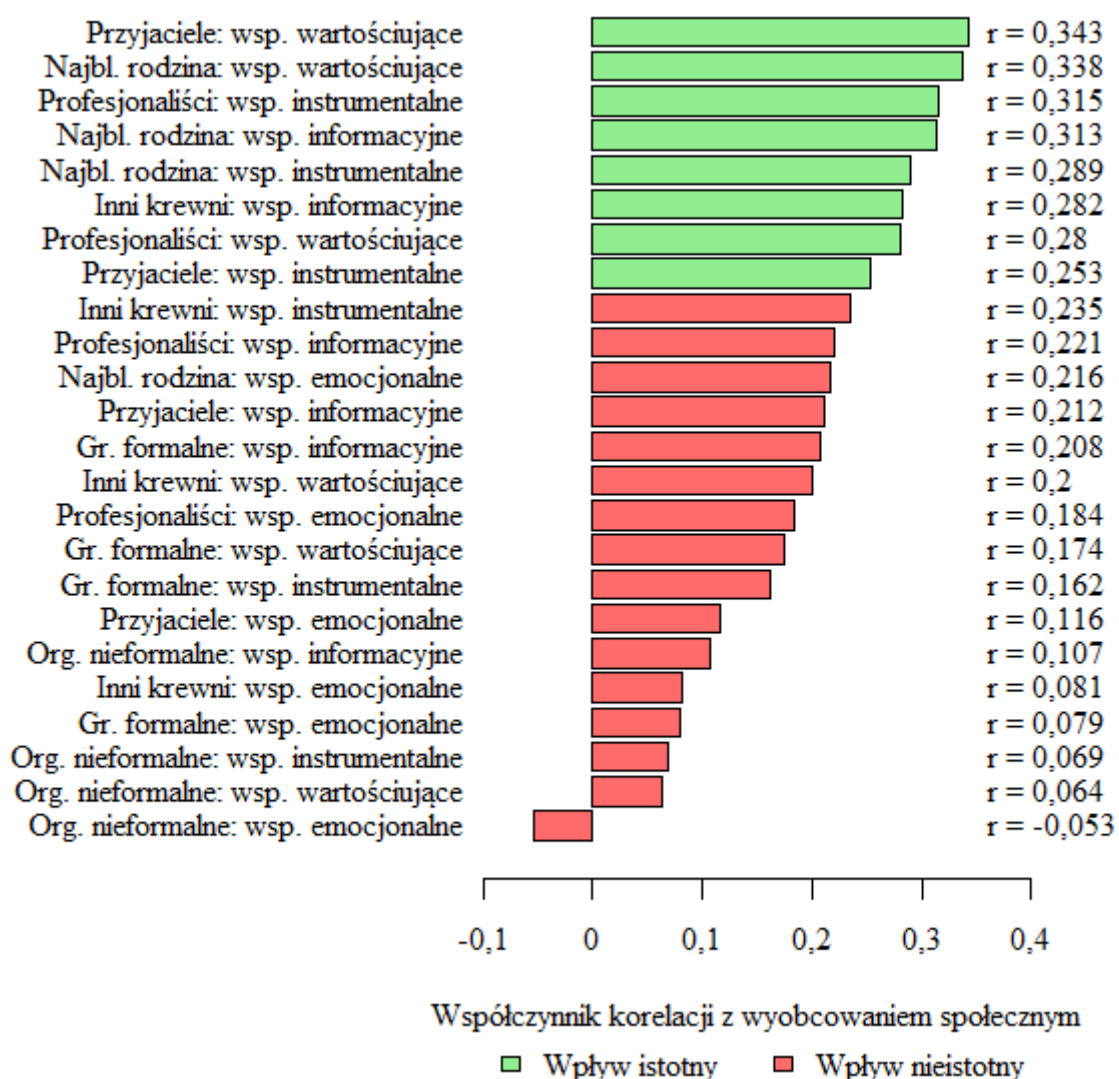
Grupa	Wsparcie*	Korelacja z reakcjami emocjonalnymi			
		Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Siła zależności
Najbliższa rodzina	Informacyjne	0,424	<0,001	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,401	0,001	dodatni	średnia
	Wartościujące	0,463	<0,001	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,287	0,021	dodatni	słaba
Inni krewni	Informacyjne	0,335	0,007	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,283	0,024	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,360	0,003	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,245	0,051	---	---
Przyjaciele	Informacyjne	0,332	0,007	dodatni	średnia
	Instrumentalne	0,240	0,056	---	---
	Wartościujące	0,346	0,005	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,238	0,059	---	---
Organizacje nieformalne	Informacyjne	0,237	0,060	---	---
	Instrumentalne	0,316	0,011	dodatni	średnia
	Wartościujące	0,204	0,106	---	---
	Emocjonalne	0,106	0,406	---	---
Grupy formalne	Informacyjne	0,146	0,251	---	---
	Instrumentalne	0,242	0,054	---	---
	Wartościujące	0,288	0,021	dodatni	słaba
	Emocjonalne	0,076	0,552	---	---
Profesjoniści	Informacyjne	0,192	0,128	---	---
	Instrumentalne	0,263	0,035	dodatni	słaba
	Wartościujące	0,302	0,015	dodatni	średnia
	Emocjonalne	0,180	0,156	---	---

*Skala Wsparcia Społecznego

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego w grupie badanej wpływa 10 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia, w tym najsilniej niższe wsparcie emocjonalne innych krewnych (Wykres 13). Natomiast na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego w grupie porównawczej wpływa 8 spośród 24 analizowanych rodzajów wsparcia, najsilniej wsparcie wartościujące przyjaciół (Wykres 14).



Wykres 13. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego a otrzymywanym wsparciem społecznym w badanej grupie.



Wykres 14. Wpływ wsparcia społecznego na wyobcowanie społeczne w grupie porównawczej.

6.4.4. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia badanych grup a ich zachowaniami zdrowotnymi

Oceniając subiektywną ocenę stanu zdrowia stwierdzono, że w zakresie energii w grupie badanej wpływają na nią 2 spośród 5 rodzajów zachowań zdrowotnych, najsilniej zaś wpływa aktywność fizyczna (Tabela XLI). W grupie porównawczej również wpływają 2 zachowania zdrowotne, najsilniej wpływa zdrowie psychospołeczne (Tabela XLII). Zależności te są ujemne. To znaczy, że im wyższy wynik na danej skali zachowań zdrowotnych (większe natężenie tych zachowań) tym niższy wynik na skali energii NHP (wyższa samoocena stanu zdrowia w tej sferze).

Tabela XLI. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie energii matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z energią			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,332	0,012	ujemny	średnia
Żywnienie	-0,134	0,251	---	---
Dbłość o ciało	-0,169	0,148	---	---
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,258	0,053	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,270	0,019	ujemny	słaba
Aktywność fizyczna	-0,384	0,001	ujemny	średnia

p- poziom istotności

Tabela XLII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie energii matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z energią			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,269	0,040	ujemny	słaba
Żywnienie	-0,059	0,646	---	---
Dbłość o ciało	-0,279	0,026	ujemny	słaba
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,145	0,273	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,288	0,021	ujemny	słaba
Aktywność fizyczna	-0,206	0,102	---	---

p- poziom istotności

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie bólu w grupie badanej nie ma wpływu żaden z rodzajów zachowań zdrowotnych (Tabela XLIII). Natomiast w grupie porównawczej wpływają 3 zachowania zdrowotne, w tym najsilniej dbałość o ciało (Tabela XLIV). Im bardziej dbają o swoje ciało tym mają wyższą subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie energii.

Tabela XLIII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie bólu matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z bólem			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	0,048	0,725	---	---
Żywienie	0,189	0,104	---	---
Dbłość o ciało	-0,008	0,946	---	---
Zachowanie bezpieczeństwa	0,086	0,522	---	---
Zdrowie psychospołeczne	0,078	0,505	---	---
Aktywność fizyczna	-0,172	0,140	---	---

p- poziom istotności

Tabela XLIV. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie bólu matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z bólem			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,296	0,023	ujemny	słaba
Żywienie	-0,281	0,024	ujemny	słaba
Dbłość o ciało	-0,322	0,009	ujemny	średnia
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,147	0,267	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,175	0,166	---	---
Aktywność fizyczna	-0,273	0,029	ujemny	słaba

p- poziom istotności

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych w grupie badanej wpływają 4 zachowania zdrowotne, a w grupie porównawczej 2 zachowania zdrowotne. W obu badanych grupach najsilniej wpływają łączne zachowania zdrowotne (Tabele XLV i XLVI).

Tabela XLV. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z reakcjami emocjonalnymi			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,531	<0,001	ujemny	silna
Żywienie	-0,212	0,068	---	---
Dbłość o ciało	-0,330	0,004	ujemny	średnia
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,364	0,005	ujemny	średnia
Zdrowie psychospołeczne	-0,430	<0,001	ujemny	średnia
Aktywność fizyczna	-0,268	0,020	ujemny	słaba

p- poziom istotności

Tabela XLVI. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z reakcjami emocjonalnymi			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,428	0,001	ujemny	średnia
Żywienie	-0,199	0,115	---	---
Dbłość o ciało	-0,358	0,004	ujemny	średnia
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,082	0,537	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,362	0,003	ujemny	średnia
Aktywność fizyczna	-0,099	0,435	---	---

p- poziom istotności

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu w obu badanych grupach wpływają 2 zachowania zdrowotne, najsilniej zdrowie psychospołeczne (Tabele XLVII, XLVIII). Wynika z tego, że im większe natężenie pozytywnych zachowań związanych z zdrowiem psychospołecznym tym wyższa samoocena stanu zdrowia w sferze reakcji emocjonalnych.

Tabela XLVII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z zaburzeniami snu			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,442	0,001	ujemny	średnia
Żywienie	-0,061	0,601	---	---
Dbłość o ciało	-0,089	0,445	---	---
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,245	0,066	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,488	<0,001	ujemny	średnia
Aktywność fizyczna	-0,291	0,011	ujemny	słaba

p- poziom istotności

Tabela XLVIII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z zaburzeniami snu			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,277	0,034	ujemny	słaba
Żywienie	-0,163	0,198	---	---
Dbłość o ciało	-0,297	0,017	ujemny	słaba
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,018	0,895	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,394	0,001	ujemny	średnia
Aktywność fizyczna	-0,082	0,519	---	---

p- poziom istotności

Łączna ocena podskali zachowań zdrowotnych jest średnio ujemnie skorelowana z wyobcowaniem społecznym. Wpływa na to istotnie dbłość o ciało, zachowanie bezpieczeństwa, zdrowie psychospołeczne i aktywność fizyczna. Natomiast w grupie porównawczej na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego nie wpływa żaden spośród rodzajów zachowań zdrowotnych (Tabele XLIX i L).

Tabela XLIX. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z wyobcowaniem społecznym			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,452	<0,001	ujemny	średnia
Żywienie	-0,173	0,138	---	---
Dbłość o ciało	-0,236	0,042	ujemny	słaba
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,353	0,007	ujemny	średnia
Zdrowie psychospołeczne	-0,254	0,028	ujemny	słaba
Aktywność fizyczna	-0,316	0,006	ujemny	średnia

p- poziom istotności

Tabela L. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z wyobcowaniem społecznym			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,159	0,230	---	---
Żywienie	-0,073	0,565	---	---
Dbłość o ciało	-0,246	0,050	---	---
Zachowanie bezpieczeństwa	0,076	0,566	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,186	0,141	---	---
Aktywność fizyczna	-0,127	0,319	---	---

p- poziom istotności

Zachowania zdrowotne w grupie badanej nie mają wpływu na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych (Tabela LI). Natomiast w grupie porównawczej na samoocenę stanu zdrowia mają wpływ 2 zachowania zdrowotne, najsilniej dbłość o ciało (Tabela LII).

Tabela LI. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z ograniczeniami ruchowymi			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	0,076	0,572	---	---
Żywnienie	0,188	0,106	---	---
Dbłość o ciało	0,063	0,590	---	---
Zachowanie bezpieczeństwa	0,094	0,486	---	---
Zdrowie psychospołeczne	0,122	0,297	---	---
Aktywność fizyczna	-0,165	0,157	---	---

p- poziom istotności

Tabela LII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Korelacja z ograniczeniami ruchowymi			
	Wsp. korelacji	P	Kierunek zależności	Sila zależności
Łącznie	-0,347	0,007	ujemny	średnia
Żywnienie	-0,307	0,014	ujemny	średnia
Dbłość o ciało	-0,366	0,003	ujemny	średnia
Zachowanie bezpieczeństwa	-0,195	0,138	---	---
Zdrowie psychospołeczne	-0,241	0,055	---	---
Aktywność fizyczna	-0,222	0,077	---	---

p- poziom istotności

Osoby mające i nie mające problemów w sferze zawodowej w grupie badanej różniły się istotnie łącznie w podskalach zachowań zdrowotnych, w zdrowiu psychospołecznym i w aktywności fizycznej (Tabela LIII). Osoby z grupy porównawczej nie mające problemów w pracy zarobkowej wykazywały większą dbłość o ciało (Tabela LIV).

Tabela LIII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze pracy zarobkowej w grupie badanej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Praca zarobkowa	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	46,92	10,75	45	33	72	p=0,036
	Brak problemów	51,76	10,34	52	22	76	
Żywnienie	Problemy	10,53	3,23	9,5	4	18	p=0,590
	Brak problemów	11	4,22	10	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	11,19	2,57	11	6	17	p=0,176
	Brak problemów	12,08	3,37	12	4	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	11,08	1,61	11	8	15	p=0,382
	Brak problemów	11,24	2,14	12	3	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	10,31	3,56	10,5	4	18	p=0,031
	Brak problemów	12	3,10	12	5	18	
Aktywność fizyczna	Problemy	3,50	2,36	3	0	8	p<0,001
	Brak problemów	5,82	2,38	5	3	11	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Tabela LIV. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze pracy zarobkowej w grupie porównawczej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Praca zarobkowa	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	57	12,95	60,5	26	70	p=0,106
	Brak problemów	62,73	11,08	64	28	80	
Żywnienie	Problemy	14,18	4,12	16	7	19	p=0,701
	Brak problemów	14,66	3,67	15	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	12,45	2,94	13	5	16	p=0,032
	Brak problemów	14,06	3,11	15	5	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	10,90	2,47	11	5	15	p=0,117
	Brak problemów	11,69	1,29	12	8	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	13,36	3,35	14	7	17	p=0,200
	Brak problemów	14,87	3,54	15	7	21	
Aktywność fizyczna	Problemy	6,55	2,62	7	2	10	p=0,093
	Brak problemów	7,89	2,55	8	0	12	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Matki z grupy badanej niemające problemów w sferze prac domowych wykazywały więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych w zakresie w aktywności fizycznej (Tabela LV). W grupie porównawczej nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic w zachowaniach zdrowotnych w zależności od posiadania lub braku problemów w sferze prac domowych (Tabela LVI).

Tabela LV. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze prac domowych w grupie badanej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Prace domowe	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	48,46	10,78	46	33	72	p=0,421
	Brak problemów	50,77	10,69	52	22	76	
Żywnienie	Problemy	10,71	3,67	9,5	4	21	p=0,697
	Brak problemów	10,84	3,90	10	3	19	
Dbłość o ciało	Problemy	11,74	2,37	11	8	17	p=0,661
	Brak problemów	11,57	3,61	11	4	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	11,35	1,72	11,5	8	15	p=0,777
	Brak problemów	11,03	2,09	11	3	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	11,08	3,34	11	4	18	p=0,784
	Brak problemów	11,30	3,53	12	5	18	
Aktywność fizyczna	Problemy	3,76	2,42	3	0	9	p=0,001
	Brak problemów	5,68	2,51	5	0	11	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Tabela LVI. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze prac domowych w grupie porównawczej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Prace domowe	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	58,88	11,09	61,5	28	70	p=0,177
	Brak problemów	62,84	11,59	64	26	80	
Żywienie	Problemy	13,47	3,39	14	6	19	p=0,124
	Brak problemów	15,04	3,80	15	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	13,37	2,97	13	5	18	p=0,165
	Brak problemów	13,96	3,20	15	5	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	11,81	1,28	12	10	15	p=0,733
	Brak problemów	11,47	1,65	12	5	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	13,79	3,28	14	7	18	p=0,230
	Brak problemów	14,96	3,61	15	7	21	
Aktywność fizyczna	Problemy	7,05	2,63	8	0	10	p=0,221
	Brak problemów	7,91	2,56	8	2	12	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Matki dzieci niepełnosprawnych niemające problemów w sferze życia rodzinnego prezentowały lepsze zachowania zdrowotne w zakresie bezpieczeństwa i zdrowia psychospołecznego (Tabela LVII). Istotną statystycznie różnicę między osobami mającymi i niemającymi problemów w sferze życia rodzinnego w grupie porównawczej zaobserwowano w zakresie zdrowia psychospołecznego (Tabela LVIII).

Tabela LVII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia rodzinnego w grupie badanej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Życie rodzinne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	46,09	9,32	44	33	64	p=0,009
	Brak problemów	52,18	11	51,5	22	76	
Żywnienie	Problemy	9,96	2,79	9	5	17	p=0,187
	Brak problemów	11,18	4,12	11	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	11,64	2,75	11	7	17	p=0,979
	Brak problemów	11,66	3,18	11	4	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	10,74	1,29	11	8	13	p=0,012
	Brak problemów	11,47	2,22	12	3	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	9,32	2,59	9	4	15	p=0,001
	Brak problemów	12,12	3,41	12	5	18	
Aktywność fizyczna	Problemy	4,32	2,50	4	1	10	p=0,249
	Brak problemów	4,90	2,70	4,5	0	11	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Tabela LVIII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia rodzinnego w grupie porównawczej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Życie rodzinne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	60,11	5,13	61	50	68	p=0,145
	Brak problemów	62,06	12,32	64	26	80	
Żywnienie	Problemy	15,11	2,03	16	12	18	p=0,647
	Brak problemów	14,49	3,94	15	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	13,22	3,19	14	6	18	p=0,297
	Brak problemów	13,87	3,13	15	5	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	12,11	2,15	12	9	15	p=0,625
	Brak problemów	11,46	1,43	12	5	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	12,33	2,74	11	10	17	p=0,022
	Brak problemów	14,98	3,52	16	7	21	
Aktywność fizyczna	Problemy	7,33	1,41	7	6	10	p=0,316
	Brak problemów	7,71	2,74	8	0	12	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Osoby mające i niemające problemów w sferze życia towarzyskiego w badanej grupie różniły się istotnie we wszystkich podskalach zachowań zdrowotnych. Badani niemający problemów w tej sferze wykazywali więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych (Tabela LIX).

W grupie porównawczej nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic w zachowaniach zdrowotnych w zależności od posiadania lub braku problemów w sferze życia towarzyskiego (Tabela LX)

Tabela LIX. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie badanej mające i niemające problemów w sferze życia towarzyskiego

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Życie towarzyskie	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	42,88	5,33	43,5	33	53	p<0,001
	Brak problemów	54,70	10,92	55	22	76	
Żywnienie	Problemy	9,31	2,74	9	4	19	p=0,019
	Brak problemów	11,55	4,01	11	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	10,46	1,75	10	6	13	p=0,012
	Brak problemów	12,29	3,37	12	4	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	10,75	1,26	11	8	13	p=0,009
	Brak problemów	11,48	2,25	12	3	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	9,42	2,67	10	4	15	p=0,001
	Brak problemów	12,12	3,42	12	5	18	
Aktywność fizyczna	Problemy	3,38	2,02	3	0	10	p=0,001
	Brak problemów	5,41	2,66	6	0	11	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Tabela LX. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia towarzyskiego w grupie porównawczej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Życie towarzyskie	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	60,10	12,84	61	26	72	p=0,544
	Brak problemów	62,10	11,33	64	28	80	
Żywnienie	Problemy	15,30	3,33	16	7	19	p=0,325
	Brak problemów	14,44	3,80	15	3	21	
Dbałość o ciało	Problemy	13,20	3,43	14	5	18	p=0,341
	Brak problemów	13,89	3,08	15	5	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	11,50	2,84	11,5	5	15	p=0,941
	Brak problemów	11,57	1,19	12	8	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	12,70	3,27	12	7	17	p=0,052
	Brak problemów	14,96	3,49	16	7	21	
Aktywność fizyczna	Problemy	7,40	2,59	7	2	11	p=0,621
	Brak problemów	7,70	2,61	8	0	12	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Problemy/brak problemów w sferze zainteresowań i hobby nie miały wpływu na rodzaj zachowań zdrowotnych w badanej grupie (Tabela LXI). Natomiast w grupie porównawczej osoby niemające problemów w zainteresowaniach i hobby wykazywały większą dbałość o aktywność fizyczną (Tabela LXII).

Tabela LXI. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie badanej z problemami/brakiem problemów w sferze zainteresowań i hobby

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Zainteresowania i hobby	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	52	11,82	54	33	63	p=0,586
	Brak problemów	49,45	10,66	49	22	76	
Żywnienie	Problemy	12,08	4,05	11	7	19	p=0,248
	Brak problemów	10,50	3,67	10	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	11,23	3,03	11	6	16	p=0,910
	Brak problemów	11,74	3,04	11	4	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	11,17	1,72	11,5	8	13	p=0,871
	Brak problemów	11,18	1,96	11	3	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	10,62	3,91	11	4	16	p=0,511
	Brak problemów	11,31	3,33	11	5	18	
Aktywność fizyczna	Problemy	3,92	2,72	4	0	9	p=0,339
	Brak problemów	4,87	2,60	4	0	11	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Tabela LXII. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie porównawczej z problemami/brakiem problemów w sferze zainteresowań i hobby

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Zainteresowania i hobby	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	54,75	12,23	53	43	70	p=0,174
	Brak problemów	62,27	11,4	64	26	80	
Żywnienie	Problemy	12,40	4,16	12	7	17	p=0,214
	Brak problemów	14,76	3,66	15	3	21	
Dbłość o ciało	Problemy	12	2	11	10	15	p=0,060
	Brak problemów	13,93	3,16	15	5	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	12	0	12	12	12	p=0,309
	Brak problemów	11,53	1,61	12	5	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	12,60	3,71	12	8	18	p=0,200
	Brak problemów	14,78	3,49	16	7	21	
Aktywność fizyczna	Problemy	5,40	2,19	6	2	8	p=0,025
	Brak problemów	7,85	2,54	8	0	12	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Analiza statystyczna nie wykazała istotnych statystycznie różnic między osobami mającymi lub niemającymi problemów w życiu seksualnym a ich zachowaniami zdrowotnymi w obu badanych grupach (Tabele LXIII i LXIV).

Tabela LXIII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia seksualnego w grupie badanej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Życie seksualne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	50,33	10,69	47	33	64	p=0,853
	Brak problemów	49,60	10,81	49	22	76	
Żywnienie	Problemy	12,23	3,77	12	4	17	p=0,066
	Brak problemów	10,47	3,71	9	3	21	
Dbałość o ciało	Problemy	11,62	3,10	11	6	17	p=0,961
	Brak problemów	11,66	3,04	11	4	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	11,78	0,67	12	11	13	p=0,183
	Brak problemów	11,06	2,06	11	3	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	10,15	3,13	11	5	16	p=0,233
	Brak problemów	11,40	3,46	11,5	4	18	
Aktywność fizyczna	Problemy	4,08	2,72	4	0	8	p=0,475
	Brak problemów	4,84	2,61	4	0	11	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

Tabela LXIV. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia seksualnego w grupie porównawczej

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Życie seksualne	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	55,40	15,87	62	26	68	p=0,206
	Brak problemów	63,06	10,12	64	35	80	
Żywnienie	Problemy	13,20	3,91	14,5	6	18	p=0,205
	Brak problemów	14,83	3,67	15	3	21	
Dbałość o ciało	Problemy	12	5,08	13	5	18	p=0,401
	Brak problemów	14,11	2,55	14,5	6	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	10,70	2,41	11	5	14	p=0,147
	Brak problemów	11,73	1,29	12	8	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	12,80	3,65	13,5	7	17	p=0,089
	Brak problemów	14,94	3,43	16	8	21	
Aktywność fizyczna	Problemy	6,70	3,43	7,5	0	11	p=0,371
	Brak problemów	7,83	2,40	8	2	12	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

W grupie badanej osoby mające i nie mające problemów w sferze czasu wolnego różniły się istotnie statystycznie łącznie w podskalach zachowań zdrowotnych, ale także w zdrowiu psychospołecznym (Tabela LXV), natomiast w grupie porównawczej osoby niemające problemów w zakresie czasu wolnego wykazywały większą dbałość o żywienie, ciało i aktywność fizyczną (Tabela LXVI).

Tabela LXV. Rodzaje zachowań zdrowotnych w badanej grupie w zależności od problemów/braku problemów w sferze czasu wolnego

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Czas wolny	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	43,50	7,78	41	33	60	p=0,042
	Brak problemów	51,04	10,83	50	22	76	
Żywienie	Problemy	9,67	2,99	9	5	16	p=0,182
	Brak problemów	11,05	3,90	11	3	21	
Dbałość o ciało	Problemy	11,13	2,13	11	8	15	p=0,684
	Brak problemów	11,78	3,21	11	4	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	10,80	1,62	11	8	13	p=0,270
	Brak problemów	11,26	1,98	12	3	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	9,40	3,58	8	4	16	p=0,022
	Brak problemów	11,63	3,25	12	5	18	
Aktywność fizyczna	Problemy	3,53	2,56	3	0	7	p=0,067
	Brak problemów	5	2,58	4	0	11	

SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

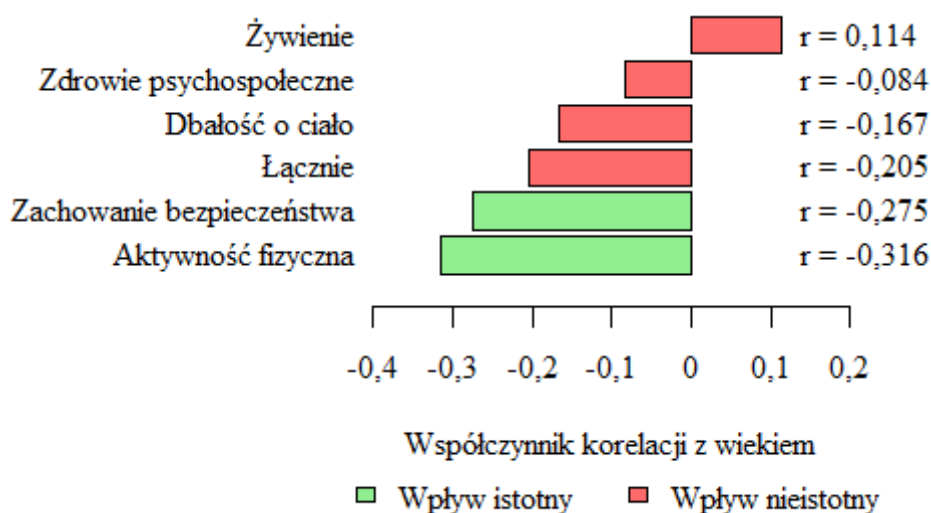
Tabela LXVI. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie porównawczej w zależności od problemów/braku problemów w sferze czasu wolnego

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Czas wolny	Średnia	SD	Me- diana	Min	Max	p
Łącznie	Problemy	50,67	16,75	53	26	70	p=0,063
	Brak problemów	63,02	10,23	64	28	80	
Żywnienie	Problemy	11,14	4,95	12	3	17	p=0,009
	Brak problemów	15	3,36	15	6	21	
Dbałość o ciało	Problemy	10,86	3,39	11	5	15	p=0,008
	Brak problemów	14,14	2,92	15	5	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Problemy	10,83	2,86	12	5	12	p=0,771
	Brak problemów	11,64	1,36	12	8	15	
Zdrowie psychospołeczne	Problemy	12,43	4,20	12	7	18	p=0,083
	Brak problemów	14,88	3,38	16	7	21	
Aktywność fizyczna	Problemy	5,57	2,51	6	2	9	p=0,022
	Brak problemów	7,91	2,5	8	0	12	

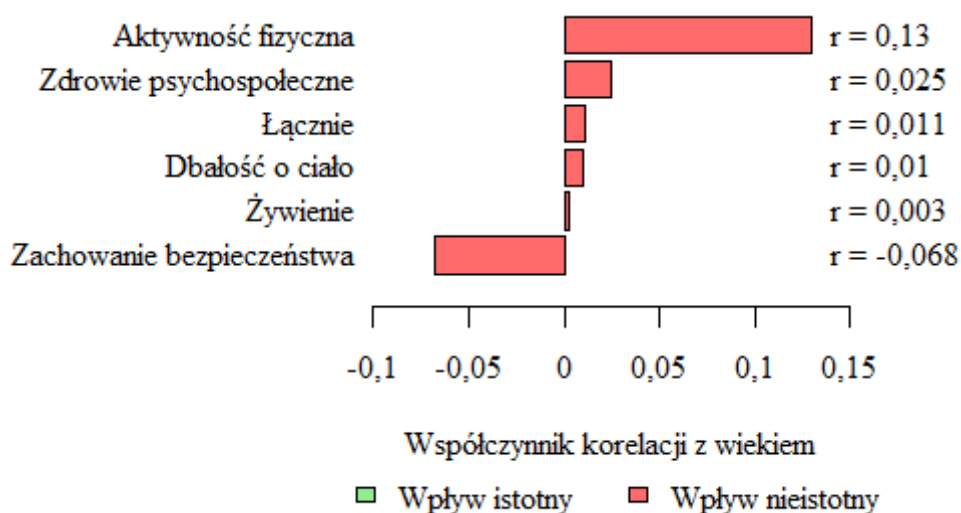
SD- odchylenie standardowe, Min- minimum, Max- maksimum, p- poziom istotności

6.4.5. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi a wybranymi zmiennymi socjodemograficznymi badanych

Wiek osób z grupy badanej wpływał ujemnie na 2 rodzaje zachowań zdrowotnych, najsilniej na aktywność fizyczną (Wykres 15). W grupie porównawczej natomiast wiek nie wpływa na żaden z analizowanych rodzajów zachowań zdrowotnych (Wykres 16).

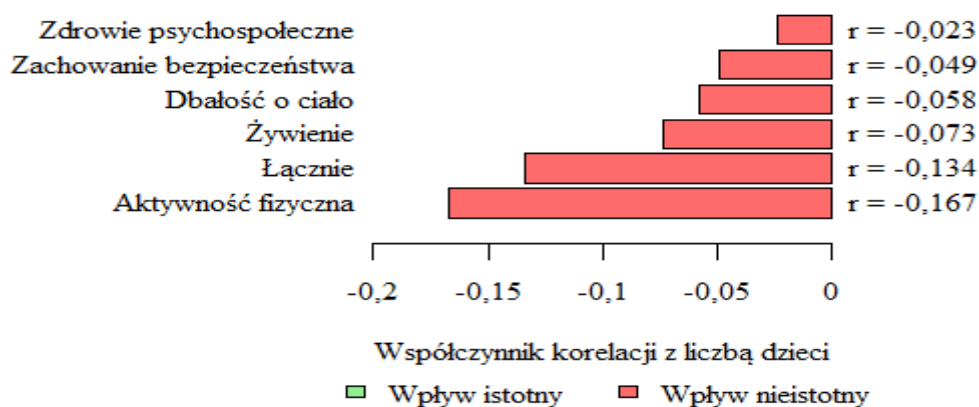


Wykres 15. Korelacja zachowań zdrowotnych z wiekiem matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci.

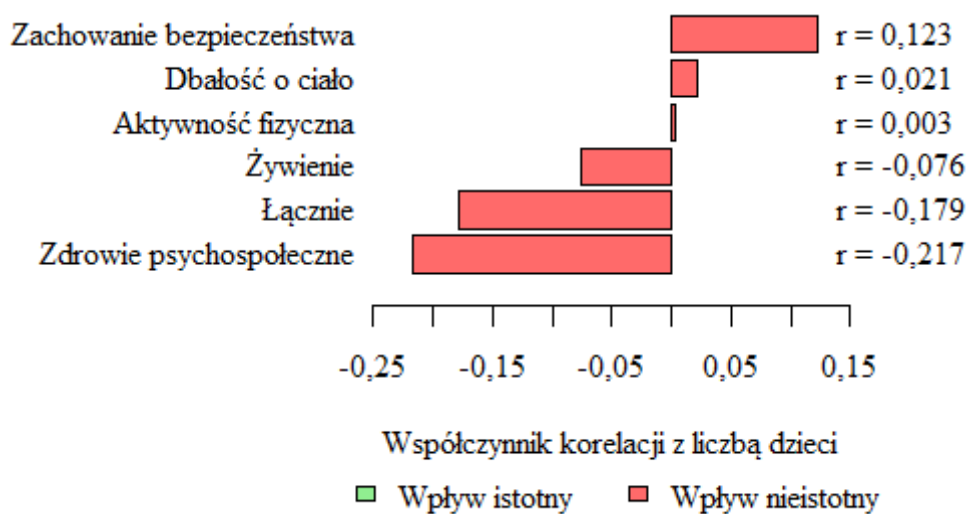


Wykres 16. Korelacja zachowań zdrowotnych z wiekiem matek z grupy porównawczej.

W grupie badanej i porównawczej ilość posiadanych dzieci nie miała wpływu na zachowania zdrowotne matek (Wykres 17 i 18).



Wykres 17. Korelacja zachowań zdrowotnych z liczbą dzieci matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci.



Wykres 18. Korelacja zachowań zdrowotnych z liczbą dzieci matek z grupy porównawczej.

6.4.6. Zależność między zachowaniami zdrowotnymi badanych, a rodzajem i stopniem niepełnosprawności dziecka

Analiza statystyczna (Tabela LXVII) wykazała zależność zachowań zdrowotnych badanych matek w zakresie zdrowia psychospołecznego od stopnia niepełnosprawności dziecka ($p=0,035$).

Tabela LXVII. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi badanych a stopniem niepełnosprawności dziecka

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Stopień niepełnosprawności dziecka	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Łącznie	Znaczny	51,59	9,08	51	33	72	$p=0,217$
	Umiarkowany	46,59	11,63	45	22	75	
	Lekki	52,17	13,5	50,5	39	76	
Żywienie	Znaczny	10,90	3,71	10,5	5	21	$p=0,943$
	Umiarkowany	10,56	4,07	10	3	19	
	Lekki	10,83	3,13	9,5	9	17	
Dbłość o ciało	Znaczny	11,74	2,64	11	6	18	$p=0,478$
	Umiarkowany	11,70	3,51	11	4	18	
	Lekki	10,83	3,66	9,5	8	18	
Zachowanie bezpieczeństwa	Znaczny	11,62	1,52	11	8	15	$p=0,588$
	Umiarkowany	10,64	2,36	11	3	13	
	Lekki	11	1,55	11	9	13	
Zdrowie psychospołeczne	Znaczny	11,79	3,41	12	4	18	$p=0,035$
	Umiarkowany	9,89	2,97	10	5	17	
	Lekki	12,83	4,02	13	8	17	
Aktywność fizyczna	Znaczny	4,79	2,32	4,5	0	10	$p=0,100$
	Umiarkowany	4,15	2,70	4	0	11	
	Lekki	6,67	3,72	7,5	1	11	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

Zachowania zdrowotne badanych matek nie były związane z rodzajem niepełnosprawności dziecka (Tabela LXVIII).

Tabela LXVIII. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi badanych matek a rodzajem niepełnosprawności dziecka

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	P
Łącznie	Obniżona sprawność sensoryczna	51	1,41	51	50	52	p=0,748
	Obniżona sprawność intelektualna	48,69	10,41	45	33	72	
	Dysfunkcja narządu ruchu	54,83	5,78	55,5	45	63	
	Dziecięce porażenie mózgowe	52,86	13,18	50	33	75	
	Autyzm	49	4,32	48	45	55	
	Zespół Downa	48,57	8,72	46	39	65	
	Niepełnosprawność złożona	47,79	14,66	43,5	22	76	
	Zaburzenie narz. ruchu + upośl. umysł.	48,75	9,67	48	40	59	
Żywienie	Obniżona sprawność sensoryczna	8,67	2,52	9	6	11	p=0,625
	Obniżona sprawność intelektualna	11,35	4,74	11	4	21	
	Dysfunkcja narządu ruchu	10,75	1,39	11	9	13	
	Dziecięce porażenie mózgowe	12,11	3,66	13	7	17	
	Autyzm	8,75	0,96	8,5	8	10	
	Zespół Downa	11,08	3,5	10	7	18	
	Niepełnosprawność złożona	9,75	3,7	9	3	17	
	Zaburzenie narz. ruchu + upośl. umysł.	11,8	5,54	12	5	19	
Dbałość o ciało	Obniżona sprawność sensoryczna	12	2,65	11	10	15	p=0,867
	Obniżona sprawność intelektualna	12	2,74	12	6	16	
	Dysfunkcja narządu ruchu	11,88	2,75	12	8	16	
	Dziecięce porażenie mózgowe	12	3,61	11	6	18	
	Autyzm	11	1,15	11	10	12	
	Zespół Downa	10,62	1,89	10	7	15	
	Niepełnosprawność złożona	11,56	4,23	10,5	4	18	
	Zaburzenie narz. ruchu + upośl. umysł.	12,8	3,35	13	9	17	

SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p – poziom istotności

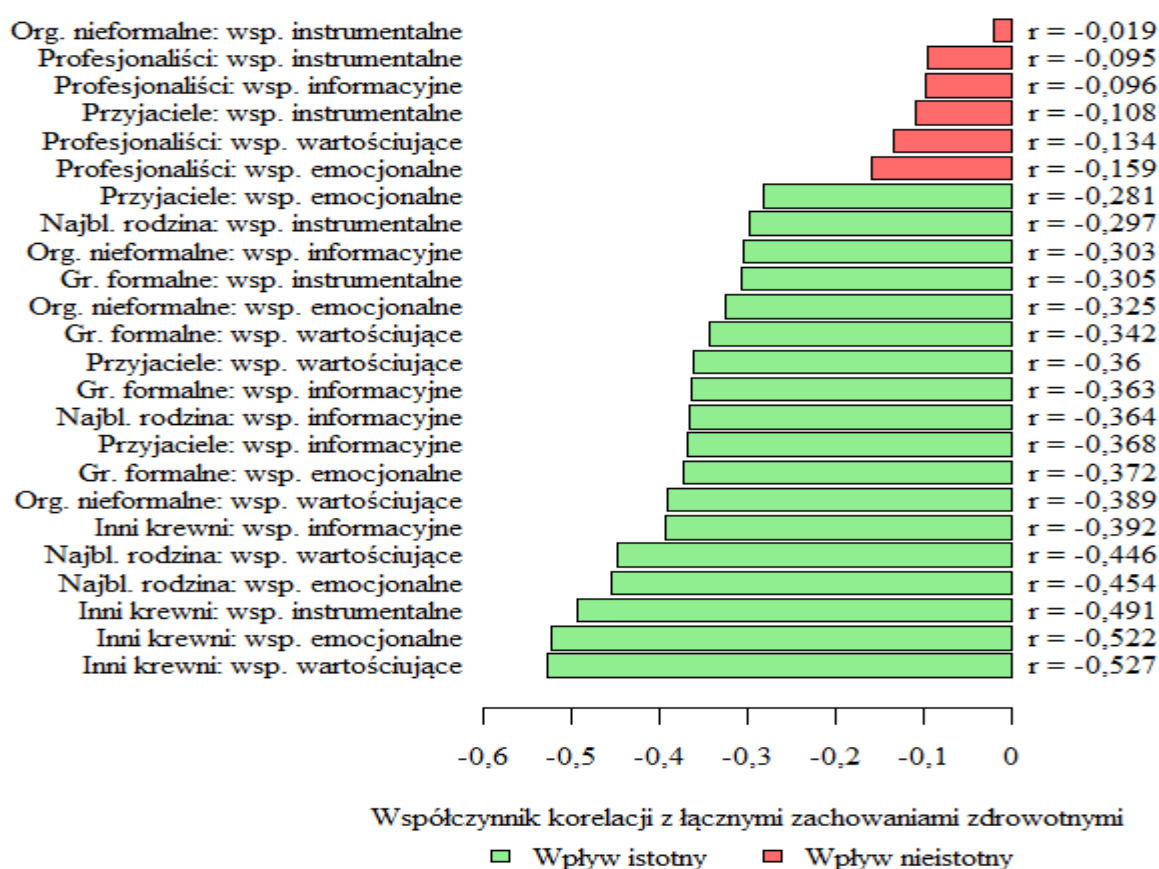
Tabela LXIX. cd. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi badanych matek a rodzajem niepełnosprawności dziecka

Podskala (Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych)	Rodzaj niepełnosprawności dziecka	Średnia	SD	Mediana	Min	Max	p
Zachowanie bezpieczeństwa	Obniżona sprawność sensoryczna	12,50	0,71	12,5	12	13	p=0,619
	Obniżona sprawność intelektualna	11,15	3	11	3	15	
	Dysfunkcja narządu ruchu	11,17	0,75	11	10	12	
	Dziecięce porażenie mózgowie	10,86	1,35	11	8	12	
	Autyzm	11,75	0,50	12	11	12	
	Zespół Downa	11	0,82	11	10	12	
	Niepełnosprawność złożona	10,79	2,08	12	6	13	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysłowe	12,25	1,89	11,5	11	15	
Zdrowie psychospołeczne	Obniżona sprawność sensoryczna	10	2,65	9	8	13	p= 0,624
	Obniżona sprawność intelektualna	10,76	3,35	10	6	18	
	Dysfunkcja narządu ruchu	13,12	3,09	14	8	17	
	Dziecięce porażenie mózgowie	11,56	4,69	13	4	17	
	Autyzm	12	0,82	12	11	13	
	Zespół Downa	10,77	3,09	10	7	17	
	Niepełnosprawność złożona	11	4,08	11	5	18	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysłowe	10,6	1,95	12	8	12	
Aktywność fizyczna	Obniżona sprawność sensoryczna	4,67	2,08	4	3	7	p=0,708
	Obniżona sprawność intelektualna	3,94	2,16	4	0	7	
	Dysfunkcja narządu ruchu	5,50	3,16	5	1	9	
	Dziecięce porażenie mózgowie	5,56	2,46	5	3	11	
	Autyzm	5,50	2,38	5,5	3	8	
	Zespół Downa	3,92	2,81	4	0	10	
	Niepełnosprawność złożona	5	3,16	4,5	1	11	
	Zaburzenie narządu ruchu + upośl. umysłowe	5	1,87	4	3	7	

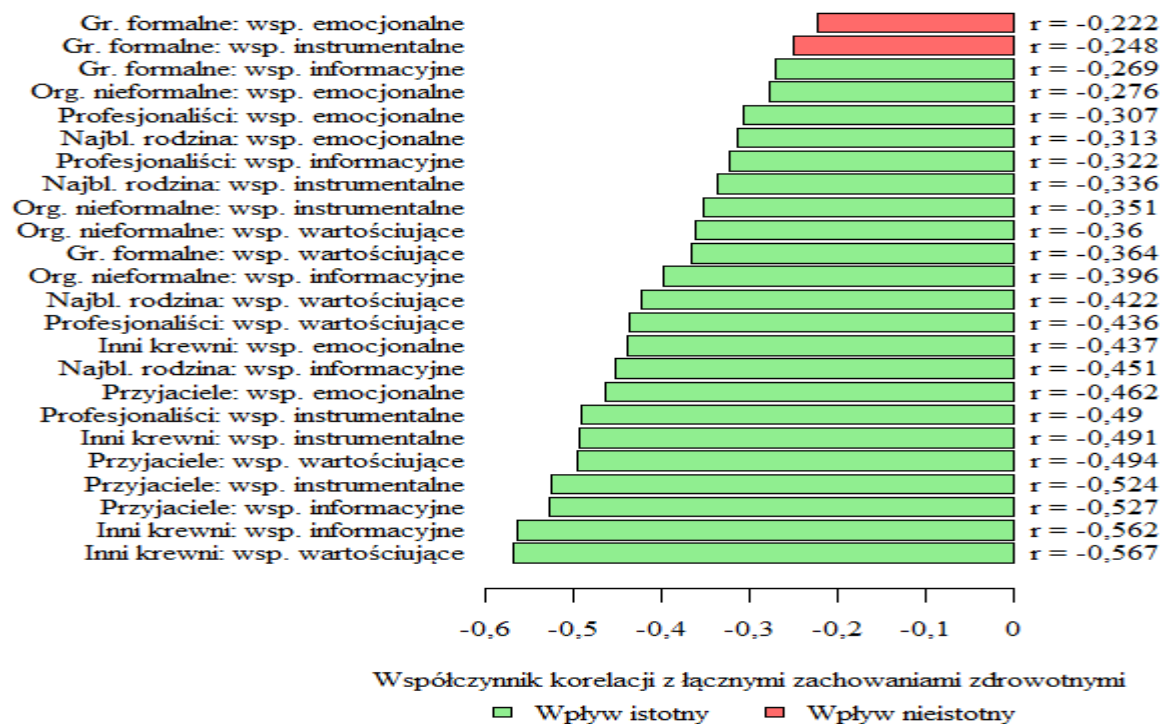
SD – odchylenie standardowe, Min – minimum, Max – maksimum, p –poziom istotności

6.4.7. Związek między zachowaniami zdrowotnymi badanych matek a wsparciem społecznym

Na zachowania zdrowotne matek z grupy badanej wpływało 18 rodzajów wsparcia, natomiast w grupie porównawczej 22 rodzaje wsparcia. W obu badanych grupach najsilniejszy wpływ na zachowania zdrowotne badanych miało wsparcie wartościujące innych krewnych (Wykresy 19 i 20).

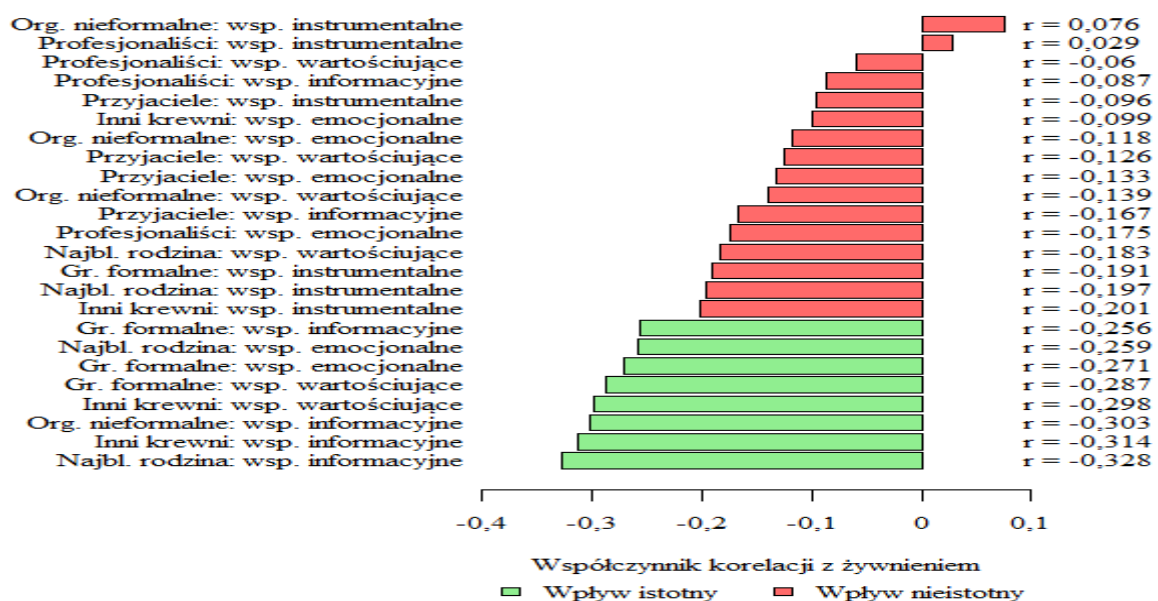


Wykres 19. Zależność między zachowaniami zdrowotnymi matek z grupy badanej a wsparciem społecznym.

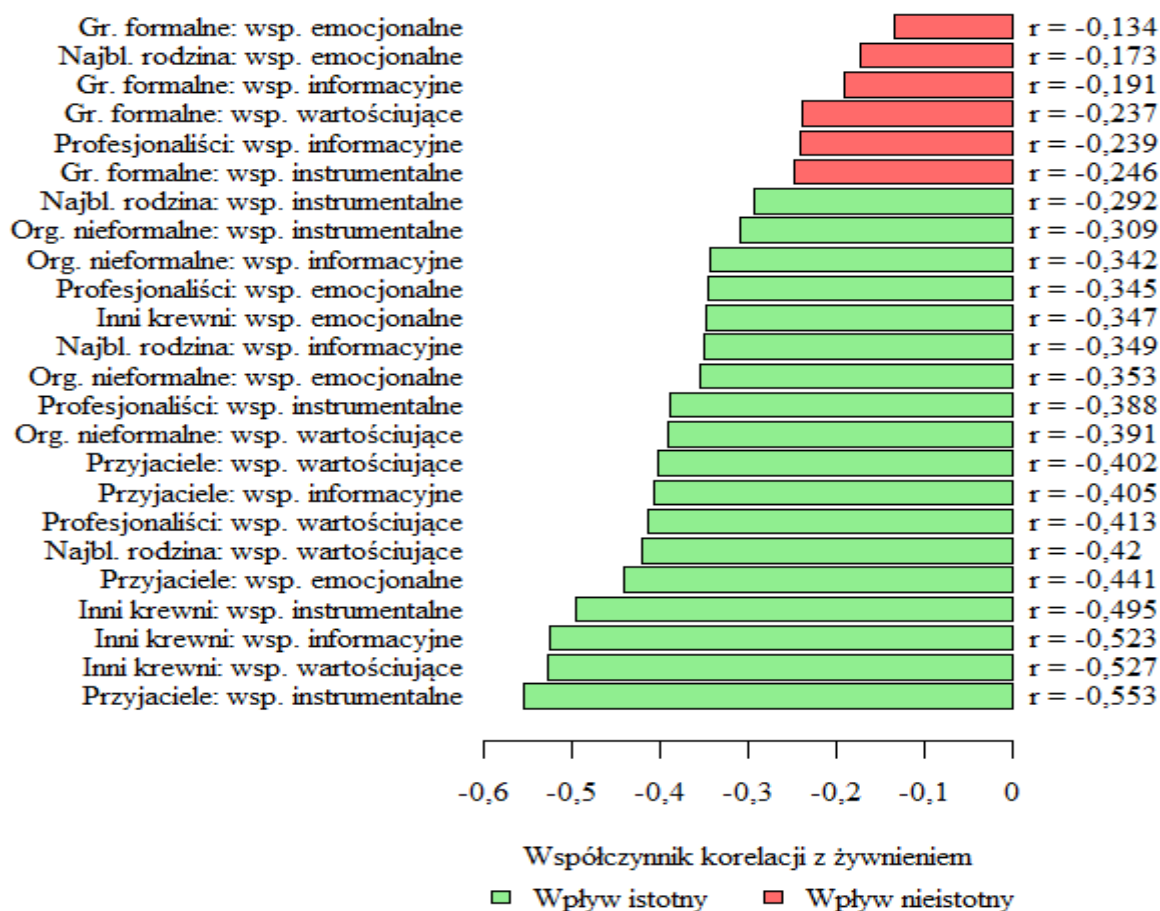


Wykres 20. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi w grupie porównawczej a wsparciem społecznym.

Na żywienie w grupie badanych miało wpływ 8 rodzajów wsparcia, najsilniej wpływało wsparcie informacyjne najbliższej rodziny (Wykres 21). Natomiast w grupie porównawczej na żywienie wpływało 18 rodzajów wsparcia, najsilniej wsparcie instrumentalne przyjaciół (Wykres 22).

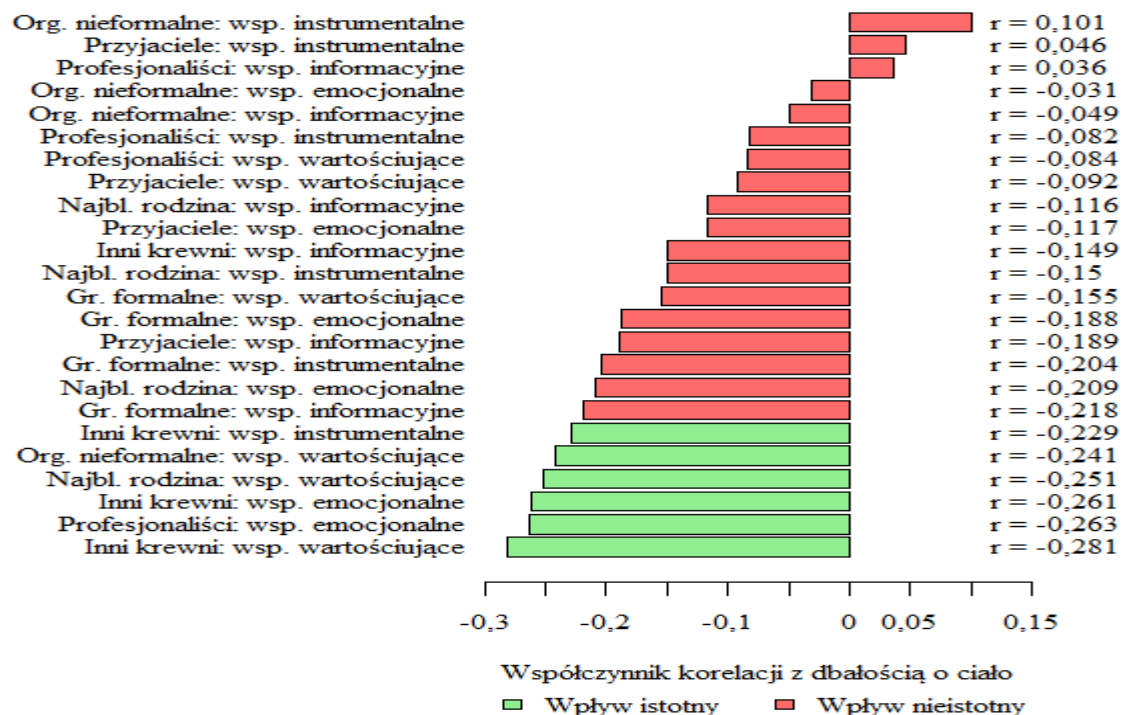


Wykres 21. Korelacja żywienia w badanej grupie z otrzymanym wsparciem społecznym.

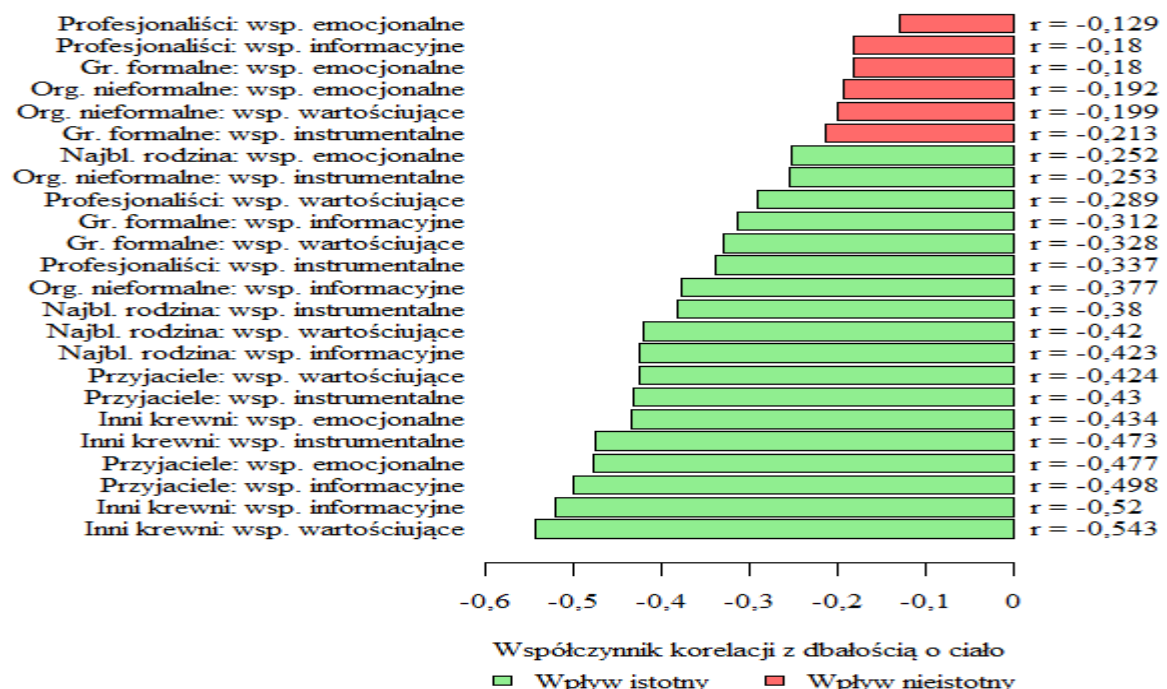


Wykres 22. Korelacja żywienia w grupie porównawczej z otrzymanym wsparciem społecznym.

Na dbałość o ciało w grupie badanej wpływało 6 rodzajów wsparcia, a w grupie porównawczej 18. W obu badanych grupach najsilniejszy wpływ wykazano dla wsparcia wartościującego innych krewnych (Wykresy 23 i 24).

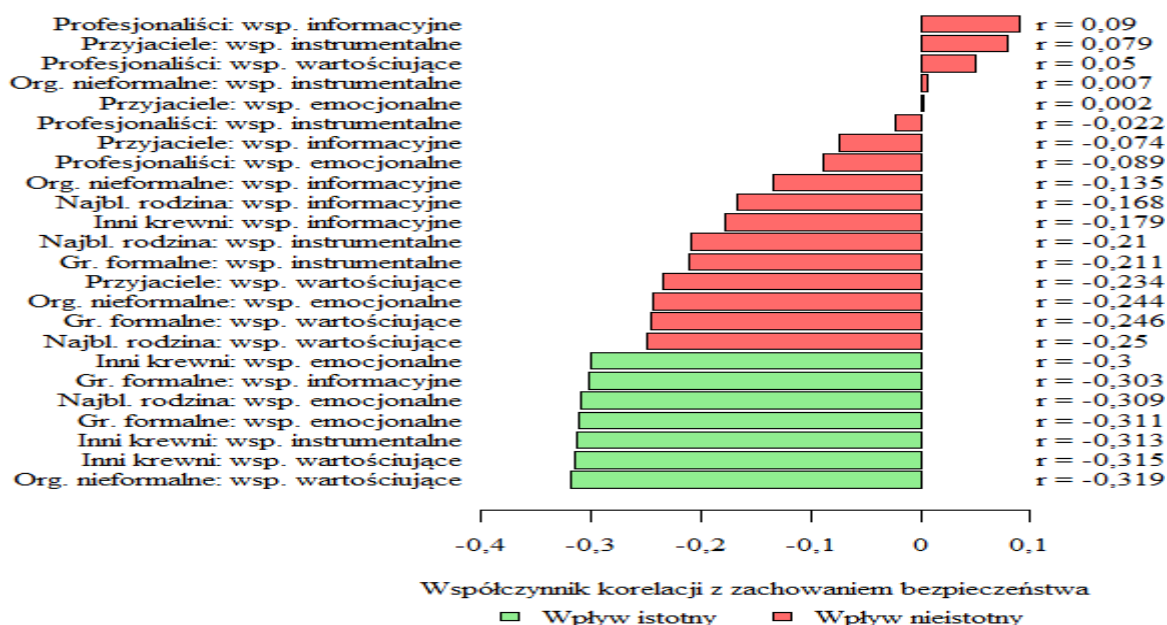


Wykres 23. Korelacja wsparcia społecznego z dbałością o ciało matek z grupy badanej.

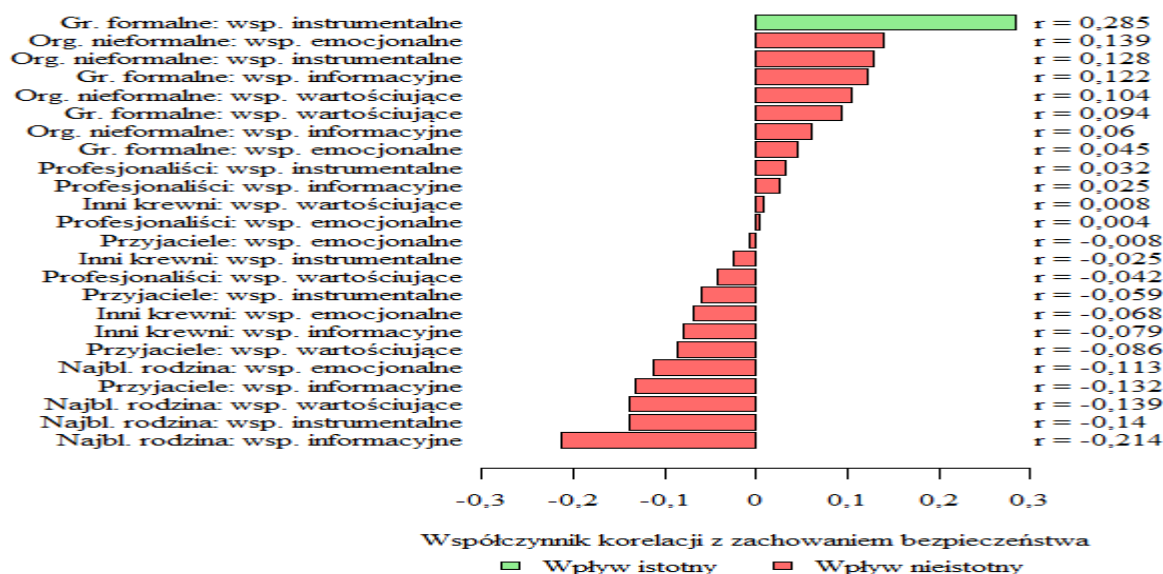


Wykres 24. Korelacja dbałości o ciało z wsparciem społecznym matek z grupy porównawczej.

Na zachowanie bezpieczeństwa w grupie badanej wpływało 7 rodzajów wsparcia, najsilniejszy wpływ miało wsparcie wartościujące organizacji nieformalnych. W grupie porównawczej na zachowanie bezpieczeństwa wpływało tylko wsparcie instrumentalne grup formalnych (Wykresy 25 i 26).

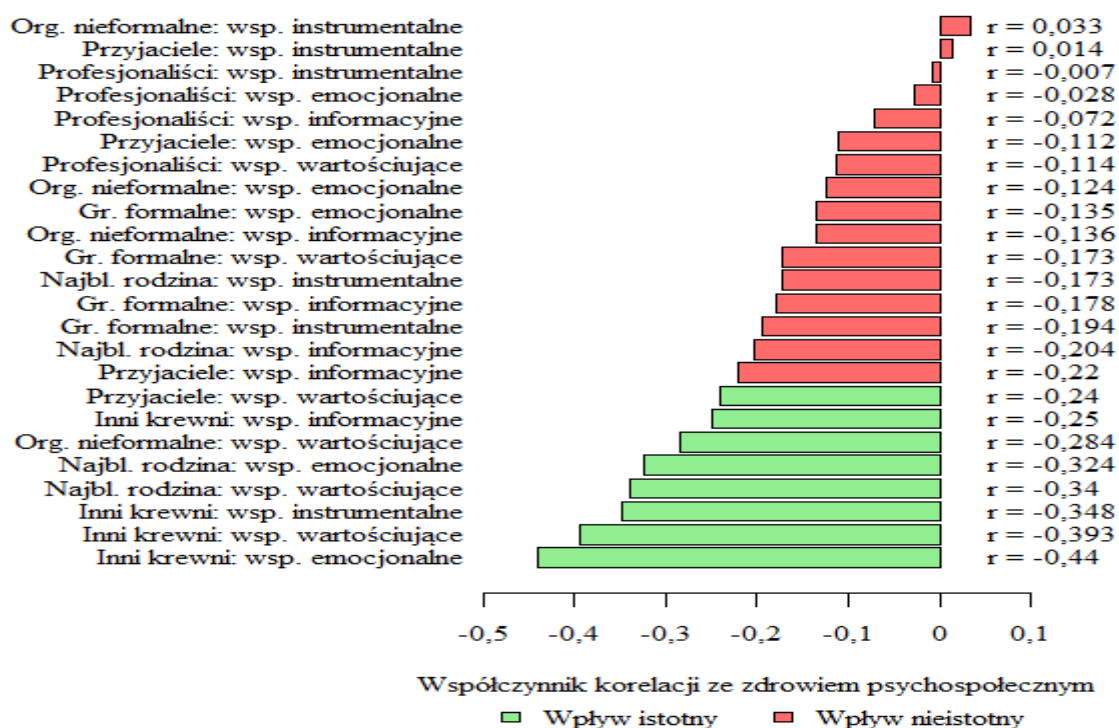


Wykres 25. Zależność pomiędzy wsparciem społecznym a zachowaniem bezpieczeństwa matek z grupy badanej.

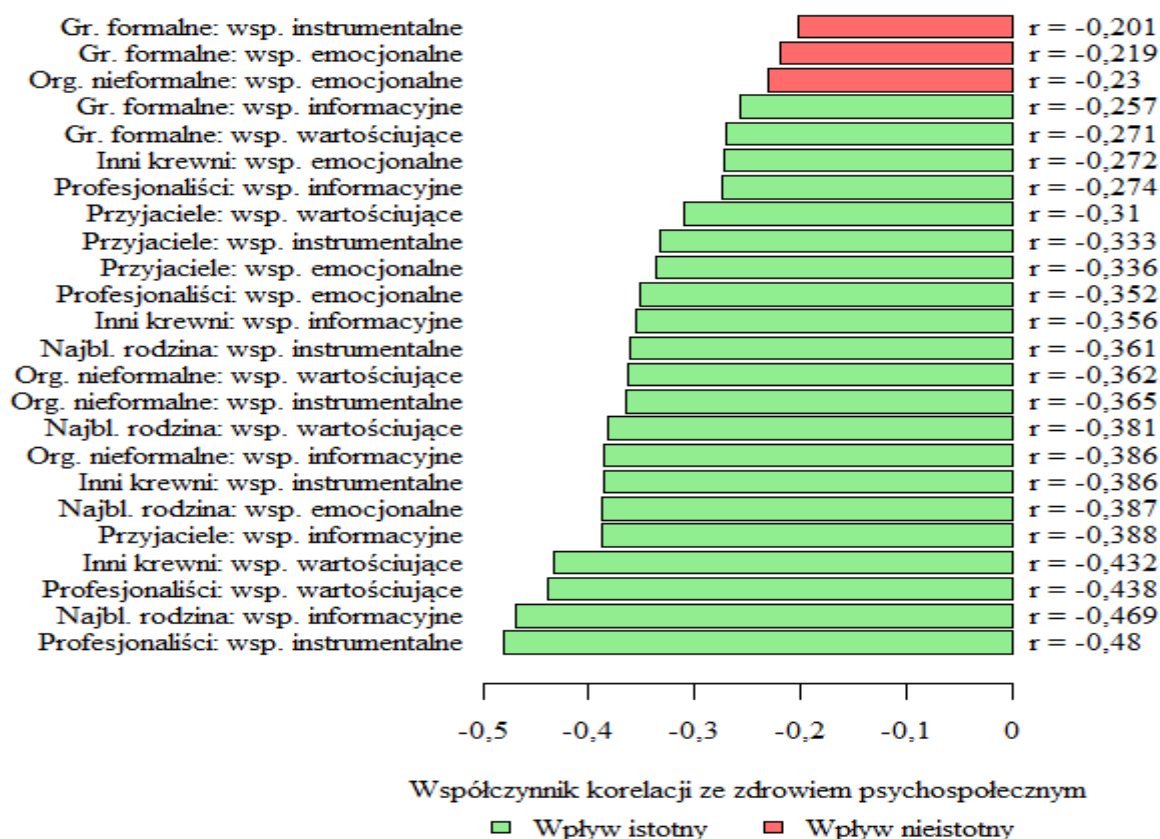


Wykres 26. Korelacja zachowania bezpieczeństwa z wsparciem społecznym matek z grupy porównawczej.

Na zdrowie psychospołeczne w grupie badanej wpływało 8 rodzajów wsparcia, najsilniej wsparcie emocjonalne innych krewnych, natomiast w grupie porównawczej 21 rodzajów wsparcia, najsilniej wsparcie instrumentalne profesjonalistów (Wykresy 27 i 28).

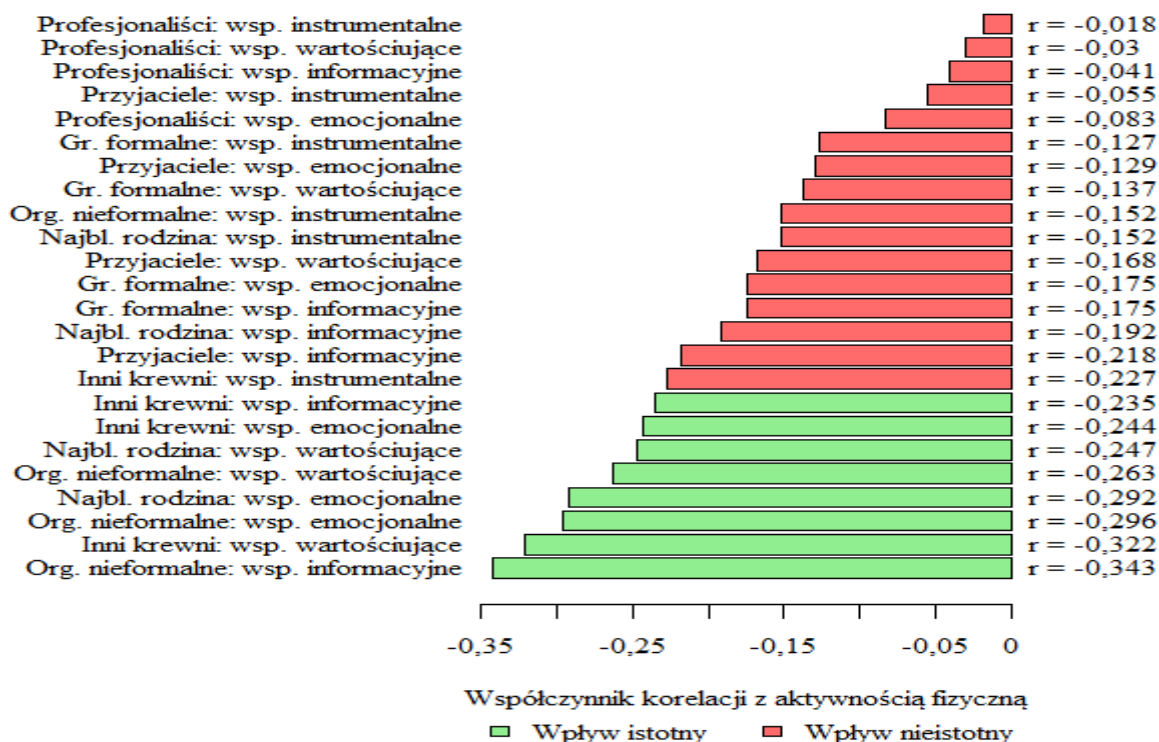


Wykres 27. Korelacja pomiędzy zdrowiem psychospołecznym matek z grupy badanej a otrzymanym wsparciem społecznym.

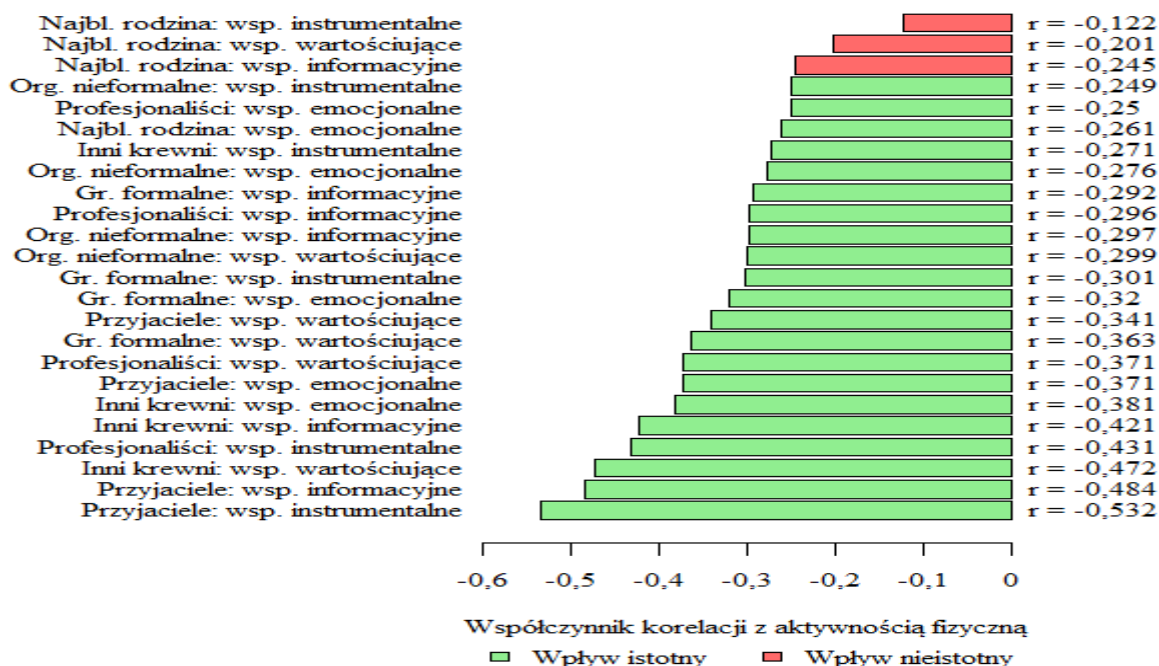


Wykres 28. Korelacja pomiędzy zdrowiem psychospołecznym grupy porównawczej a otrzymanym wsparciem społecznym.

Na aktywność fizyczną w grupie badanej wpływało 8 rodzajów wsparcia, najsilniej wsparcie informacyjne organizacji nieformalnych. Natomiast w grupie porównawczej na aktywność fizyczną wpływało 21 rodzajów wsparcia społecznego, najsilniej wsparcie instrumentalne przyjaciół (Wykresy 29 i 30).



Wykres 29. Korelacje pomiędzy wsparciem społecznym matek z grupy badanej a aktywnością fizyczną.



Wykres 30. Korelacja pomiędzy wsparciem społecznym matek z grupy porównawczej a aktywnością fizyczną.

7. Dyskusja i wnioski

7.1. Dyskusja

Badania matek dzieci niepełnosprawnych nabierają istotnego znaczenia wobec niepokojących danych z ostatnich lat wskazujących na wzrost liczby osób niepełnosprawnych w rodzinach, w tym dzieci [3,4]. Dotychczas prowadzone badania głównie koncentrowały się na problemach matek wychowujących niepełnosprawne dzieci nieletnie [83, 84], mało prac było poświęconych wychowywaniu dzieci pełnoletnich.

Biorąc pod uwagę wskazane przesłanki podjęto badania własne, którymi objęto 139 matek, w tym 75 wychowujących dorosłe niepełnosprawne dzieci. Celem badań było poznanie subiektywnej oceny stanu zdrowia i zachowań zdrowotnych matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych i matek dorosłych dzieci zdrowych.

Badania wykazały, że matki dzieci niepełnosprawnych swój stan zdrowia oceniły na poziomie średnim i złym. Niewielki odsetek badanych (1,33%) ocenił swój stan zdrowia, jako bardzo dobry. Natomiast w grupie porównawczej przeważały oceny stanu zdrowia, jako bardzo dobre (25%), dobre (39, 06%) i średnie (34,38%). Żadna z badanych matek z grupy porównawczej nie oceniła swojego zdrowia, jako bardzo zły. Ogólnie matki z grupy badanej oceniły swój stan zdrowia gorzej niż matki z grupy porównawczej.

Według J. Kruk-Lasockiej, ze względu na bardzo trudne i ograniczone możliwości zapewnienia opieki (szczególnie dorosłym dzieciom niepełnosprawnym), matki żyją w świadomości, że opieka nad ich dzieckiem rozciągnie się praktycznie do końca ich życia. Nie mogąc często sprostać potrzebom dziecka niepełnosprawnego przedstawiają obraz siebie niekorzystnie, równocześnie obniżając swoją samoocenę. Częściej również badane matki doświadczają problemów w pracy zarobkowej (48%), domowej (50,67%), w życiu towarzyskim (34,67%) oraz rodzinnym (33,33%) [85].

Badania własne wykazały, że obie badane grupy matek mające problemy w pracy zawodowej wykazywały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie energii, bólu i ograniczeń ruchowych. W grupie matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych dodatkowo wystąpiły zaburzenia snu.

Często pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie, uniemożliwia kobietom realizację dotychczasowej kariery zawodowej lub wymaga jej modyfikacji w celu zaspokojenia potrzeb swojego podopiecznego [31].

N.A. Murphy i współautorzy przebadali grupę 40 opiekunów, w tym mężczyzn i kobiety, oceniając równocześnie następstwa zdrowotne związane z długotrwałą opieką osoby bliskiej.

Prawie wszyscy zgłaszali zaburzenia snu i zmęczenie, natomiast 80% badanych potwierdzało okresowo nawracający niepokój, smutek, przygnębienie, poczucie winy oraz obawę o przyszłość dziecka często utrudniający spokojny nocny sen [86].

Przeprowadzone badania własne wskazały, że matki z obu grup mające problemy w sferze prac domowych miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie: energii, bólu oraz ograniczeń ruchowych.

W innym badaniu przeprowadzonym w Kenii przez J.L. Geere i wsp., w którym oceniano wpływ opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością ruchową – najczęściej związaną z porażeniem mózgowym, na stan zdrowia opiekuna, odnotowano częste zgłaszanie chronicznego bólu o różnym nasileniu, który wpływał na ich funkcjonowanie. Opiekunowie jednakże różnili się postrzeganiem stanu zdrowia związanego z opieką nad dziećmi. Raportowali oni też pozytywne zyski, a także zaprzeczali negatywnemu wpływowi opieki nad niepełnosprawnym potomkiem na ich stan zdrowia. Głównym problemem zdrowotnym opiekunów był ból pleców, ramion a także brak sprzętu i odpowiednich usług. Większość opiekunów sygnalizowała złe ogólne samopoczucie, konieczność przyjmowania leków oraz utratę masy ciała w ostatnim czasie [83].

W badaniach własnych wykazano, że matki mające problemy w życiu towarzyskim uzyskały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie energii i reakcji emocjonalnych. Matki z grupy badanej dodatkowo cechowały się zaburzeniami snu i wycofaniem społecznym, miały również bardziej negatywną samoocenę zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych, zaburzeń snu i wycofania społecznego przy równoczesnym występowaniu problemów w życiu rodzinnym. Wynika z tego, że zaburzenia snu i wycofanie społeczne w grupie badanej dominowały przy problemach w życiu towarzyskim i rodzinnym. Podobne wyniki uzyskał M. John-Borys badając Kwestionariuszem Wypalenia się Sił matki zajmujące się niepełnosprawnymi dziećmi w wieku 3-11 lat. Badania wykazały, że 84% matek często i bardzo często nie mają ochoty na realizowanie własnych zainteresowań a także na spotkania z przyjaciółmi [84].

W badaniach własnych odnotowano również, że matki z obu grup, które miały problem z zainteresowaniami i hobby prezentowały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia z powodu bólu i ograniczeń ruchowych. Osoby mające problem w sferze czasu wolnego miały gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu i ograniczeń ruchowych. Ponadto, osoby z grupy badanej, które miały problemy z zainteresowaniami i hobby gorzej oceniły własną energię życiową.

Bardzo często matki opiekujące się dzieckiem chorym lub niepełnosprawnym nie mają czasu wolnego, zainteresowań i hobby, z powodu konieczności rozwiązywania codziennych problemów związanych z zapewnieniem dziecku opieki. Ponadto, chcąc zapewnić dziecku jak najlepsze warunki rozwoju i ograniczyć do minimum wszelkie zagrożenia, są przekonane, że ich

jedyną rolą, która pozwoli im szanować siebie jest rola matki dziecka niepełnosprawnego - pozostałe natomiast są nieistotne, co często wiąże się z brakiem dbałości o swój stan zdrowia [29].

Funkcjonowanie matek a tym samym rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym nieodzownie związane jest z systemem wsparcia społecznego. Wsparcie to może być różnego rodzaju i pochodzić z odmiennych źródeł [31,61].

Badane matki wychowujące dzieci niepełnosprawne otrzymywały od najbliższej rodziny, innych krewnych i przyjaciół średnio mniej wsparcia społecznego we wszystkich jego rodzajach, w porównaniu z grupą matek wychowujących dzieci zdrowe. Wykazano ponadto, że wsparcie społeczne otrzymane od organizacji nieformalnych nie różniło badanych grup, jednakże matki z grupy badanej otrzymywały istotnie mniej wsparcia społecznego od grup formalnych niż matki z grupy porównawczej a także mniej od grup profesjonalistów w zakresie wsparcia instrumentalnego i wartościującego.

Pomimo licznych badań w zakresie wsparcia społecznego matek niepełnosprawnych dzieci jego obraz nadal jest niejednoznaczny [31,61,87,88,89]. Z badań przeprowadzonych przez A. Jusińską za E. Pisula [31], H. Tröster [61], a także T. Borowską [87] wynika negatywny obraz wsparcia matek niepełnosprawnych dzieci. Natomiast pozytywny obraz tego zjawiska przedstawili D. Chmiec [88] oraz M. Parachomiuk [89]. W badaniu przeprowadzonym przez D. Chmiec wykazano, że zdecydowana większość rodziców dzieci niepełnosprawnych uzyskało wsparcie rodziny. M. Parachomiuk badając zarówno matki dzieci zdrowych i niepełnosprawnych nie wskazała istotnych różnic pomiędzy badanymi w zakresie otrzymanego wsparcia społecznego ogólnie jak i w zakresie emocjonalnym, instrumentalnym i wartościującym [89].

Wartości, postawy, nawyki oraz zwyczaje uznawane przez jednostki i grupy społeczne w dziedzinie zdrowia nazywamy zachowaniami zdrowotnymi. Wynikają one częściowo z naszej troski o stan organizmu a także z istniejącego systemu opieki zdrowotnej i założeń polityki państwa jak np. szczepienia ochronne, programy profilaktyczne. Warto przyjrzeć się zachowaniom zdrowotnym w szczególności w sytuacji, gdy matka troszczy się o swoje dziecko często zapominając o potrzebach własnego organizmu [71].

Objęte badaniem własnym matki wychowujące dzieci niepełnosprawne różniły się istotnie zachowaniami zdrowotnymi w zestawieniu z matkami z grupy porównawczej (za wyjątkiem zachowań związanych z bezpieczeństwem). W obu grupach badane wykazywały mniej pozytywnych zachowań zdrowotnych w zakresie aktywności ruchowej.

Polskie społeczeństwo niestety w znacznym stopniu zaniedbuje aktywne formy spędzania czasu wolnego. Według L. Sadowskiej i wsp. stan zdrowia rodziców niepełnosprawnych dzieci

bardzo często zależy od predyspozycji genetycznych, stanu środowiska i stylu życia [22]. Przyczyną licznych chorób ostrych i przewlekłych są: obciążenie nadmiarem obowiązków, złe warunki socjalno-bytowe, nadużywanie alkoholu oraz palenie tytoniu [73]. Wśród dostępnych w Polsce używek rodzice dzieci niepełnosprawnych badanych przez L. Sadowską i współautorów najczęściej sięgali po kawę, herbatę i papierosy. Alkoholizmu i narkomanii nie zanotowano w badanej przez autorkę grupie [22].

Macierzyństwo wobec dorosłego niepełnosprawnego dziecka może kształtować subiektywną ocenę stanu zdrowia ich matek, dlatego ten aspekt poddano analizie w dalszej części pracy.

Przeprowadzona w badaniach własnych analiza statystyczna nie wykazała związku pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia badanych a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka. Odmienne wyniki w tym zakresie uzyskał w badaniu E.M. Dykens i współautorzy [5]. Badaniem tym objęto 243 matki, w tym 65% z nich miało pod opieką dzieci z autyzmem a 35% z innymi dysfunkcjami. Wiek dzieci mieścił się w przedziale od 2 do 54 lat, przy średniej 10 lat. Badanie wykazało, że 85% matek miało istotnie podniesiony poziom stresu, 48% przedstawiało klinicznie potwierdzoną depresję, a 41% z nich miało zaburzenia nerwicowe. W badaniu tym zastosowano terapię: Mindfulness-Based Stress Reduction oraz Positive Adult Development, które przyczyniły się do znacznej redukcji złości, stresu i depresji a także poprawiły satysfakcję z życia i jakość snu, co w dużej mierze wpłynęło na poziom depresji i stanów nerwicowych. Zaobserwowano jednak, że u matek dzieci z autyzmem mniejszej poprawie uległ poziom stanów nerwicowych i złości [5]. Należy przypuszczać, że różnica pomiędzy wynikami badań własnych a przeprowadzonymi przez E.M. Dykens i współautorów wynika z liczebności badanej grupy i występującej dużej różnicy średniej wieku dzieci niepełnosprawnych oraz rodzaju niepełnosprawności dzieci.

Pomimo odmiennej kultury w badaniu prowadzonym w Chinach przez Ji Wang i współautorów uzyskano podobny rezultat, jaki uzyskał E.M. Dykens i współautorzy [90]. Ji Wang i wsp. poddali analizie stres rodzicielski matek dzieci z zaburzeniami autystycznymi i wykazali, że stres jest związany z poziomem lęku, depresji i objawami występującymi w zachowaniu dziecka [90]. Podobne wyniki uzyskała M. Sekułowicz [37] potwierdzając, że matki dzieci autystycznych reprezentują gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie energii życiowej i reakcji emocjonalnych i są grupą najbardziej obciążoną pod względem poziomu lęku [37].

Badania własne nie wykazały zależności pomiędzy samooceną stanu zdrowia a stopniem niepełnosprawności dziecka poza istotną statystycznie zależnością reakcji emocjonalnych od stopnia niepełnosprawności dziecka. Według J. Konarskiej rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka wiąże się z odmiennymi prognozami, co do możliwości rozwojowych i szans na osiągnięcie

przez dziecko samodzielności. W opinii autorki w pewnym stopniu rokowania umożliwiają rodzicom prognozowanie modelu interakcji ze swoim potomkiem, a także ich własnego obciążenia fizycznego i psychicznego [91].

Przeprowadzone badania wykazały, że problemy w życiu towarzyskim najczęściej występowały u matek dzieci z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności a najrzadziej ze znacznym. W życiu rodzinnym natomiast występowały najczęściej u matek dzieci z umiarkowanym a najrzadziej z lekkim stopniem niepełnosprawności. Nieco odmienne wyniki prezentuje G. Mikołajczyk-Lerman [92]. Według autorki stopień nasilenia ryzyka wystąpienia zespołu zaburzeń związanego z „wypaleniem się sił” mającego wpływ między innymi na życie towarzyskie oraz rodzinne opiekunów koreluje ze stopniem niepełnosprawności podopiecznego. Duże nasilenie wspomnianych objawów występuje szczególnie wśród matek dzieci z wysokim stopniem niepełnosprawności, często upośledzonych umysłowo [92].

Ze względu na negatywne odczucia badanych z kwestionariusza autorskiego usunięto pytanie dotyczące wykształcenia badanych i ich miejsca zamieszkania.

Badanie przeprowadzone przez P. Hoare i współautorów wskazały na brak związku między depresją matki a jej stanem cywilnym, czy też sytuacją społeczno-ekonomiczną [93]. Natomiast N. Breslaw i współautorzy twierdzą, że istnieje ujemna korelacja pomiędzy poziomem depresji a sytuacją materialną kobiety i jej poziomem edukacji [94].

Badania własne wykazały, że wraz ze starszym wiekiem matek opiekujących się dzieckiem niepełnosprawnym dochodzi do większego upośledzenia funkcjonowania w zakresie energii, bólu, zaburzeń snu i ograniczeń ruchowych, jednakże nie dochodzi do większego upośledzenia funkcjonowania w poszczególnych dziedzinach życiowych. Uzyskane wyniki mogą sugerować, że grupa ta dostosowuje swoje życie do okoliczności życiowych, jakimi są ich stan zdrowia i ich dzieci. Podobną tezę prezentuje E. Wiśniewska [95], która twierdzi, że poziom stresu matek zwiększa się w miarę dorastania niepełnosprawnego dziecka. J. Konarska potwierdza, że dziecko niemogące samodzielnie się poruszać i wykonywać wokół siebie podstawowych czynności dnia codziennego będzie w przyszłości wraz ze wzrostem swojej masy ciała większym czynnikiem predysponującym do przyspieszonego procesu zwyrodnieniowego w układzie kostno-stawowym rodziców [91]. Odmienne wyniki w tym zakresie uzyskano w badaniu przeprowadzonym w Wietnamie [96], w którym młodsze kobiety wykazywały większy poziom nieszczęścia i „strapienia” oraz w międzynarodowym badaniu przeprowadzonym przez D.B. Bailey i współautorów [97]. Autorzy międzynarodowego badania wykazali, że problemy ze zdrowiem psychicznym były bardziej rozpowszechnione wśród młodszych niż starszych matek [97].

Wyniki przeprowadzonych badań w grupie porównawczej wykazały, że wraz z wiekiem pogarsza się ból i ograniczenia ruchowe, a także występują problemy w zakresie prac domowych. Podobne wyniki uzyskała V. Jachimowicz przeprowadzając badanie wśród słuchaczek Uniwersytetu Trzeciego Wieku, które wskazują, że wraz z wiekiem stan zdrowia coraz bardziej utrudniał funkcjonowanie we wszystkich dziedzinach ich życia [98].

Badanie własne nie wykazały zależności pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia a liczbą posiadanych dzieci, zarówno w grupie badanej jak i porównawczej.

Wielu autorów zwraca uwagę na istotny wpływ wsparcia społecznego na zdrowie jednostki i jego znaczenie w sytuacjach trudnych, jakim jest urodzenie dziecka niepełnosprawnego [31,61,84, 88, 89].

W badaniach własnych stwierdzono, że wyższą samoocenę w zakresie ograniczeń ruchowych uzyskała grupa badana, która otrzymywała wyższy poziom wsparcia instrumentalnego od organizacji nieformalnych. Równocześnie w grupie porównawczej wykazano, że wyższe wsparcie informacyjne najbliższej rodziny wpływa na wyższą subiektywną ocenę w zakresie ograniczeń ruchowych. Podobne wyniki uzyskano w ośrodkach uniwersyteckich w USA, Kanadzie, Anglii i Holandii w badaniach przeprowadzonych w latach 70. Autorzy tych badań zwracają szczególną uwagę na fakt, że ludzie otoczeni bliską rodziną, posiadający wielu przyjaciół, należący do różnych organizacji, wierzący lub związani z ideologią z innymi ludźmi, reprezentują lepszy stan zdrowia i łatwiej radzą sobie z negatywnymi konsekwencjami sytuacji życiowych i stresowych [99].

W przeprowadzonych badaniach przez autorkę pracy wykazano również, że na ocenę energii życiowej najsilniej w grupie badanej wpływa wsparcie informacyjne grup formalnych a wśród matek zdrowych dzieci wsparcie informacyjne najbliższej rodziny. Według G. Mikołajczyk-Lerman rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym uzyskują w niewystarczającym stopniu wsparcie od instytucji. Potwierdzeniem tego stanowiska są wyniki przeprowadzonych przez autorkę badań, w których 60% osób wychowujących niepełnosprawne dziecko nie uzyskało potrzebnej pomocy od instytucji. W opinii badanych rodziców zastrzeżenia do pomocy ze strony instytucji dotyczą: zabezpieczenia finansowego, zawłości, utrudnień i wymagań formalnych w załatwianiu pomocy, utrudnień w placówkach ochrony zdrowia i szkołach, problemów z uzyskaniem informacji o możliwościach skorzystania z pomocy, rodzajach fundacji i organizacji [92]. Odmienne wyniki uzyskał M. John-Borys, który wykazał, że matki dzieci niepełnosprawnych najwięcej wsparcia informacyjnego otrzymywały od instytucji i specjalistów [84].

Na ból matek z grupy badanej nie wpływa żaden z rodzajów wsparcia społecznego w przeciwieństwie do grupy porównawczej, w której wpływały 4 spośród 24 rodzajów wsparcia,

w tym najsilniej wsparcie instrumentalne przyjaciół. Brak tego związku w grupie badanej można powiązać z projektem T. Borowskiej, w którym wykazała, że matki wychowujące dziecko niepełnosprawne mogą liczyć przede wszystkim na siebie a dopiero w dalszej kolejności na pomoc rodziny, przyjaciół, znajomych i sąsiadów [100]. Równocześnie w porównaniu z matkami dzieci zdrowych otrzymują od osób znaczących mniej wsparcia wartościującego, instrumentalnego oraz informacyjnego [31].

Na zaburzenia snu najsilniej w grupie badanej wpływa brak wsparcia informacyjnego innych krewnych. W grupie porównawczej nie odnotowano istotnych zależności. Według A. Czapigi [101] oraz B. Dołyk i wsp. [102] zaburzeniom snu w grupie matek z niepełnosprawnym dzieckiem najczęściej towarzyszą uczucia: niepokoju i niepewności. Wymienieni autorzy zwracają uwagę, że rodzina pełna oraz wielopokoleniowa może łatwiej i sprawniej rozłożyć obowiązek stałej pomocy, tym samym stanowi istotne źródło wsparcia w trudnych chwilach kryzysu i wyczerpania rodziców niepełnosprawnego dziecka [101, 102].

Wykazano, że na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych w grupie badanej i porównawczej wpływa najsilniej wsparcie wartościujące najbliższej rodziny. Podobny wyniki uzyskał M. John-Borys w badaniu przeprowadzonym w grupie matek dzieci niepełnosprawnych w wieku od 3 do 11 lat z ciężkimi zaburzeniami. Z przeprowadzonych badań wynika, że poziom wypalenia się sił jest uzależniony od wsparcia otrzymanego od męża, natomiast w niewielkim stopniu związany jest z wsparciem otrzymywanym od przyjaciół, jednakże nie zależy od wsparcia instytucjonalnego. Wyższy poziom wsparcia otrzymywanego od męża zmniejsza stopień nasilenia objawów wypalenia u badanych matek we wszystkich podskalach [84]. C.M. Lee i L.H. Gotlib również podkreślili istotność wsparcia ze strony członków rodziny, uznając je za ważniejsze od wsparcia uzyskiwanego ze strony przyjaciół [103]. W innych badaniach przeprowadzonych przez B. Szabale oraz M. Parachomiuk stwierdzono, że najliczniejszą reprezentację w sieci wsparcia stanowią łącznie członkowie rodziny (mąż, rodzeństwo, rodzice, dzieci, szwagrowie czy też bratowe) [43].

Wielu badaczy uważa, że matki chorujące na depresję i nieotrzymujące wsparcia emocjonalnego są bardziej skłonne do agresywnych a tym samym wrogich interakcji z własnym dzieckiem [103, 104, 105]. H.W. Lee uważa, że sam dostęp do wsparcia społecznego już zmniejsza poziom stresu rodzicielskiego [106].

Według badań własnych w grupie matek niepełnosprawnych dzieci istotny wpływ ma wsparcie emocjonalne innych krewnych, natomiast w grupie porównawczej wsparcie wartościujące przyjaciół. Wiele badań wskazuje, na istotność wsparcia emocjonalnego w celu uniknięcia izolacji społecznej [40,43,100,101,103,107].

Problem odczuć emocjonalnych matek wychowujących dziecko niepełnosprawne badali S. Ergün i G. Ertem [107]. Badanie, którym objęli 168 matek dzieci niepełnosprawnych umysłowo wykazało, że 19,1% zgłaszało samotność, 38,1% doświadczało smutku a 42,9% złości. Ponad połowa (54,8%) z badanych matek było obwinianych przez otoczenie za niepełnosprawność dziecka a 29,8% przyznało, że tylko czasami czuło akceptację swojego niepełnosprawnego dziecka [107].

Pozytywne zachowania zdrowotne mają wpływ na subiektywną ocenę stanu zdrowia badanych objętych analizą. Aktywność fizyczna wpływa najsilniej na energię życiową w grupie badanej, natomiast w grupie porównawczej najsilniej wpływa zdrowie psychospołeczne. Wielu badaczy również podkreśla, że aktywność ruchowa istotnie wpływa na zmniejszenie ryzyka wystąpienia nadwagi, otyłości, cukrzycy, chorób sercowo-naczyniowych a także niektórych chorób nowotworowych [63,73,69,108,109,110]. U osób ćwiczących można zaobserwować również obniżenie poziomu negatywnych emocji takich jak przygnębienie, stany napięcia oraz wzrost poziomu wigoru, które można traktować, jako wskaźniki poprawy stanu zdrowia w obszarze psychicznym [110].

Na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie bólu w grupie badanej nie ma wpływu żadne z pozytywnych zachowań zdrowotnych. W grupie porównawczej natomiast, 3 spośród nich a w szczególności dbałość o ciało wpływają na ocenę doznań bólowych. Warto jednak zauważyć, że 70% matek opiekujących się niepełnosprawnymi fizycznie dziećmi cierpi na bóle mięśni przykręgosłupowych [111]. Wyniki badań wskazują na to, że pomimo pozytywnych zachowań zdrowotnych nie są one w stanie zniwelować bólu związanego z długotrwałą opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Wśród obydwu grup badanych na reakcje emocjonalne najsilniej wpływają łączne pozytywne zachowania zdrowotne. E. Woynarowska podkreśla, że większość dorosłych Polaków, jako najlepsze sposoby dbania o zdrowie podaje zachowania prozdrowotne tj.: racjonalne odżywianie, aktywność fizyczną, unikanie zachowań ryzykownych oraz umiejętność radzenia sobie ze stresem. Niestety twierdzi ona, że zachowania te podejmowane są jednak wybiórczo i mało, która osoba podejmuje je łącznie [63].

Zdrowie psychospołeczne natomiast najsilniej wpływa na subiektywną ocenę w zakresie snu w obydwu grupach. Według M. Sekułowicz objawy takie jak: bezsenność, bóle głowy, zaburzenia pracy układu pokarmowego i krążenia są fizjologicznymi objawami wypalenia się sił [37]. W skład zachowań związanych ze zdrowiem psychospołecznym wchodzi między innymi: dbałość o higienę snu, postawa wobec stresu i umiejętność proszenia o pomoc, a więc pozytywne postawy, które z pewnością potrafią zniwelować zarówno zespół wypalenia się sił jak i zaburzenia snu.

W grupie badanej na wyobcowanie społeczne wpływa 4 rodzajów zachowań zdrowotnych, w tym najsilniej łączne zachowania zdrowotne. W grupie porównawczej nie wykazano żadnej zależności w porównywanych parametrach. Zarówno wyniki badań własnych jak i innych autorów [45,88] wskazują, że prawidłowe żywienie, dbałość o ciało, zachowanie bezpieczeństwa, zdrowie psychospołeczne i aktywność fizyczna, jako całość mają wpływ pozytywny na wyobcowanie społeczne w szczególności w grupie matek opiekujących się dzieckiem niepełnosprawnym.

Zachowania zdrowotne w grupie badanej w przeciwieństwie do grupy porównawczej nie wykazały wpływu na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych. W badaniu przeprowadzonym przez D. Kaletę-Stasiołek i A. Jegier w grupie mężczyzn po zawale mięśnia sercowego wykazano, że aktywny fizycznie styl życia jest często powiązany z pozytywnymi zachowaniami zdrowotnymi takimi jak zaprzestanie palenia tytoniu i właściwa dieta [112]. Z kolei w badaniu M. Nowak, kobiety o wysokiej subiektywnej ocenie stanu zdrowia wykazywały się wysoką sprawnością fizyczną (ocenianą również subiektywnie), częściej również niż pozostałe kobiety uczęszczały na kontrolne wizyty ginekologiczne i stomatologiczne. Z drugiej strony grupa, która oceniała swój stan zdrowia, jako zły, a sprawność fizyczną, jako niską, częściej korzystała z ogólnego badania stanu zdrowia [113].

Więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych wykazano w obu badanych grupach, w których nie stwierdzono problemów w sferze pracy zarobkowej, w tym w grupie badanej w zakresie zdrowia psychospołecznego natomiast w porównawczej w dbałości o ciało. Więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych w zakresie aktywności fizycznej wykazano w grupie badanej, która nie miała problemów w pracach domowych. W grupie porównawczej nie stwierdzono żadnej zależności. Według E. Pisuli, kobiety, które przejmują cały ciężar opieki, wychowania, rehabilitacji i poświęcają się dziecku rezygnując z pracy zawodowej mają często poczucie ograniczenia, bezradności i braku zadowolenia z siebie, jako matki [31]. Analiza wyników badań własnych wykazała, że matki, które miały mniej problemów w sferze pracy zarobkowej i domowej bardziej dbały o zdrowie psychospołeczne i aktywność fizyczną. Być może przyczyną tej sytuacji było częściowe odciążenie ich od opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Matki z grupy badanej, które nie miały problemów w sferze życia rodzinnego prezentowały lepsze zachowania zdrowotne w zakresie bezpieczeństwa i zdrowia psychospołecznego. Badania prowadzone przez E. Kamusińską i M. Strzyż [114] wykazały różny wpływ niepełnosprawności ruchowej dziecka na funkcjonowanie rodzinne i społeczne. Przejawiał się on koniecznością nawiązywania nowych kontaktów, większego zaangażowania w życie religijne i zmniejszeniem kontaktów interpersonalnych. Ponad połowa opiekunów (52%) stwierdziła, że zmniejszeniu uległa ilość wolnego czasu, 42% zmieniło formy spędzania wolnego czasu, natomiast 2% nie ma w ogóle

czasu wolnego. Ponadto wykazano, że uregulowana sfera życia rodzinnego ma istotny wpływ na bezpieczeństwo i zdrowie psychospołeczne poprzez więcej czasu wolnego na zachowania korzystne dla zdrowia [114].

Matki z grupy badanej, które nie miały problemów w zakresie życia towarzyskiego wykazywały więcej pozytywnych zachowań zdrowotnych w przeciwieństwie do grupy porównawczej, w której nie zaobserwowano żadnych istotnych statystycznie zależności. G. Mikołajczyk-Lerman do sfery życia towarzyskiego włączyła również kontakt z innymi rodzicami dzieci niepełnosprawnych. Kontakty te sprawiają, że uzyskują oni wsparcie informacyjne w zakresie opieki nad dzieckiem (14,9%), oraz porady w kwestii leczenia specjalistycznego (9,7%) ułatwiające rozwiązanie różnych ich problemów [92].

Wykazano również, że występowanie lub brak problemów w sferze zainteresowań i hobby w grupie badanej nie miało wpływu na pozytywne zachowania zdrowotne w przeciwieństwie do grupy porównawczej. Nie stwierdzono równocześnie wpływu problemów w sferze czasu wolnego na zachowania zdrowotne matek z grupy badanej w przeciwieństwie do grupy porównawczej. Wolny czas i zainteresowania można by sprowadzić na przykład do działań związanych z aktywnym wypoczynkiem. W badaniu D. Kalety–Stasiołek i współautorów odnotowano, że 61% ankietowanych nie podejmowało żadnej aktywności sportowo-rekreacyjnej i mimo tego nie widzieli oni związku między złym stanem zdrowia a siedzącym trybem życia. Jako główny powód (41,35%) niepodjęcia rekreacyjnej aktywności fizycznej respondenci wymieniali brak czasu [112]. Liczne publikacje wskazują, że aktywność ruchowa przynosi wiele korzyści również w zakresie zdrowia psychicznego: zmniejsza ryzyko wystąpienia zaburzeń depresyjnych lub też obniża poziom już obecnych symptomów, zmniejsza lęk, poprawia jakość zasypiania oraz zwiększa poziom energii życiowej [115,116].

Analiza statystyczna nie wykazała istotnych statystycznie różnic między osobami mającymi i niemającymi problemów w życiu seksualnym a ich zachowaniami zdrowotnymi w obydwu badanych grupach. Według M. Karwowskiej i M. Albrecht wiele matek kosztem swoich potrzeb oraz pozostałych członków rodziny dąży za wszelką cenę do zapewnienia dziecku jak najlepszych warunków rozwoju. Sytuacja taka doprowadza do tego, że małżeństwo często przestaje być intymnym związkiem a staje się relacją polegającą na współpracy przy rehabilitacji i opiece nad dzieckiem [117].

Dla uzyskania pełniejszego obrazu zachowań zdrowotnych badanych grup dokonano analizy zależności od wieku. Stwierdzono między innymi, że im starszy wiek w grupie badanej tym większe natężenie aktywności fizycznej w przeciwieństwie do grupy porównawczej, w której nie wykazano istotnych zależności. W badaniu przeprowadzonym przez D. Kozieł i współautorów

w grupie uczestniczek Uniwersytetu Trzeciego Wieku, wykazano, że wraz z wiekiem polepszeniu ulegał ogólny wskaźnik zachowań zdrowotnych a także pozytywniejsze było u nich nastawienie psychiczne [118]. W Apelu matek niepełnosprawnych dzieci o przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznym można odnaleźć stwierdzenie, że wraz z wiekiem zwiększa się natężenie aktywności fizycznej, ale tylko dlatego, że kobiety słabną a niepełnosprawni podopieczni często potrzebują w znacznie większym natężeniu wsparcia fizycznego i psychicznego [9].

Analiza statystyczna wykazała zależność zachowań zdrowotnych w zakresie zdrowia psychospołecznego badanych matek od stopnia niepełnosprawności dziecka ($p=0,035$). Zależności takiej nie stwierdzono przy rodzaju niepełnosprawności. Podobne wyniki odnotowano w badaniu przeprowadzonym w Kanadzie [119]. Ponadto, w przywołanym badaniu wskazano na problemy opiekunów dzieci niepełnosprawnych w zakresie ich stopnia niepełnosprawności odnoszące się do niekorzystnych warunków otoczenia, ograniczenia ich aktywności, gorszego zdrowia oraz większych objawów depresji w porównaniu do rodziców zdrowych dzieci. Ze stopniem niepełnosprawności wiąże się zagubienie w przestrzeni, które obejmuje ograniczoną liczbą miejsc, w jakich rodzice mogą swobodnie spędzać czas z niepełnosprawnym dzieckiem [120].

Wsparcie społeczne również jest czynnikiem, który należy brać pod uwagę rozpatrując pozytywne zachowania zdrowotne badanych matek. W obu badanych grupach najsilniejszy wpływ na zachowania zdrowotne miało wsparcie wartościujące innych krewnych. W badaniu S. Walden'a i współautorów podkreślono znaczący wpływ emocjonalnego wsparcia ze strony bliskich na samopoczucie i funkcjonowanie rodzica dorosłej osoby z upośledzeniem umysłowym [121]. Kolejne badanie wskazuje na to, że cechy obydwójga rodziców oraz dzieci przyczyniają się do oddziaływania rodziny na lokalne wartości. Osiągnięte wyniki podkreślają ważność udziału całej rodziny skupionej na opiece i wsparciu na świadczeniodawców opieki [122]. Zauważono również, że niedostatek efektywnego profesjonalnego wsparcia dla matek dzieci niepełnosprawnych bardzo często ogranicza skuteczną rehabilitację dziecka w jego naturalnym środowisku i zaburza funkcjonowanie opiekuna [92].

Na żywienie w grupie badanej najsilniej wpływa wsparcie informacyjne najbliższej rodziny a w grupie porównawczej wsparcie instrumentalne przyjaciół. Równocześnie na dbałość o ciało w grupie badanej w obydwu grupach najsilniej wpływa wsparcie wartościujące innych krewnych. D. Chimicz wskazuje, że zdecydowana większość badanych kobiet wychowujących niepełnosprawne dziecko otrzymuje wsparcie od rodziny, przez co możemy podejrzewać, że odciąża to matkę w trudach ciągłej opieki umożliwiając jej dbanie o swoje ciało i odżywienie [88].

Na zachowanie bezpieczeństwa w grupie badanej najsilniej wpływa wsparcie wartościujące organizacji nieformalnych. W grupie porównawczej wpływ na bezpieczeństwo miało tylko wsparcie instrumentalne grup formalnych. Jako wsparcie wartościujące organizacji nieformalnych możemy uznać wsparcie udzielane na przykład przez grupy samopomocowe, stowarzyszenia, czy też organizacje pozarządowe, które poprzez szczególne zrozumienie problemów ich uczestników potrafią podnieść ich samoocenę. W opinii 41,7% rodziców przebadanych przez G. Mikołajczyk-Lerman, poznało świat „innych” ludzi dzięki posiadaniu niepełnosprawnego dziecka, natomiast 75,5% bardzo często i często uważa, że ich dziecko jest kimś wyjątkowym i wspaniałym, stąd warto dla niego żyć [92].

Na zdrowie psychospołeczne w grupie badanej najsilniej wpływa wsparcie emocjonalne innych krewnych, natomiast w grupie porównawczej wsparcie instrumentalne profesjonalistów. W grupie porównawczej wykazano, że im mniejsze otrzymywane wsparcie instrumentalne od profesjonalistów tym niższe nasilenie pozytywnych zachowań zdrowotnych w omawianym zakresie. W jednym z polskich badań, które dotyczyło 148 matek i 65 ojców dzieci z epilepsją, stwierdzono, że przeważającą emocją w grupie badanych był lęk. Osoby te wykorzystywały więcej strategii na bazie aktywnego radzenia sobie i poszukiwały wsparcia instrumentalnego lub emocjonalnego. Stwierdzono korelację pomiędzy wsparciem społecznym oraz poziomem intensywności negatywnych emocji a także pomiędzy wsparciem społecznym i metodą radzenia sobie ze stresem [123].

Na aktywność fizyczną w grupie badanej najsilniej wpływa wsparcie informacyjne organizacji nieformalnych. Natomiast w grupie porównawczej najsilniej wpływa na tę aktywność wsparcie instrumentalne przyjaciół. Jedno z pakistańskich badań podkreśla, że brak wsparcia opiekuńczego a także właściwej opieki zdrowotnej i rehabilitacji są kluczowym problemem wyzwalającym u matek niepełnosprawnych lęk i stres. Pojawiająca się stygmatyzacja kobiety nasila wycofanie społeczne oraz powstrzymywanie się od wszelkiej aktywności [124].

7.2. Wnioski

Na podstawie przeprowadzonej analizy można stwierdzić, że:

1. Matki dorosłych niepełnosprawnych dzieci wykazują gorszą subiektywną ocenę stanu zdrowia i mniej pozytywne zachowania zdrowotne w porównaniu do matek dzieci zdrowych.
2. Subiektywna ocena stanu zdrowia matek dorosłych dzieci niepełnosprawnych jest uwarunkowana występowaniem częściej problemów w pracy zawodowej, pracach domowych, życiu rodzinnym, życiu towarzyskim, brakiem zainteresowań i hobby oraz czasu wolnego.
3. Częstość występowania w grupie badanej problemów w życiu rodzinnym i towarzyskim oraz pozytywne zachowania zdrowotne w zakresie zdrowia psychospołecznego są zależne od stopnia niepełnosprawności dziecka.
4. Wyższa subiektywna ocena stanu zdrowia badanych matek zwiększa poziom pozytywnych zachowań zdrowotnych.
5. Matki wychowujące dzieci niepełnosprawne otrzymywały średnio mniej wsparcia społecznego we wszystkich jego rodzajach w porównaniu z grupą matek wychowujących dzieci zdrowe.
6. Wsparcie społeczne stanowi istotny czynnik wpływający na subiektywną ocenę stanu zdrowia i pozytywne zachowania zdrowotne badanych matek.
7. Wraz z wiekiem matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci pogorszeniu ulega subiektywna ocena ich stanu zdrowia w zakresie energii, bólu, zaburzeń snu i ograniczeń ruchowych oraz zwiększa się poziom pozytywnych zachowań zdrowotnych takich jak aktywność fizyczna i zachowanie bezpieczeństwa.

8. Piśmiennictwo

1. Dąbrowska M.: Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2005.
2. Kościeliska M.: Oblicza upośledzenia. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
3. Informacja Rządu Rzeczypospolitej Polskiej o działaniach podejmowanych w 2012 roku na rzecz realizacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1.08.97 r. „Karta Praw Osób Niepełnosprawnych” (Nr 50 poz. 475), Warszawa 2013.
Dostęp: <http://www.niepelnosprawni.gov.pl> z dnia 3.12.2015 r.
4. Sikorska J.: Niepełnosprawność w Polsce – wzrost skali problemu na przestrzeni ćwierćwiecza. Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej 2005; 1: 117-137.
5. Dykens E.M., Fisher M.H., Taylor J.L., Lambert W., Miodrag N.: Reducing distress in mothers of children with autism and other disabilities: a randomized trial. *Pediatrics* 2014; 134 (2): 454-463.
6. Redley M., Prince E., Bateman N., Gray J., Pennington M., Wood N., Croudace T., Ring H.: The involvement of parents in healthcare decisions where adult children are at risk of lacking decision-making capacity: a qualitative study of treatment decisions in epilepsy. *Journal of Intellectual Disability Research* 2013; 57 (6): 531-538.
7. Kruk-Lasocka J.: Rodzina i jej dziecko upośledzone umysłowo. Prace Pedagogiczne – Wrocław. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego 1991.
8. Chodkowska M.: Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja. Wydawnictwo UMCS, Lublin 1995, 85-90.
9. Apel o przeciwdziałaniu wykluczeniu społecznemu matek niepełnosprawnych dzieci. Ogólnopolskie Stowarzyszenie Rodzin Osób Niepełnosprawnych „Razem możemy więcej” <http://www.razem-mozemy-wiecej.com.pl/dokumenty/apel.pdf> – dostęp 9.10.15 r.
10. Kamiński A.: Metodologia pedagogiki społecznej. Ossolineum, Wrocław 1974.
11. Wroczyński R.: Pedagogika Społeczna. PWN, Warszawa 1985.
12. Kawula S.: Studia z pedagogiki społecznej. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej, Olsztyn 1996.
13. Tyszką Z.: Socjologia rodziny. PWN, Warszawa 1979.
14. Ziemska M.: Rodzina i dziecko. PWN, Warszawa 1979.

15. Majorczyk M.: Współczesna rodzina jako środowisko wychowawcze (socjalizacyjno-enkulturacyjne). Scripta Comeniana Lesnensia PWSZ im. J. A. Komeńskiego, Leszno 2010; 8: 23-40.
16. Dyczewski L.: Rodzina – społeczeństwo - państwo. WSP TWP, Warszawa 1995.
17. Ziemska M.: Rodziny współczesne. Uniwersytet Warszawski, Warszawa 2001.
18. Adamski F.: Wychowanie w rodzinie. Wydawnictwo Apostolstwa Modlitwy, Kraków 1991.
19. Przećławska A.: Relacje między ludźmi jako przedmiot badań pedagogicznych. Oficyna Edytorska „Civitas”, Warszawa 1993.
20. Dyczewski L.: Rodzina twórcą i przekazicielem kultury. TN KULK, Lublin 2003.
21. Wilk J.: Pedagogika rodziny. KUL, Lublin 2002.
22. Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A.: Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego, Rzeszów 2006; 1: 11-21.
23. Tobiasz-Adamczyk B.: Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2000.
24. Dunaj B.: Słownik współczesnego języka polskiego. Wydawnictwo Wilga, Warszawa 1996.
25. Maciarz A.: Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych. Żak, Warszawa 2004.
26. Karwowska M.: Zjawisko wypalenia się sił macierzyńskich u kobiet wychowujących dziecko niepełnosprawne. [W:] Z. Janiszewska-Nieścioruk: Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. T.1., Wydawnictwo Impuls, Kraków 2004, 153-163.
27. Braun-Gałkowska M.: Mieć dziecko czy być matką. [W:] Kornas-Biela D: Oblicza macierzyństwa. Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1999, 67-74.
28. Karwowska M.: Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2007.
29. Dryżałowska G.: Pokochaj mnie mamó! Czyli dwadzieścia dziewięć kroków do akceptacji niepełnosprawności dziecka. Żak, Warszawa 2008.
30. Zalewska M.: Trudne macierzyństwo. [W:] D. Kornas-Biela: Oblicza macierzyństwa. Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1999, 297-302.
31. Pisula E.: Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007.
32. Tomaszewski T.: Wstęp do psychologii. PWN, Warszawa 1971.
33. Lazarus R.S., DeLongis A.: Psychological stress and coping in aging. The American Psychologist 1983; 38 (3): 245-254.

34. Brammer L.M.: Kontakty służące pomaganiu. Procesy i umiejętności. Wydawnictwo Studium Pomocy Psychologicznej Polskie Towarzystwo Psychologiczne, Warszawa 1984.
35. Kamińska-Reyman J., Kucyper K.: Między rezygnacją a wyzwaniem, czyli jak pomóc sobie i swojemu umysłowo upośledzonemu dziecku. Wieczorek-Press, Katowice 1994.
36. Pisula E.: Stres rodzicielski związany z wychowaniem dzieci autystycznych i z zespołem Downa. *Psychologia Wychowawcza* 1993; 1: 44–53.
37. Sekułowicz M.: Sposoby radzenia sobie z problemami życiowymi przez matki dzieci niepełnosprawnych. [W:] *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego 2000; 2188: 117-172.
38. Znaniecki F.: *Socjologia wychowania*. T. 1, PWN, Warszawa 2001.
39. Rybicki P.: *Struktura społecznego świata. Studia z teorii społecznej*. PWN, Warszawa 1979, 677-679.
40. Sęk H., Cieślak R.: Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. [W:] Sęk H., Cieślak R.: *Wsparcie społeczne. Stres i zdrowie*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, 11-28.
41. Popiołek K.: *Psychologia Pomocy. Wybrane zagadnienia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1996.
42. Kmiecik-Baran K.: Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny* 1995; 38 (1/2): 201-214.
43. Szabała B., Parchomiuk M.: Wsparcie społeczne matek dzieci niepełnosprawnych. *Człowiek – Niepełnosprawność - Społeczeństwo*. Akademia Pedagogiki Specjalnej im Marii Gregariusz 2011; 1(13): 47-67.
44. Kuryłowicz J.: *Radzenie sobie z własną chorobą. Badania psychologiczne pacjentów z zespołem bólowym korzeniowym*. Verba, Lublin 2006.
45. Maciarz A.: Znaczenie więzi i społecznego wsparcia w wypełnianiu rodzicielstwa wobec niepełnosprawnego dziecka. [W:] Gajdzica Z., Klinik A.: *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*. Wydawnictwo Uniwersytet Śląski, Katowice 2004, 91-94.
46. Dartington, T., Gwynne, G.V., Miller, E.J.: *A life together: The distribution of attitudes around the disabled*. Tavistock, London 1981.
47. Safilios-Rothschild, C.: *The sociology and social psychology of disability and rehabilitation*. Random House, New York 1970.
48. Oliver M.: *Social work with disabled people*. Basingstoke, Macmillan 1983.

49. UPIAS 1976: Fundamental principles of disability. London: The Union of the Physically Impaired Against Segregation and The Disability Alliance. <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf> - dostęp 20.01.2016 r.
50. World Health Organization (WHO), ICIDH-2: International Classification of Functioning Disability and Health, Beta-2 draft, Full Version. Geneva. Switzerland 2001.
51. Komisja Europejska, Bruksela, dn. 15.11.2010 KOM(2010) 636 wersja ostateczna. Komunikat Komisji do Parlamentu Europejskiego, Rady, Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego i Komitetu Regionów. Europejska strategia w sprawie niepełnosprawności 2010-2020: Odnowione zobowiązanie do budowania Europy bez barier. <https://www.power.gov.pl/media/13578/Europabezbarier.pdf> - dostęp 20.01.2016 r.
52. Kirenko J.: Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością. [W:] Palak, Z., Bartkowicz Z.: Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Skłodowskiej-Curie, Lublin 2004, 11-18.
53. Kowalik S.: Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji. [W:] Sęk H.: Społeczna psychologia kliniczna. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1993.
54. Jaworowska-Obłój Z., Skuza B.: Pojęcie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. Przegląd Psychologiczny, 1986; 3: 733-746.
55. Fijałkowski W.: Dar rodzenia. PAX, Warszawa 1983.
56. Hadian A.: Stress and social support in fathers and mothers of young children with and without disabilities. Early Education and Development 1994; 33: 73-83.
57. Wanamaker C.E., Glenwick D.S.: Stress, coping and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. Rehabilitation Psychology 1998; 43: 207-213.
58. Ben-Zur H., Duvdevany I., Lury L.: Associations of social support and hardness with mental health among mothers of adult children with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research 2005; 49(Pt 1): 54-62.
59. Skok A., Harvey D., Reddihough D.: Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. Journal of Intellectual and Developmental Disability 2006; 31(1): 53-57.
60. Fagan J., Schor D.: Mothers of children with spine bifida: factors related to maternal psychosocial functioning. American Journal of Orthopsychiatry 1993; 63(1): 146-152.
61. Tröster H.: Sources of stress in mothers of young children with visual impairments. Journal of Visual Impairment and Blindness 2001; 95(10): 623 -637.
62. Hettler B.: Test well-being inventory. National Wellness Institute, Stevens Point 1979.
63. Woynarowska B.: Edukacja zdrowotna. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2007.

64. Marmot M.G., Bosma H., Hemingway H., Brunner E., Stansfeld S.: Contribution of job control and other risk factors to social variations in coronary heart disease incidence. *Lancet* 1997; 350(9073): 235-239.
65. Pijls L.T., Feskens E.J., Kromhout D.: Self-rated health, mortality and chronic diseases in elderly men. The Zutphen Study, 1985 – 1990. *American Journal of Epidemiology* 1993; 138(10): 840-848.
66. Thompson S.C. Spacapan S.: Perceptions of control in vulnerable populations. *Journal of Social Issues* 1991; 47(4): 1-21.
67. Bobak M., Marks D., Bosma H., Pajak A., Stafford M.: Explaining socioeconomic variations in coronary heart disease across Eastern and Western Europe (The CHEWE Network). Final report to the European Commission. International Centre for Health and Society and Department of Epidemiology and Public Health. University College London Medical School. London, 1996.
68. Główny Urząd Statystyczny: Badanie stanu zdrowia ludności Polski w 1996 r. Informacje i Opracowania Statystyczne, GUS, Warszawa 1997.
69. Nowak M.: Samoocena stanu zdrowia i sprawności fizycznej kobiet a ich udział w kontrolnych badaniach lekarskich. *Nowa Medycyna*, 1999;6 (7): 45-48.
70. Kwapisz U., Gryko GB., Majchrzak B., Głogowski J.: Zdrowotne i psychospołeczne aspekty funkcjonowania osób w starszym wieku. *Pielęgniarstwo XXI Wieku* 2005; 4: 79-82.
71. Puchalski K.: Pojęcie zachowań związanych ze zdrowiem. Geneza i próba typologii. [W:] Titkow A.: *Socjologia zdrowia i medycyny*. PAN, Warszawa 1989, 29-59.
72. Heszen I., Sęk H.: *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
73. Wojtczak A.: *Zdrowie publiczne, wyzwanie dla systemów zdrowia XXI wieku*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, 98-99.
74. Andruszkiewicz A., Banaszkiewicz M.: *Promocja zdrowia*. Wydawnictwo Czelej, Lublin 2008.
75. Majchrowska A.: Wybrane elementy socjologii. Podręcznik dla studentów i absolwentów wydziału pielęgniarstwa i nauk o zdrowiu Akademii Medycznej, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003, 295-296.
76. Hildt-Ciupińska K.: Skala pozytywnych zachowań zdrowotnych dla kobiet. *Problemy Higieny i Epidemiologii* 2009, 90(2): 185-190.
77. Bogucka J., Woynarowska B.: *Zdrowie i szkoła*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2000.
78. Beckett K.C., Davison C.: Life course and life style: the social and cultural location of health behaviours. *Social Science & Medicine*, 1995; 40(5): 629-638.

79. Abel T.: Measuring health lifestyles in a comparative analysis; theoretical issues and empirical findings. *Social Science & Medicine*, 1991; 32(8): 899-908.
80. Wrześniewski K.: Badanie subiektywnego stanu zdrowia za pomocą polskiej adaptacji the Nottingham Health Profile. [W:] Karski J.B., Kirschner H., Leowski J.: Współczesne potrzeby i możliwości pomiaru zdrowia. Krajowa Konferencja Naukowa, Ignis, Warszawa 1997, 37-41.
81. Wrześniewski K.: Development of a Polish version of the Nottingham Health Profile. *Quality of Life Research*. 2000; 25: 20-22.
82. Wrześniewski K.: Jak badać jakość życia pacjentów kardiologicznych? *Kardiologia Polska* 2009; 67(7): 790-794.
83. Geere J.L., Gona J., Omondi F.O., Kifalu M.K., Newton C.R., Hartley S.: Caring for children with physical disability in Kenya: potential links between caregiving and carer's physical health. *Child Care Health and Development* 2012; 39(3): 381-392.
84. John-Borys M.: Zespół wypalenia u matek wychowujących niepełnosprawne dziecko. [W:] Popiołek K., Bańki A.: Kryzysy, katastrofy, kataklizmy w kontekście narastania zagrożeń. SPiA, Poznań 2007, 160-168.
85. Kruk-Lasocka J.: Z problematyki autyzmu. *Prace Pedagogiczne Uniwersytetu Wrocławskiego* 1994.
86. Murphy N.A., Christian B., Caplin D.A., Young P.C.: The health of caregivers for children with disabilities: caregiver perspectives. *Child Care Health and Development*. 2007; 33(2):180-187.
87. Borowska T.: Radzenie sobie matek z ograniczeniami jakie niosą zespół Downa oraz autyzm ich dzieci. [W:] Gajdzica Z., Klinik A.: Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. Wydawnictwo UŚ, Katowice 2004, 79-90.
88. Chimicz D.: Wsparcie matek dzieci z upośledzeniem umysłowym przez członków rodziny. [W:] Kwaśniewska G., Wojnarska A.: Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2004, 173-181.
89. Parachomiuk M.: Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych. Wydawnictwo UMCS, Lublin 2007.
90. Wang J., Hu Y., Wang Y., Qin X., Xia W., Sun C., Wu L., Wang J.: Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2013; 48(4): 575-582.

91. Konarska J.: Niepełnosprawność dziecka, jako sytuacja kryzysowa w rodzinie. [W:] Kubacka-Jasiecka D., Mudyń K.: Kryzys, interwencja i pomoc psychologiczna. Nowe ujęcia i możliwości. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2003, 28-41.
92. Mikołajczyk-Lerman G.: Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodziensis, Folia Sociologica* 2011; 39: 74-90.
93. Hoare P., Harris M., Jackson P., Kerley S.: A community survey of children with severe intellectual disability and their families: Psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1998; 42(Pt 3): 218-227.
94. Breslau N., Staruch K.S., Mortimer E.A: Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Diseases of Children*, 1982; 136(8): 682-686.
95. Wiśniewska E.: Rodzina z dzieckiem z mózgowym porażeniem dziecięcym w aspekcie teorii systemowej. *Neurologia Dziecięca*, 2009; 15: 61-66.
96. Thuy N.T., Berry H.L.: Social capital and mental health among mothers in Vietnam who have children with disabilities. *Global Health Action* 2013,6; doi: 10.3402/gha.v6i0.18886 (dostęp 7.10.2015).
97. Bailey D.B., Golden R.N., Roberts J, Ford A: Maternal depression and developmental disability: research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2007; 13(4): 321-329.
98. Jachimowicz V., Kostka T.: Samoocena zdrowia przez starsze kobiety – słuchaczki Uniwersytetu Trzeciego Wieku. *Ginekologia Praktyczna*, 2009; 17(1): 26-30.
99. Weiss, R. S.: *Loneliness. The experience of emotional and social isolation*, MII Press, Boston 1973.
100. Borowska T.: Radzenie sobie matek z ograniczeniami jakie niosą zespół Downa oraz autyzm ich dzieci. [W:] Gajdzica Z., Klinik A.: Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. Wydawnictwo Uniwersytet Śląski, Katowice 2004, 79-90.
101. Czapiga A.: Zespół wyczerpania u rodziców dzieci niepełnosprawnych jako skutek długotrwałego doświadczania sytuacji trudnej. [W:] Patkiewicz J.: Zespół wypalenia w przebiegu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, XXVI Ogólnokrajowy Dzień Rehabilitacji Dziecka, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Wrocław 2002, 67-69.
102. Dołyk B., Wójtowicz D., Pellar J.: Zagrożenia zespołem wypalenia u osób pracujących metodą Vojty – czynniki obciążające. [W:] Patkiewicz J.: Zespół wypalenia w przebiegu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym, XXVI Ogólnokrajowy Dzień Rehabilitacji Dziecka, Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem, Wrocław 2002, 79-87.

103. Lee C.M., Gotlib L.H: Maternal depression and child adjustment: A longitudinal analysis. *Journal of Abnormal Psychology*, 1989; 98: 78-85.
104. Downey G., Coyne J.C.: Children of depressed parents an integrative review. *Psychological Bulletin*, 1990; 108(1): 50-76.
105. Kalil A., Kunz J.: Teenage childbearing, marital status and depressive symptoms in later life. *Child Development*, 2002; 73(6): 1748-1760.
106. Lee H.W.: A study of family support and parenting stress of children with developmental disabilities. Doctor's thesis, Graduate School of Daegu University, South Korea 2002.
107. Ergün S., Ertem G.: Difficulties of mothers living with mentally disabled children. *Journal of Pakistan Medical Association*, 2012; 62(8): 776-780.
108. Drygas W., Kostka T., Jegier A., Kuński H.: Long term effects of different physical activity levels on coronary heart disease risk factors in middle aged men. *International Journal of Sports Medicine* 2000; 21(4): 235-241.
109. Jegier A., Stasiołek D.: Epidemiologiczne podstawy stosowania aktywności ruchowej w prewencji kardiologicznej. *Medicina Sportiva*, 2001; 5(2): 97-108.
110. Gruszkowska M., Pater B.: Ocena własnego ciała, samoakceptacja i stan zdrowia psychicznego osób niepełnosprawnych ruchowo uprawiających sport i nietreningujących. *Postępy Rehabilitacji*, 2010; 24(2): 37-43.
111. Tong H.C., Haig A.J., Nelson V.S., Yamakowa K.S., Kandala G., Shin K.J. : Low back pain in adult female caregivers of children with physical disabilities. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*. 2003; 157: 1128-1133.
112. Kaleta - Stasiołek D., Jegier A.: Udział w rehabilitacji kardiologicznej a wybrane zachowania zdrowotne mężczyzn po zawale mięśnia sercowego. *Czynniki Ryzyka*, 2002/2003, 4(1), 85-91.
113. Nowak M.: Samoocena stanu zdrowia i sprawności fizycznej kobiet a ich udział w kontrolnych badaniach lekarskich. *Nowa Medycyna*, 1999; 6 (7): 45-48.
114. Kamusińska E., Strzyż M.: Wpływ niepełnosprawności ruchowej na funkcjonowanie rodziny. *Studia Medyczne* 2013; 29(1): 73-82.
115. DiLorenzo T., Bargman E., Stucky-Ropp R., Brassington G., Frensch P., LaFontaine T.: Long-term effects of aerobic exercise on psychological outcomes. *Preventive Medicine*, 1999; 28(1): 75-85.
116. Stewart A.L., Hays R.D., Wells K.B, Rogers W.H., Spritzer K.L., Greenfield S.: Long-term functioning and well being outcomes associated with physical activity and exercise in patients with chronic conditions in the Medical Outcomes Study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 1994; 47(7): 719-730.

117. Karwowska M., Albrecht M.: Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny? *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy*. 2008; 3: 13-26.
118. Kozieł D., Kaczmarczyk M., Naszydlowska E., Gałuszka R.: Wpływ kształcenia w Uniwersytecie Trzeciego Wieku na zachowania zdrowotne ludzi starszych. *Studia Medyczne* 2008; 12: 23-28.
119. Brehaut J.C., Kohen D.E., Garner R.E., Miller A.R., Lach L.M., Klassen A.E., Rosenbaum P.L.: Health among caregivers of children with health problems: findings from a canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, 2009; 99(7); 1254-1262.
120. Kamińska-Reyman J.: Rodzice zagubieni w rzeczywistości. [W:] Heszen-Niejodek I.: Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń? Wydawnictwo Uniwersytet Śląski, Katowice 1995, 26-41.
121. Walden S., Pistrang N., Joyce T.: Parents of adults with intellectual disabilities: quality of life and experiences of caring. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2000; 13(2): 62-76.
122. Isa S.N., Asiz A.A., Rahman A.A., Ibrahim M.I., Ibrahim W.P., Mohamad N., Othman A., Rahman N.A., Harith S., Van Rostenberghe H.: The impact of children with disabilities on parents health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2013; 34(4): 262-268.
123. Wojtas K., Oskędra I., Cepuch G., Świdarska E.: The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents suffering from epilepsy. *Folia Medica Cracoviensia*, 2014; 54(1): 79-86.
124. Yousafzai A.K., Farrukh Z., Khan K.: A source of strength and empowerment? An exploration of the influence of disabled children on the lives of their mothers in Karachi, Pakistan. *Disability and Rehabilitation* 2011; 33(12): 989-998.

9. Spis tabel i wykresów

9.1. Tabele

Tabela I. Zastosowane testy statystyczne do analizowanych zależności wynikających z przeprowadzonych badań	32-33
Tabela II. Wiek matek w grupie badanej i porównawczej	35
Tabela III. Statystyka opisowa badanych grup	36
Tabela IV. Statystyka opisowa wieku dzieci niepełnosprawnych	36
Tabela V. Pomoc męża w wychowywaniu dziecka w grupie badanej i porównawczej	38
Tabela VI. Stopień oceny stanu zdrowia w opinii badanych grup (test chi-kwadrat)	39
Tabela VII. Statystyka opisowa subiektywnej ocena stanu zdrowia badanych grup w poszczególnych podskalach Kwestionariusza samooceny stanu zdrowia	40
Tabela VIII. Występowanie problemów w poszczególnych dziedzinach życia w badanych grupach	40
Tabela IX. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od problemów w pracy zawodowej.....	41
Tabela X. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w pracy zawodowej.....	42
Tabela XI. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od problemów w pracach domowych	43
Tabela XII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w sferze prac domowych.....	44
Tabela XIII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od sfery życia towarzyskiego.....	45
Tabela XIV. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w sferze życia towarzyskiego.....	45
Tabela XV. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od sfery życia rodzinnego	46
Tabela XVI. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w życiu rodzinnym	47
Tabela XVII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od problemów w sferze życia seksualnego	48

Tabela XVIII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od problemów w sferze życia seksualnego	48
Tabela XIX. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od zainteresowań i hobby.....	49
Tabela XX. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od zainteresowań i hobby.....	50
Tabela XXI. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy badanej w zależności od czasu wolnego	51
Tabela XXII. Subiektywna ocena stanu zdrowia grupy porównawczej w zależności od czasu wolnego	51
Tabela XXIII. Zachowania zdrowotne w grupie badanej i porównawczej.....	52
Tabela XXIV. Wsparcie społeczne otrzymywane od najbliższej rodziny w grupie badanej i porównawczej	53
Tabela XXV. Wsparcie społeczne otrzymywane od innych krewnych w grupie badanej i porównawczej	53
Tabela XXVI. Wsparcie społeczne otrzymywane od przyjaciół w grupie badanej i porównawczej.....	54
Tabela XXVII. Wsparcie społeczne otrzymywane od organizacji nieformalnych w grupie badanej i porównawczej	54
Tabela XXVIII. Wsparcie społeczne otrzymywane od grup formalnych w grupie badanej i porównawczej	55
Tabela XXIX. Wsparcie społeczne otrzymywane od profesjonalistów w grupie badanej i porównawczej	55
Tabela XXX. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka	56
Tabela XXX cd. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka	57
Tabela XXX cd. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia badanych matek a rodzajem niepełnosprawności ich dziecka	58
Tabela XXXI. Zależność między samooceną stanu zdrowia badanych matek a stopniem niepełnosprawności ich dziecka.	59
Tabela XXXII. Zależność między stopniem niepełnosprawności dziecka a dziedzinami życia badanych w Kwestionariuszu Samooceny Stanu Zdrowia	60
Tabela XXXIII. Korelacje między podskalami subiektywnej oceny stanu zdrowia badanych matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci a ich wiekiem	60

Tabela XXXIV. Korelacje między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie podskal Kwestionariusza Samooceny Stanu Zdrowia a wiekiem badanych z grupy porównawczej.....	61
Tabela XXXV. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych matek dorosłych pełnosprawnych dzieci	65
Tabela XXXVI. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie energii w grupie porównawczej	67
Tabela XXXVII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia matek niepełnosprawnych osób w zakresie zaburzeń snu a otrzymywanym wsparciem społecznym	69
Tabela XXXVIII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu a otrzymywanym wsparciem społecznym w grupie porównawczej	70
Tabela XXXIX. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych a otrzymywanym wsparciem społecznym w badanej grupie.....	71
Tabela XL. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych w grupie porównawczej	72
Tabela XLI. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie energii matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi	75
Tabela XLII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie energii matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi	75
Tabela XLIII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie bólu matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi	76
Tabela XLIV. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie bólu matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi	76
Tabela XLV. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi	77
Tabela XLVI. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie reakcji emocjonalnych matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi	77
Tabela XLVII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi	78
Tabela XLVIII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie zaburzeń snu matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi.....	78
Tabela XLIX. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi.....	79
Tabela L. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi.....	79

Tabela LI. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych matek z grupy badanej a ich zachowaniami zdrowotnymi.....	80
Tabela LII. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych matek z grupy porównawczej a ich zachowaniami zdrowotnymi.....	80
Tabela LIII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze pracy zarobkowej w grupie badanej	81
Tabela LIV. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze pracy zarobkowej w grupie porównawczej	81
Tabela LV. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze prac domowych w grupie badanej	82
Tabela LVI. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze prac domowych w grupie porównawczej	83
Tabela LVII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia rodzinnego w grupie badanej	84
Tabela LVIII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia rodzinnego w grupie porównawczej	84
Tabela LIX. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie badanej mające i niemające problemów w sferze życia towarzyskiego.....	85
Tabela LX. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia towarzyskiego w grupie porównawczej	86
Tabela LXI. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie badanej z problemami/brakiem problemów w sferze zainteresowań i hobby	87
Tabela LXII. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie porównawczej z problemami/brakiem problemów w sferze zainteresowań i hobby	87
Tabela LXIII. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia seksualnego w grupie badanej.....	88
Tabela LXIV. Rodzaje zachowań zdrowotnych, którymi różnią się osoby mające i niemające problemów w sferze życia seksualnego w grupie porównawczej.....	88
Tabela LXV. Rodzaje zachowań zdrowotnych w badanej grupie w zależności od problemów/braku problemów w sferze czasu wolnego.....	89
Tabela LXVI. Rodzaje zachowań zdrowotnych w grupie porównawczej w zależności od problemów/braku problemów w sferze czasu wolnego	90
Tabela LXVII. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi badanych a stopniem niepełnosprawności dziecka.....	93

Tabela LXVIII. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi badanych matek a rodzajem niepełnosprawności dziecka	94
Tabela LXVIII. cd. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi badanych matek a rodzajem niepełnosprawności dziecka	95

9.2. Wykresy

Wykres 1. Niepełnosprawność dziecka w badanej grupie.	35
Wykres 2. Liczba dzieci w grupie badanej i porównawczej.	36
Wykres 3. Stopień niepełnosprawności dzieci matek z grupy badanej.....	37
Wykres 4. Rodzaj niepełnosprawności dzieci matek z grupy badanej.	37
Wykres 5. Zależność pomiędzy wiekiem badanych matek niepełnosprawnych dzieci a problemami w poszczególnych dziedzinach życia.	61
Wykres 6. Występowanie problemów w poszczególnych dziedzinach życia w zależności od wieku badanych z grupy porównawczej.	62
Wykres 7. Subiektywna ocena stanu zdrowia w poszczególnych skalach w zależności od liczby dzieci matek niepełnosprawnych osób.	62
Wykres 8. Subiektywna ocena stanu zdrowia w poszczególnych dziedzinach w grupie porównawczej w zależności od liczby posiadanych dzieci.....	63
Wykres 9. Zależność pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie ograniczeń ruchowych w grupie badanej a otrzymywanym wsparciem społecznym.	64
Wykres 10. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie energii w grupie badanej a otrzymywanym wsparciem społecznym.	66
Wykres 11. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie bólu w badanej grupie a otrzymywanym wsparciem społecznym.....	68
Wykres 12. Wpływ wsparcia społecznego na subiektywną ocenę stanu zdrowia w zakresie bólu w grupie porównawczej.	68
Wykres 13. Zależność między subiektywną oceną stanu zdrowia w zakresie wyobcowania społecznego a otrzymywanym wsparciem społecznym w badanej grupie.	73
Wykres 14. Wpływ wsparcia społecznego na wyobcowanie społeczne w grupie porównawczej. ...	74
Wykres 15. Korelacja zachowań zdrowotnych z wiekiem matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci.	91

Wykres 16. Korelacja zachowań zdrowotnych z wiekiem matek z grupy porównawczej.	91
Wykres 17. Korelacja zachowań zdrowotnych z liczbą dzieci matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci.	92
Wykres 18. Korelacja zachowań zdrowotnych z liczbą dzieci matek z grupy porównawczej.	92
Wykres 19. Zależność między zachowaniami zdrowotnymi matek z grupy badanej a wsparciem społecznym.	96
Wykres 20. Zależność pomiędzy zachowaniami zdrowotnymi w grupie porównawczej a wsparciem społecznym.	97
Wykres 21. Korelacja żywienia w badanej grupie z otrzymanym wsparciem społecznym.	97
Wykres 22. Korelacja żywienia w grupie porównawczej z otrzymanym wsparciem społecznym.	98
Wykres 23. Korelacja wsparcia społecznego z dbałością o ciało matek z grupy badanej.	99
Wykres 24. Korelacja dbałości o ciało z wsparciem społecznym matek z grupy porównawczej.	99
Wykres 25. Zależność pomiędzy wsparciem społecznym a zachowaniem bezpieczeństwa matek z grupy badanej.	100
Wykres 26. Korelacja zachowania bezpieczeństwa z wsparciem społecznym matek z grupy porównawczej.	100
Wykres 27. Korelacja pomiędzy zdrowiem psychospołecznym matek z grupy badanej a otrzymanym wsparciem społecznym.	101
Wykres 28. Korelacja pomiędzy zdrowiem psychospołecznym grupy porównawczej a otrzymanym wsparciem społecznym.	102
Wykres 29. Korelacje pomiędzy wsparciem społecznym matek z grupy badanej a aktywnością fizyczną.	103
Wykres 30. Korelacja pomiędzy wsparciem społecznym matek z grupy porównawczej a aktywnością fizyczną.	103

10. Aneks

Informacja dla osoby badanej

Tytuł projektu: Subiektywna ocena stanu zdrowia i pozytywnych zachowań zdrowotnych matek dorosłych niepełnosprawnych dzieci.

Badacz: mgr Joanna Harzowska-Szczygieł, doktorant na Wydziale Lekarskim Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński

Koordinator badania: dr hab. Maria Kózka, prof. UJ

Badanie jest przeprowadzane anonimowo. Wszystkie uzyskane dane zostaną wykorzystane tylko i wyłącznie do projektu.

Celem badania jest subiektywna ocena stanu zdrowia i pozytywnych zachowań zdrowotnych matek niepełnosprawnych osób (matki w przedziale wiekowym 45-65 lat).

W wyniku tych badań spodziewamy się uzyskać dane, które pozwolą nam poznać samoocenę stanu zdrowia i zachowań zdrowotnych matek niepełnosprawnych dorosłych dzieci.

W przypadku jakichkolwiek pytań proszę niezwłocznie zgłosić się do badacza w celu wyjaśnienia wszelkich wątpliwości.

Zgoda na przystąpienie do badania jest dobrowolna. W każdym momencie może Pani odstąpić od udziału w badaniu bez konieczności podania przyczyny.

Do informacji o projekcie badawczym dołączona jest wizytówka badacza.

Z poważaniem,

Joanna Harzowska-Szczygieł

Tel: 506412244

e-mail:poly2@op.pl

Świadoma zgoda na udział w badaniu

Ja niżej podpisana oświadczam, że przeczytałam i zrozumiałam informacje dotyczące opisanego badania oraz otrzymałam wyczerpujące, satysfakcjonujące mnie odpowiedzi na zadane pytania. Wyrażam zgodę na udział w tym badaniu ankietowym i jestem świadoma faktu, że w każdej chwili mogę cofnąć zgodę na udział w dalszej części badania bez podania przyczyny. Otrzymałam kopię niniejszego formularza opatrzoną podpisem i datą.

.....

Imię i nazwisko

Podpis

Data złożenia podpisu

Podpisując ten dokument oświadczam, że swoje dane udostępniam dobrowolnie. Potwierdzam, że zostałam poinformowana o sposobie przetwarzania danych, o prawie wglądu do nich, złożenia wniosku o ich sprostowanie, weryfikowanie ich z moją dokumentacją medyczną oraz, że dane te są zbierane jedynie w celu naukowej analizy badania.

Wyrażam zgodę na przetwarzanie danych w tym badaniu zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997 r. o ochronie danych osobowych (tekst jednolity z 2002 r. Nr 101, poz. 926 z późn. zm.).

.....

Imię i nazwisko

Podpis

Data złożenia podpisu

Pseudonim/inicjały Wiek Płeć: K M Data

Uprzejmie proszę o odpowiedź na pytania i/lub zakreślenie właściwej odpowiedzi.

1. Ile ma Pani lat?
2. Ile lat ma Pani dzieci?.....
3. Ile lat mają Pani dzieci?.....
4. Czy może Pani liczyć na wsparcie męża w wychowywaniu dzieci?
 - a. Tak, całkiem mnie wspiera
 - b. Tak, ale tylko finansowo
 - c. Kiedyś tak, ale obecnie już nie (proszę podać przyczynę)
 - d. Czasami
 - e. Nie, mąż odszedł jak dziecko/dzieci były małe
 - f. Jestem samotną matką
5. Czy może Pani liczyć na wsparcie pozostałych członków rodziny?
 - a. Tak
 - b. Nie
 - c. Czasami
6. Czy któreś z Pani dzieci jest niepełnosprawne?
 - a. Tak, od urodzenia
 - b. Tak, w wyniku wypadku/choroby
 - c. Nie, nie mam dziecka niepełnosprawnego
7. Jeżeli ma Pani niepełnosprawne dziecko, to ile ma lat?
.....
8. Jeżeli Pani dziecko jest niepełnosprawne, to w jakim stopniu? *Jeżeli dziecko jest pełnosprawne proszę nie wypełniać*
 - a. znacznym
 - b. umiarkowanym
 - c. lekkim
9. Jeżeli Pani dziecko jest niepełnosprawne, to jaki to jest rodzaj niepełnosprawności? Można wybrać więcej niż jedną odpowiedź.
 - a. Obniżona sprawność sensoryczna (zaburzenia wzroku, słuchu)
 - b. Obniżona sprawność intelektualna (upośledzenie umysłowe)
 - c. Dysfunkcja narządu ruchu
 - d. Dziecięce porażenie mózgowe
 - e. Autyzm
 - f. Zespół Downa
 - g. Inne. Jakie?.....
10. Swój obecny stan zdrowia ocenia Pani jako:
 - a. Bardzo dobry
 - b. Dobry
 - c. Średni
 - d. Zły
 - e. Bardzo zły

Kwestionariusz NHP

Opracowany przez: S. M. Hunt, J. McEwan, S.P. McKenna, polska adaptacja za zgodą autorów wykonana przez B. Bojarską, R. Pikulę i K. Wrześniewskiego

Poniżej znajduje się lista problemów, które miewają ludzie w swym codziennym życiu. Proszę przeczytać ją i postawić znaczek **x** w okienku oznaczającym TAK, jeśli ma Pan(i) dany problem. Proszę postawić znaczek **x** w okienku oznaczającym NIE, jeśli nie doświadcza Pan(i) danego problemu.

Proszę odpowiedzieć na każde pytanie.

Jeśli nie jest Pan(i) pewny(a), czy odpowiedzieć TAK czy NIE, proszę zaznaczyć tę odpowiedź, która jest bardziej prawdziwa w tej chwili.

	TAK	NIE
1. Jestem stale zmęczony(a).	☐	☐
2. Mam bóle w nocy.	☐	☐
3. Wszystko mnie przygnębia.	☐	☐
4. Mam nieznośne bóle.	☐	☐
5. Biorę tabletki, żeby zasnąć.	☐	☐
6. Zapomniałem(am) już, co to przyjemność.	☐	☐
7. Jestem rozdrażniony(a).	☐	☐
8. Zmiana pozycji sprawia mi ból.	☐	☐
9. Czuję się osamotniony(a).	☐	☐
10. Mogę chodzić tylko po domu.	☐	☐
11. Trudno mi się schylać.	☐	☐
12. Wszystko robię z wysiłkiem.	☐	☐
13. Budzę się wcześnie rano.	☐	☐
14. Nie mogę w ogóle chodzić.	☐	☐
15. Trudno mi nawiązać kontakt z ludźmi.	☐	☐
16. Czas mi się dłuży.	☐	☐
17. Mam trudności z chodzeniem po schodach.	☐	☐
18. Trudno mi po coś sięgnąć.	☐	☐

Proszę pamiętać: jeśli nie jest Pan(i) pewny(a), czy odpowiedzieć TAK czy NIE, proszę zaznaczyć tę odpowiedź, która jest bardziej prawdziwa w tej chwili.

19. Odczuwam ból, kiedy chodzę.	☐	☐
20. Ostatnio łatwo wpadam w złość.	☐	☐
21. Czuję, że nie mam nikogo bliskiego.	☐	☐
	TAK	NIE
22. Nie mogę długo zasnąć w nocy.	☐	☐
23. Czuję, jakbym tracił(a) kontrolę nad sobą.	☐	☐
24. Odczuwam ból, kiedy stoję.	☐	☐
25. Trudno mi ubierać się samodzielnie.	☐	☐

- | | | | |
|----|---|--------------------------|--------------------------|
| 26 | Szybko tracę siły. | ☐ | ☐ |
| 27 | Trudno mi długo stać (w kuchni przy zlewie lub kiedy czekam na autobus). | ☐ | ☐ |
| 28 | Mam ciągle bóle. | ☐ | ☐ |
| 29 | Długo nie mogę zasnąć. | ☐ | ☐ |
| 30 | Czuję, że jestem dla innych ciężarem. | ☐ | ☐ |
| 31 | Zmartwienia nie pozwalają mi w nocy spać. | ☐ | ☐ |
| 32 | Czuję, że nie warto żyć. | ☐ | ☐ |
| 33 | Źle śpiam w nocy. | ☐ | ☐ |
| 34 | Trudno mi się z ludźmi dogadać. | ☐ | ☐ |
| 35 | Potrzebuję pomocy przy chodzeniu poza domem (np. muszę używać laski albo na kimś się wesprzeć). | ☐ | ☐ |
| 36 | Odczuwam ból, gdy chodzę po schodach. | ☐ | ☐ |
| 37 | Budzę się w złym nastroju. | ☐ | ☐ |
| 38 | Czuję ból, gdy siedzę. | ☐ | ☐ |

Teraz proszę zastanowić się nad tym, czy problemy ze zdrowiem wpływają na Pana(i) aktywność w życiu.

Na poniższej liście proszę zaznaczyć TAK przy każdej z dziedzin życia, na którą wpływa Pana (i) stan zdrowia, albo NIE przy każdej z dziedzin, na którą nie wpływa lub nie odnosi się do Pana(i).

Czy Pana(i) obecny stan zdrowia powoduje problemy w takich dziedzinach jak:

- | | TAK | NIE |
|--|--------------------------|--------------------------|
| 39 PRACA ZAROBKOWA | ☐ | ☐ |
| 40 PRACE DOMOWE (np. sprzątanie, gotowanie, naprawy, inne prace wokół domu) | ☐ | ☐ |
| 41 ŻYCIE TOWARZYSKIE (spotkania ze znajomymi, pójście do kawiarni) | ☐ | ☐ |
| 42 ŻYCIE RODZINNE (tzn. kontakty z domownikami) | ☐ | ☐ |
| 43 ŻYCIE SEKSUALNE | ☐ | ☐ |
| 44 ZAINTERESOWANIA I HOBBY (np. sport, sztuka, robótki ręczne, majsterkowanie) | ☐ | ☐ |
| 45 CZAS WOLNY (np. letnie lub zimowe wakacje, weekendy poza domem). | ☐ | ☐ |

Skala wsparcia społecznego Krystyny Kmiecik-Baran

Poniżej znajdują się 24 stwierdzenia dotyczące Pani najbliższych, a przy każdym z nich cyfry w porządku wzrastającym od 1 do 5, określające prawdziwość tych twierdzeń. Zakreśl tę cyfrę, która według Ciebie najbardziej odpowiada przedstawionemu twierdzeniu. Przyjęto następującą skalę ocen:

- 1 – tak
- 2 – raczej tak
- 3 – czasami tak, czasami nie
- 4 – raczej nie
- 5 – nie

NAJBLIŻSZA RODZINA

1. Cierpliwie tłumaczą, gdy czegoś nie rozumiem:
1 2 3 4 5
2. Zdarza się, że wiedzą coś ważnego, co powinienem również wiedzieć, lecz nie mówią mi o tym:
1 2 3 4 5
3. Ostrzegają mnie, gdy grozi mi niebezpieczeństwo:
1 2 3 4 5
4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd:
1 2 3 4 5
5. Gdy pragnę uzyskać porady, wskazówki, jestem traktowany jak intruz:
1 2 3 4 5
6. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne:
1 2 3 4 5
7. Pożyczają mi pieniądze, gdy jestem w potrzebie:
1 2 3 4 5
8. Opiekują się mną, gdy tego potrzebuję:
1 2 3 4 5
9. Gdy proszę o konkretną pomoc, nie ukrywają złości:
1 2 3 4 5
10. Na ogół nie zdarza się, by sami od siebie wyszli z propozycją konkretnej pomocy:
1 2 3 4 5
11. Gdy znajduję się w potrzebie, nie mogę liczyć na ich pomoc:
1 2 3 4 5
12. Organizują kontakty z ludźmi, których potrzebuję:
1 2 3 4 5
13. Dzięki nim wiem, że wiele znaczę:
1 2 3 4 5
14. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić:
1 2 3 4 5
15. W ich towarzystwie czuję się nikim:
1 2 3 4 5
16. Przy rozstrzyganiu ważnych problemów mój głos jest decydujący:
1 2 3 4 5
17. Często proszą mnie o radę :
1 2 3 4 5

18. Na ogół powierzają mi zadania mało ważne:

1 2 3 4 5

19. Źle się czuję w ich towarzystwie:

1 2 3 4 5

20. Są dla mnie obcy:

1 2 3 4 5

21. Rozumieją mnie:

1 2 3 4 5

22. Akceptują mnie takiego, jakim jestem:

1 2 3 4 5

23. Czuję się przez nich lekceważony:

1 2 3 4 5

24. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny:

1 2 3 4 5

INNI KREWNI

1 – tak

2 – raczej tak

3 – czasami tak, czasami nie

4 – raczej nie

5 – nie

1. Cierpliwie tłumaczą, gdy czegoś nie rozumiem:

1 2 3 4 5

2. Zdarza się, że wiedzą coś ważnego, co powinienem również wiedzieć, lecz nie mówią mi o tym:

1 2 3 4 5

3. Ostrzegają mnie, gdy grozi mi niebezpieczeństwo:

1 2 3 4 5

4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd:

1 2 3 4 5

5. Gdy pragnę uzyskać porady, wskazówki, jestem traktowany jak intruz:

1 2 3 4 5

6. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne:

1 2 3 4 5

7. Pożyczają mi pieniądze, gdy jestem w potrzebie:

1 2 3 4 5

8. Opiekują się mną, gdy tego potrzebuję:

1 2 3 4 5

9. Gdy proszę o konkretną pomoc, nie ukrywają złości:

1 2 3 4 5

10. Na ogół nie zdarza się, by sami od siebie wyszli z propozycją konkretnej pomocy:

1 2 3 4 5

11. Gdy znajduję się w potrzebie, nie mogę liczyć na ich pomoc:

1 2 3 4 5

12. Organizują kontakty z ludźmi, których potrzebuję:

1 2 3 4 5

13. Dzięki nim wiem, że wiele znaczę:

1 2 3 4 5

14. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić:

1 2 3 4 5

15. W ich towarzystwie czuję się nikim:
1 2 3 4 5
16. Przy rozstrzyganiu ważnych problemów mój głos jest decydujący:
1 2 3 4 5
17. Często proszą mnie o radę :
1 2 3 4 5
18. Na ogół powierzają mi zadania mało ważne:
1 2 3 4 5
19. Źle się czuję w ich towarzystwie:
1 2 3 4 5
20. Są dla mnie obcy:
1 2 3 4 5
21. Rozumieją mnie:
1 2 3 4 5
22. Akceptują mnie takiego, jakim jestem:
1 2 3 4 5
23. Czuję się przez nich lekceważony:
1 2 3 4 5
24. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny:
1 2 3 4 5

PRZYJACIELE

- 1 – tak
- 2 – raczej tak
- 3 – czasami tak, czasami nie
- 4 – raczej nie
- 5 – nie

1. Cierpliwie tłumaczą, gdy czegoś nie rozumiem:
1 2 3 4 5
2. Zdarza się, że wiedzą coś ważnego, co powinienem również wiedzieć, lecz nie mówią mi o tym:
1 2 3 4 5
3. Ostrzegają mnie, gdy grozi mi niebezpieczeństwo:
1 2 3 4 5
4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd:
1 2 3 4 5
5. Gdy pragnę uzyskać porady, wskazówki, jestem traktowany jak intruz:
1 2 3 4 5
6. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne:
1 2 3 4 5
7. Pożyczają mi pieniądze, gdy jestem w potrzebie:
1 2 3 4 5
8. Opiekują się mną, gdy tego potrzebuję:
1 2 3 4 5
9. Gdy proszę o konkretną pomoc, nie ukrywają złości:
1 2 3 4 5
10. Na ogół nie zdarza się, by sami od siebie wyszli z propozycją konkretnej pomocy:
1 2 3 4 5
11. Gdy znajduję się w potrzebie, nie mogę liczyć na ich pomoc:
1 2 3 4 5

12. Organizują kontakty z ludźmi, których potrzebuję:
1 2 3 4 5
13. Dzięki nim wiem, że wiele znaczę:
1 2 3 4 5
14. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić:
1 2 3 4 5
15. W ich towarzystwie czuję się nikim:
1 2 3 4 5
16. Przy rozstrzyganiu ważnych problemów mój głos jest decydujący:
1 2 3 4 5
17. Często proszą mnie o radę :
1 2 3 4 5
18. Na ogół powierzają mi zadania mało ważne:
1 2 3 4 5
19. Źle się czuję w ich towarzystwie:
1 2 3 4 5
20. Są dla mnie obcy:
1 2 3 4 5
21. Rozumieją mnie:
1 2 3 4 5
22. Akceptują mnie takiego, jakim jestem:
1 2 3 4 5
23. Czuję się przez nich lekceważony:
1 2 3 4 5
24. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny:
1 2 3 4 5

ORGANIZACJE NIEFORMALNE (grupy wsparcia, grupy towarzyskie)

1 – tak

2 – raczej tak

3 – czasami tak, czasami nie

4 – raczej nie

5 – nie

1. Cierpliwie tłumaczą, gdy czegoś nie rozumiem:
1 2 3 4 5
2. Zdarza się, że wiedzą coś ważnego, co powinienem również wiedzieć, lecz nie mówią mi o tym:
1 2 3 4 5
3. Ostrzegają mnie, gdy grozi mi niebezpieczeństwo:
1 2 3 4 5
4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd:
1 2 3 4 5
5. Gdy pragnę uzyskać porady, wskazówki, jestem traktowany jak intruz:
1 2 3 4 5
6. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne:
1 2 3 4 5
7. Pożyczają mi pieniądze, gdy jestem w potrzebie:
1 2 3 4 5
8. Opiekują się mną, gdy tego potrzebuję:
1 2 3 4 5

9. Gdy proszę o konkretną pomoc, nie ukrywają złości:
1 2 3 4 5
10. Na ogół nie zdarza się, by sami od siebie wyszli z propozycją konkretnej pomocy:
1 2 3 4 5
11. Gdy znajduję się w potrzebie, nie mogę liczyć na ich pomoc:
1 2 3 4 5
12. Organizują kontakty z ludźmi, których potrzebuję:
1 2 3 4 5
13. Dzięki nim wiem, że wiele znaczę:
1 2 3 4 5
14. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić:
1 2 3 4 5
15. W ich towarzystwie czuję się nikim:
1 2 3 4 5
16. Przy rozstrzyganiu ważnych problemów mój głos jest decydujący:
1 2 3 4 5
17. Często proszą mnie o radę :
1 2 3 4 5
18. Na ogół powierzają mi zadania mało ważne:
1 2 3 4 5
19. Źle się czuję w ich towarzystwie:
1 2 3 4 5
20. Są dla mnie obcy:
1 2 3 4 5
21. Rozumieją mnie:
1 2 3 4 5
22. Akceptują mnie takiego, jakim jestem:
1 2 3 4 5
23. Czuję się przez nich lekceważony:
1 2 3 4 5
24. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny:
1 2 3 4 5

GRUPY FORMALNE (organizacje społeczno-polityczne)

1 – tak

2 – raczej tak

3 – czasami tak, czasami nie

4 – raczej nie

5 – nie

1. Cierpliwie tłumaczą, gdy czegoś nie rozumiem:
1 2 3 4 5
2. Zdarza się, że wiedzą coś ważnego, co powinienem również wiedzieć, lecz nie mówią mi o tym:
1 2 3 4 5
3. Ostrzegają mnie, gdy grozi mi niebezpieczeństwo:
1 2 3 4 5
4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd:
1 2 3 4 5
5. Gdy pragnę uzyskać porady, wskazówki, jestem traktowany jak intruz:
1 2 3 4 5

6. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne:
1 2 3 4 5
7. Pożyczają mi pieniądze, gdy jestem w potrzebie:
1 2 3 4 5
8. Opiekują się mną, gdy tego potrzebuję:
1 2 3 4 5
9. Gdy proszę o konkretną pomoc, nie ukrywają złości:
1 2 3 4 5
10. Na ogół nie zdarza się, by sami od siebie wyszli z propozycją konkretnej pomocy:
1 2 3 4 5
11. Gdy znajduję się w potrzebie, nie mogę liczyć na ich pomoc:
1 2 3 4 5
12. Organizują kontakty z ludźmi, których potrzebuję:
1 2 3 4 5
13. Dzięki nim wiem, że wiele znaczę:
1 2 3 4 5
14. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić:
1 2 3 4 5
15. W ich towarzystwie czuję się nikim:
1 2 3 4 5
16. Przy rozstrzyganiu ważnych problemów mój głos jest decydujący:
1 2 3 4 5
17. Często proszą mnie o radę :
1 2 3 4 5
18. Na ogół powierzają mi zadania mało ważne:
1 2 3 4 5
19. Źle się czuję w ich towarzystwie:
1 2 3 4 5
20. Są dla mnie obcy:
1 2 3 4 5
21. Rozumieją mnie:
1 2 3 4 5
22. Akceptują mnie takiego, jakim jestem:
1 2 3 4 5
23. Czuję się przez nich lekceważony:
1 2 3 4 5
24. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny:
1 2 3 4 5

PROFESJONALIŚCI (lekarze, księża itp.)

1 – tak

2 – raczej tak

3 – czasami tak, czasami nie

4 – raczej nie

5 – nie

1. Cierpliwie tłumaczą, gdy czegoś nie rozumiem:
1 2 3 4 5
2. Zdarza się, że wiedzą coś ważnego, co powinienem również wiedzieć,
lecz nie mówią mi o tym:
1 2 3 4 5

3. Ostrzegają mnie, gdy grozi mi niebezpieczeństwo:
1 2 3 4 5
4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd:
1 2 3 4 5
5. Gdy pragnę uzyskać porady, wskazówki, jestem traktowany jak intruz:
1 2 3 4 5
6. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne:
1 2 3 4 5
7. Pożyczają mi pieniądze, gdy jestem w potrzebie:
1 2 3 4 5
8. Opiekują się mną, gdy tego potrzebuję:
1 2 3 4 5
9. Gdy proszę o konkretną pomoc, nie ukrywają złości:
1 2 3 4 5
10. Na ogół nie zdarza się, by sami od siebie wyszli z propozycją konkretnej pomocy:
1 2 3 4 5
11. Gdy znajduję się w potrzebie, nie mogę liczyć na ich pomoc:
1 2 3 4 5
12. Organizują kontakty z ludźmi, których potrzebuję:
1 2 3 4 5
13. Dzięki nim wiem, że wiele znaczę:
1 2 3 4 5
14. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić:
1 2 3 4 5
15. W ich towarzystwie czuję się nikim:
1 2 3 4 5
16. Przy rozstrzyganiu ważnych problemów mój głos jest decydujący:
1 2 3 4 5
17. Często proszą mnie o radę :
1 2 3 4 5
18. Na ogół powierzają mi zadania mało ważne:
1 2 3 4 5
19. Źle się czuję w ich towarzystwie:
1 2 3 4 5
20. Są dla mnie obcy:
1 2 3 4 5
21. Rozumieją mnie:
1 2 3 4 5
22. Akceptują mnie takiego, jakim jestem:
1 2 3 4 5
23. Czuję się przez nich lekceważony:
1 2 3 4 5
24. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny:
1 2 3 4 5

Skala Pozytywnych Zachowań Zdrowotnych dla kobiet.

Proszę zaznaczyć prawidłową dla Pani odpowiedź.

1. Jem, co najmniej 3 posiłki dziennie o podobnych porach dnia.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

2. Jem śniadanie w domu codziennie rano (tzn. coś więcej niż szklankę mleka, herbaty lub innego napoju).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

3. Jem codziennie owoce 1 raz lub częściej.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

4. Jem codziennie warzywa 1 raz lub częściej.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

5. Piję codziennie, co najmniej 2 szklanki mleka, kefiru lub jogurtu.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

6. Ograniczam jedzenie słodczy.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

7. Unikam podjadania między posiłkami (np. między obiadem a podwieczorkiem, podwieczorkiem a kolacją).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

8. Ubieram się odpowiednio do pogody (tzn. nie narażam się na zmarznięcie, nie przegrzewam się).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

9. Unikam nadmiernego opalania się (np. używam kremów ochronnych, nakrywam głowę, unikam opalania między 10 a 14).

- a. Prawie zawsze

- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

10. Myję zęby co najmniej 2 razy dziennie.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

11. Chodzę do dentysty, na badania kontrolne co 6 miesięcy.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

12. Wykonuję badania cytologiczne, co 2-3 lata.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

13. Wykonuję samobadanie piersi 1 raz w miesiącu.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

14. Zapinam pasy bezpieczeństwa w czasie jazdy samochodem osobowym.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

15. Używam kasku w czasie jazdy na rowerze (jeśli nie jeździsz na rowerze, nie zakreślaj żadnej odpowiedzi).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

16. Przestrzegam przepisów ruchu drogowego, gdy prowadzę samochód, gdy poruszam się pieszo lub gdy jadę rowerem po ulicy lub po drodze.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

17. Zachowuję się bezpiecznie nad wodą (np. kąpie się tylko w miejscach strzeżonych, nie skaczę „na główkę”, zakładam kapok gdy pływam łódką, kajakiem).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

18. Przestrzegam zasad bezpieczeństwa, posługując się urządzeniami elektrycznymi, maszynami, używając substancji chemicznych oraz w czasie zabawy fajerwerkami.

- a. Prawie zawsze
- b. Często

- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

19.Śpię w nocy co najmniej 7-8 godzin.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

20.Kładę się spać o tej samej porze.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

21.Poświęcam co najmniej 20-30 minut dziennie na relaks/odpoczynek (np. ”wyluzowuję się”, wykonując ćwiczenia relaksacyjne, robię to, co lubię).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

22.Dobrze radzę sobie z nadmiernym stresem (napięciami).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

23.Pozytywnie myślę o sobie i świecie.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

24.Zwracam się do innych osób o pomoc w trudnych dla mnie sytuacjach.(np. do rodziny, przyjaciół).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

25.Spędzam czas z kolegami/ przyjaciółmi co najmniej 1 raz w miesiącu.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

26.Przeznaczam codziennie co najmniej 30 minut na zajęcia związane z umiarkowanym lub dużym wysiłkiem fizycznym (np. jogging, szybki marsz, uprawianie sportu, praca w ogrodzie lub gospodarstwie).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

27.Uczęszczam na zorganizowane zajęcia ruchowe lub treningi, co najmniej 1 raz w tygodniu.

- a. Prawie zawsze
- b. Często

- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

28. Zwiększam ilość ruchu i wysiłków fizycznych w codziennym życiu (np. chodzę pieszo zamiast jeździć samochodem, autobusem czy tramwajem, chodzę po schodach zamiast jeździć windą).

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

29. Oglądam telewizję nie dłużej niż 2-3 godziny dziennie.

- a. Prawie zawsze
- b. Często
- c. Czasem
- d. Prawie nigdy

Dziękuję za poświęcony czas.