

Poczucie koherencji u pacjentów chorych na hemofilię. Badania wstępne

Sense of coherence among patients with hemophilia. Preliminary studies

Iwona Malinowska-Lipień¹, Agata Reczek¹, Tomasz Brzostek¹, Anna Belska²,
Ewa Kawalec¹

¹ Zakład Pielęgniarstwa Internistycznego i Środowiskowego
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa
Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Jagiellońskiego Collegium Medicum
² Absolwentka Wydziału Nauk o Zdrowiu
Collegium Medicum Uniwersytet Jagielloński

AUTOR DO KORESPONDENCJI:

Iwona Malinowska-Lipień
ul. Kopernika 25
31-501 Kraków
e-mail: iwona.malinowska-lipien@uj.edu.pl

STRESZCZENIE

POCZUCIE KOHERENCJI U PACJENTÓW CHORYCH NA HEMOFILIĘ. BADANIA WSTĘPNE

Wstęp. Hemofilia, to wrodzona osoczowa sprzężona z płcią skaza krwotoczna, której przyczyną jest niedobór lub zaburzenie funkcji pojedynczego czynnika krzepnięcia krwi. Wyróżnia się dwa typy hemofilii: A (niedobór cz. VIII) i B (niedobór cz. IX). Poczucie koherencji jest przekonaniem, że zdarzenia i procesy doświadczane przez człowieka przebiegają zgodnie z jego oczekiwaniami, a świat ma charakter uporządkowany i przewidywalny. Poczucie koherencji składa się z trzech elementów: 1/poczucia zrozumiałości; 2/poczucia zaradności; 3/poczucia sensowności. Silniejsze poczucie koherencji sprawia, że człowiek organizuje adekwatne dla danej sytuacji zasoby i potrafi je w pełni lepiej wykorzystać.

Cel pracy. Celem pracy jest ocena poczucia koherencji u chorych na hemofilię.

Materiał i metody. Badania zostały przeprowadzone w styczniu 2010 roku w grupie 35 mężczyzn chorych na hemofilię. W badaniu zastosowano Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29) oraz kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji.

Wyniki. U dwudziestu dziewięciu ankietowanych (82,8%) poziom czynnika krzepnięcia krwi wynosił $\leq 1\%$, u czterech badanych (11,4%) wahał się między 1,1 a 3%. Pozostałe dwie osoby (tj. 5,7%) posiadały poziom czynnika krzepnięcia $>3\%$. U 11 chorych częstotliwość krwawień przekraczała pięć wylewów w miesiącu. Średnia wartość poczucia koherencji w badanej grupie chorych na hemofilię wynosiła 139,22 pkt, najwyższy ogólny wynik uzyskało 5 chorych będących w przedziale wiekowym od 18 do 25 roku życia (=145,80 pkt). Spośród trzech składowych poczucia koherencji u wszystkich badanych najwyższa wartość dotyczyła poczucia zaradności (=49,94), mężczyźni w wieku 18-25 lat uzyskali największą liczbę punktów w tej kategorii (=54,6). Najniższe średnie wartości ogólnego poczucia koherencji oraz w dwóch z trzech jego składowych (zaradności i sensowności) uzyskali chorzy w wieku 26-35 lat.

Wnioski. Ogólne poczucie koherencji badanych chorych mieściło się w zakresie średnich wartości normatywnych uzyskiwanych przez Antonovsky'ego. Najwyższą liczbę punktów uzyskali najmłodszy chorzy w przedziale wieku: 18-25 lat.

Słowa kluczowe:

hemofilia, czynnik krzepnięcia, poczucie koherencji

ABSTRACT

SENSE OF COHERENCE AMONG PATIENTS WITH HEMOPHILIA. PRELIMINARY STUDIES

Introduction. Hemophilia is an inherited plasma coupled with gender bleeding disorder the cause of which is deficiency or dysfunction of blood coagulation single factor. There are two types of hemophilia: A (lack of factor VIII) and B (deficiency of factor IX). The sense of coherence (SOC) is the belief that events and processes experienced by humans occur in accordance to their expectations, and the world is orderly and predictable. The sense of coherence consists of three components: 1/ the sense of comprehensibility, 2/ the sense of resourcefulness, 3/ the sense of purpose. A stronger sense of coherence makes man arrange adequate resources for a given situation and is able to fully make use of them.

Aim. The aim of the work is to assess the sense of coherence among patients with hemophilia.

Material and methods: The research was conducted in January 2010 in the group of 35 males with hemophilia. The study used the Life Orientation Questionnaire (SOC-29) and the questionnaire constructed for the purpose of this survey.

The results. In twenty-nine respondents (82.8%) blood coagulation factor level was $\leq 1\%$, in 4 respondents (11.4%) it ranged between 1.1 and 3%. The other two patients (i.e. 5.7%) had coagulation factor levels $>3\%$. Among 11 patients the frequency of bleeding exceeded five strokes in a month. The average value of SOC in the studied group of patients with hemophilia was 139.22 points, the highest overall score was received by 5 patients being between the ages of 18 to 25 years of age (= 145.80 points). From

Poczucie koherencji u pacjentów chorych na hemofilię. Badania wstępne

among the three components of SOC the highest value from all the patients concerned the sense of resourcefulness (= 49.94), Men aged 18-25 years received the highest score in this category (=54.6). Patients at the age of 26-35 years got the lowest average value of the total sense of coherence and in two of three SOC components (resourcefulness, and meaningfulness).

Conclusion. The general sense of coherence for the patients was within the range of average normative values obtained by Antonovsky. The youngest patients at the age of: 18-25 years received the highest score.

Key words: hemophilia, coagulation factor, the sense of coherence

WSTĘP

Hemofilia, to wrodzona osoczowa skaza krwotoczna, której przyczyną jest niedobór lub zaburzenie funkcji pojedynczego czynnika krzepnięcia krwi (VIII lub IX). Wyróżnia się dwa typy hemofilii: A i B. Hemofilia A, to skaza krwotoczna spowodowana zmniejszeniem aktywności czynnika krzepnięcia VIII (cz. VIII) w osoczu. Czynnikiem VIII jest jednym z największych i najmniej stabilnych czynników krzepnięcia, występującym w krwiobiegu w niekowalencyjnym kompleksie z czynnikiem von Willebranda. Czynnikiem von Willebranda chroni czynnik VIII przed przedwczesną proteolityczną degradacją i przenosi go do miejsc uszkodzenia śródbłonna naczyniowego. Czas biologicznego półtrwania cz. VIII wynosi około 12h. Wśród wszystkich chorych na hemofilię typ A stanowi 85%. Hemofilia B to skaza krwotoczna spowodowana zmniejszeniem aktywności czynnika IX (cz. IX) w osoczu, którego czas biologicznego półtrwania wynosi około 24h [1].

Obydwa typy hemofilii są chorobami sprzężonymi z płcią (z chromosomem X) i wynikają z różnych mutacji w obrębie genu osoczowego czynnika krzepnięcia. Utrata funkcji genu na skutek mutacji, jest odpowiedzialna za występowanie ciężkiej postaci choroby [2].

Hemofilia A i B nie różnią się od siebie przebiegiem klinicznym, dlatego ich rozpoznanie opiera się na pomiarze aktywności niedoborowego czynnika krzepnięcia w osoczu. Nasilenie krwawienia zależy od stopnia niedoboru czynnika VIII lub czynnika IX. Wyróżnia się trzy postaci każdej z hemofilii: ciężką, umiarkowaną i łagodną. Nasilenie objawów w poszczególnych postaciach hemofilii jest różne. Skaza krwotoczna ujawnia się na ogół na przełomie 1 i 2 roku życia, pod postacią wylewów krwi podskórnych i domięśniowych oraz przedłużonych krwawień po skaleczeniu [1,3,4,5]. Życie chorego ze skazą krwotoczną nie jest łatwe, gdyż oddziałują na nie różne czynniki osobowe, rodzinne czy społeczne.

Aron Antonovsky zaproponował i rozwinął koncepcję salutogenezy, w której kluczowym elementem oceny jest poczucie koherencji [6].

Poczucie koherencji jest przekonaniem, że zdarzenia i procesy doświadczane przez człowieka będą przebiegały zgodnie z jego własnymi oczekiwaniami, a świat ma charakter uporządkowany i przewidywalny. Silne poczucie koherencji sprawia, że człowiek organizuje adekwatne dla danej sytuacji zasoby i umie je w pełni wykorzystać. Lepiej orientuje się w swoich emocjach, umie je scharakteryzować, przez co odczuwa mniejsze zagrożenie płynące z ich strony. Łatwiej radzi sobie z problemami, a kiedy nie może ich rozwiązać, potrafi się przystosować i mniej przy tym cierpi [6]. Poczucie koherencji składa się z trzech elementów: 1/poczucia zrozumiałości – pozwalającego widzieć świat jako bardziej uporządkowany; 2/poczucia zaradności – umożliwiającego radzenie sobie w sytuacjach trudnych; 3/poczucia sensowności – wyrażają-

cego wolę życia i przekonanie, że warto się angażować i kreować własne życie. Ważnym elementem koncepcji jest pogląd Antonowskiego, iż silny wskaźnik poczucia koherencji, zapobiega przekształcaniu się napięcia emocjonalnego (zwłaszcza w poczuciu lęku i symptomów depresji) w stan stresu oraz łagodzi szkodliwe fizjologiczne skutki napięcia psychicznego wywołanego przez stres. Silny wskaźnik poczucia koherencji ma chronić przed dezorganizacją i zwiększać zdolność powrotu do zdrowia, czyli przemieszczania się na kontinuum zdrowie - choroba w kierunku bieguna zdrowia. Pośredni mechanizm oddziaływania wskaźnika poczucia koherencji na zdrowie uwidacznia się poprzez ocenę pierwotną sytuacji stresowej oraz styl radzenia sobie ze stresem. Silne poczucie koherencji predysponuje osobę do percepcji bodźców, jako mniej stresujących. Warunkuje ono bardziej przystosowawczą ocenę sytuacji trudnej jako wyzwania, a nie zagrożenia i straty. Osoby z wysokim poczuciem koherencji częściej stosują styl radzenia sobie polegający na koncentrowaniu się na zadaniu niż na własnych emocjach. Ze wzrostem wskaźnika poczucia koherencji rośnie wskaźnik „poszukiwania kontaktów społecznych”, a maleje wskaźnik „odwracania uwagi” od problemu. Osoby z niskim wskaźnikiem poczucia koherencji, stosują mniej przystosowawcze strategie radzenia sobie z sytuacjami trudnymi [6,7].

W opinii samego Antonowskiego osoby z silnym wskaźnikiem poczucia koherencji są predysponowane do reagowania w sytuacjach stresowych emocjami, które są świadomie przeżywane, stanowią bazę motywacji do działania i w większym stopniu wyzwalają mechanizmy radzenia sobie. Osoby ze słabym wskaźnikiem poczucia koherencji są skłonne reagować emocjami, które paraliżują działanie, co skutkuje uruchomieniem mechanizmów obronnych [7].

CEL PRACY

Celem pracy jest ocena poczucia koherencji u pacjentów chorych na hemofilię.

MATERIAŁ I METODYKA

Badania zostały przeprowadzone w styczniu 2010 roku. Objęto nimi trzydziestu pięciu mężczyzn chorych na hemofilię. Badania przeprowadzono indywidualnie z każdym respondentem, drogą pocztową lub poprzez kontakt indywidualny.

NARZĘDZIA BADAWCZE

W trakcie badania posłużono się, Kwestionariuszem Orientacji Życiowej (SOC-29) oraz Kwestionariuszem ankiety własnej konstrukcji:

- Kwestionariusz Orientacji Życiowej (SOC-29)- złożony jest z 29 pytań, które dotyczą trzech komponentów poczucia koherencji: zrozumiałości (11 pytań), zaradności (10 pytań) i sensowności (8 pytań). Badany ocenia na 7-punktowej skali trafność każdego ze stwierdzeń w odniesieniu do siebie i swojego życia. Uzyskanie wysokiego wyniku oznacza silne poczucie koherencji. Polska adaptacja skali została opracowana przez ośrodki prowadzące badania nad poczuciem koherencji, tj. Zakład Psychologii Klinicznej, Zakład Profilaktyki Instytut Psychologii UAM oraz Zakład Psychologii Pracy Instytutu Medycyny Pracy w Łodzi [8].
- Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji- zawierał 15 pytań, spośród których 6 było pytaniami zamkniętymi i dotyczyły danych socjodemograficznych (m.in. wykształcenie, miejsce zamieszkania, stan cywilny). Pozostałych dziewięć pytań było pytaniami otwartymi i zawierały informacje na temat choroby (m.in. poziom czynnika krzepnięcia we krwi, częstość i obszar ciała w którym występują wylewy).

WYNIKI

Badaną grupę stanowiło 35 mężczyzn chorych na hemofilię, w wieku od 18 do 65 lat. Spośród badanych, 4 osoby (tj. 11,4%) było aktualnie uczniami lub studentami. Wykształcenie zawodowe oraz średnie posiadało 14 ankietowanych (tj. 40,0%). Największy odsetek ankietowanych stanowili mężczyźni z wyższym wykształceniem (17 badanych tj. 48,5%). Zdecydowana większość badanych zamieszkiwała miasto (33 osoby tj. 94,3%), pozostali mieszkali na wsi. Blisko trzy czwarte ankietowanych (74,2%) było żonatych, pozostali byli stanu wolnego (8 badanych tj. 22,8%) i rozwiedzeni (1 osoba tj. 2,8%).

Sytuacja zdrowotna

Dwudziestu dziewięciu ankietowanych (82,8%) posiadało poziom czynnika krzepnięcia krwi w przedziale od 0 do 1%, świadczącym o najcięższej postaci hemofilii. U czterech badanych (11,4%) poziom czynnika krzepnięcia

wahał się między 1,1 a 3%. Pozostałe dwie osoby (tj. 5,7%) posiadały poziom czynnika krzepnięcia powyżej 3%. Poziom czynnika krzepnięcia warunkuje częstotliwość i nasilenie występowania krwawień. U piętnastu pacjentów (tj. 42,8%) krwawienie występowało od 0 do 3 razy w miesiącu, u 9 badanych (tj. 25,7%) krwawienie występowało między 4 a 5 razy w miesiącu. Natomiast u jedenastu badanych częstotliwość krwawień przekraczała aż pięć wylewów w miesiącu. Najczęstszymi miejscami występowania krwawień, wskazanymi przez badanych był staw łokciowy, barkowy, biodrowy, kolanowy i skokowy. Blisko trzy czwarte ankietowanych (tj. 74,3%) nie stosowało profilaktycznego podawania niedoborowego czynnika krzepnięcia. Pozostałych 9 chorych miało tę możliwość. Pacjenci, którzy stosowali profilaktycznie podawanie czynnika krzepnięcia, nauczyli się podawać czynnik samodzielnie. Stosowali go raz w tygodniu albo co drugi dzień tygodnia.

Poczucie koherencji i jego składowe

Średnia wartość ogólnego wskaźnika koherencji w badanej grupie wyniosła 139,22 pkt. Spośród trzech składowych poczucia koherencji, najwięcej punktów uzyskali chorzy w kategorii – poczucie zaradności uzyskując 49,94 pkt, następnie w poczuciu zrozumiałości – 47,60 pkt oraz w poczuciu sensowności – 41,68 pkt (Tab. 1).

Najwyższy ogólny wskaźnik poczucia koherencji uzyskali chorzy w przedziale wiekowym od 18 do 25 roku życia (145,80 pkt). Najniższą ilość punktów tj. 134,33 uzyskali chorzy między 26 a 35 rokiem życia. Szczegółowy rozkład punktowy przedstawia Tab. 2.

Wartość wskaźnika poczucia zrozumiałości była najwyższa u mężczyzn między 36 a 50 rokiem życia (48,8 pkt). Równie wysokie poczucie zrozumiałości posiadali chorzy w przedziale wiekowym od 18-25 roku życia (48,6 pkt). Najniższe poczucie zrozumiałości (46,44 pkt) wykazywali chorzy na hemofilię będący po 50 roku życia (Ryc. 1).

Najwyższe poczucie zaradności przejawiali młodzi mężczyźni chorzy na hemofilię między 18 a 25 rokiem życia, otrzymali oni 54,6 pkt. Zbliżoną ilość punktów uzyskali badani w wieku 36-50 lat tj. 51,56 pkt. Najmniejszym

■ Tab. 1. Poczucie koherencji i jego składowe w badanej grupie chorych z hemofilią

Poczucie koherencji	N	(\bar{x})	(SD)	Wartość minimalna	Wartość maksymalna
Ogólny wskaźnik	35	139,2	17,28	102	166
Poczucie zrozumiałości	35	47,60	7,06	35	62
Poczucie zaradności	35	49,94	6,96	36	64
Poczucie sensowności	35	41,68	7,13	25	53

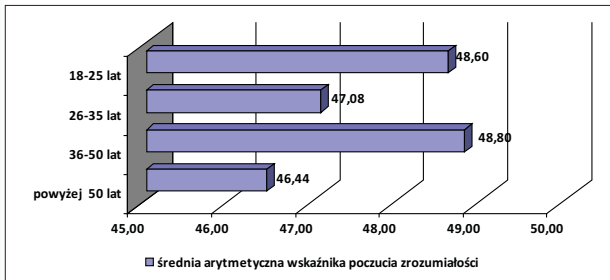
(\bar{x}) Średnia arytmetyczna ogólnego wskaźnika koherencji
(SD) Odchylenie standardowe

■ Tab. 2. Ogólny wskaźnik poczucia koherencji badanych chorych z hemofilią w poszczególnych przedziałach wiekowych

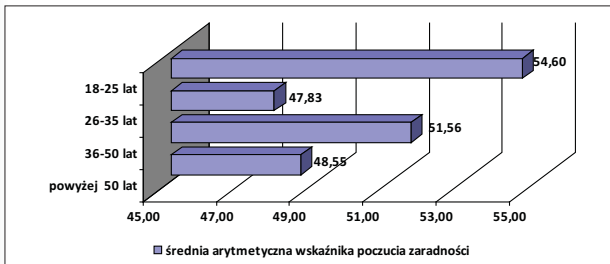
Przedział wieku	N = 35	(\bar{x})	(SD)	Wartość minimalna	Wartość maksymalna
18-25 lat	5	145,80	16,45	119	158
26-35 lat	12	134,33	17,14	102	162
36-50 lat	9	142,11	19,2	116	168
pow. 50 lat	9	139,22	17,75	113	166

(\bar{x}) Średnia arytmetyczna ogólnego wskaźnika koherencji
(SD) Odchylenie standardowe

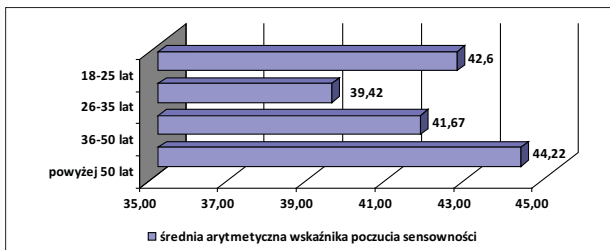
Poczucie koherencji u pacjentów chorych na hemofilię. Badania wstępne



Ryc. 1. Wskaźnik poczucia zrozumiałości w poszczególnych przedziałach wiekowych w badanej grupie chorych z hemofilią



Ryc. 2. Wskaźnik poczucia zaradności w poszczególnych przedziałach wiekowych w badanej grupie chorych z hemofilią



Ryc. 3. Wskaźnik poczucia sensowności w poszczególnych przedziałach wiekowych w badanej grupie chorych z hemofilią

poczuciem zaradności cechowali się chorzy będący w wieku 26-35 lat, uzyskali oni 47,83 pkt. (Ryc. 2).

W skali poczucia sensowności najwyższą wartość punktową tj. 44,22 pkt, otrzymali chorzy powyżej 50 roku życia. Najniższe poczucie sensowności przejawiają chorzy na hemofilię w przedziale wiekowym od 26-35 roku życia. Szczegółowy rozkład punktowy przedstawia Ryc. 3.

DYSKUSJA

W ocenie trzech komponentów poczucia koherencji (zrozumiałość, zaradność, sensowność) u chorych na hemofilię najmniej punktów w zakresie dwóch komponentów – sensowność i zaradność, uzyskała najliczniejsza grupa chorych na hemofilię będąca między 26 a 35 rokiem życia. Ta sama grupa chorych uzyskała najniższy wskaźnik ogólnego poczucia koherencji. Spośród składowych poczucia koherencji, zaradność osiągnęła najwyższe wyniki, średnia wartość jaką uzyskali badani była równa 49,94 pkt, minimalny to 36 pkt, maksymalny 64. W podskali określającej zrozumiałość, średnia całej grupy chorych z hemofilią wynosiła 37,60 pkt, minimalny wynik jaki uzyskali to 35 pkt, maksymalny 62 pkt. Rozpatrując poczucie sensowności badanych, średnia wynosiła 41,68 pkt, minimalny wynik to 25 pkt, maksymalny 53 pkt. Według Antonovsky'ego poziom sensowności odgrywa najważniejszą rolę. Przemawia za tym fakt, że człowiek

mający wysokie poczucie zrozumiałości i wysokie poczucie zaradności, znający zasady funkcjonowania ze swoją chorobą jaką jest hemofilia, szybko przestanie rozumieć, co się wokół niego dzieje, i straci kontrolę nad zasobami, jeżeli nie będzie miał odpowiedniej motywacji (poczucie sensowności). Najniższe poczucie sensowności wykazali mężczyźni w przedziale wiekowym od 26-35 roku życia, natomiast najwyższe chorzy powyżej 50 roku życia.

Wrześniewski i wsp. w swoich badaniach wykazali, że im silniejsze poczucie zrozumiałości, zaradności oraz sensowności, tym mniejsza tendencja do przeżywania negatywnych emocji. Emocje stanowią naturalne wyposażenie ofiarowane nam przez naturę. Jest to potencjał umożliwiający porozumiewanie się ze światem. Każdy je przeżywa. Człowiek jest istotą wrażliwą, emocjonalną [9]. Jednak emocje należy nauczyć się wyrażać. Umiejętność emocjonalnej ekspresji uznawana jest za jeden z zasobów osobistych radzenia sobie ze stresem.

Antonovsky wyraża pogląd, że tym, co pozwala na właściwe funkcjonowanie organizmu i pomaga zmagać się jednostce z różnymi czynnikami stresowymi i przeciwnościami losu, są ogólne zasoby odpornościowe organizmu. Ważnym wyznacznikiem pozycji człowieka na continuum zdrowie – choroba jest jego specyficzną, względnie trwałą właściwością, którą autor nazwał poczuciem koherencji (orientacja życiowa, ang. sense of coherence – SOC). SOC globalnie okazało się wśród badanych wynikiem wysokim (średnia 139,22 pkt) a więc mieszczącym się w normach ustalonych przez Antonovsky'ego 130-160 pkt [6].

Nie znaleziono prac, które badałyby poczucie koherencji u chorych na hemofilię. Jednakże można porównać je z wynikami badań Wlazło i wsp., która badała zmienne u chorych na reumatoidalne zapalenie stawów (RZS). Prawdopodobnie ze względu na to, iż RZS jest chorobą przewlekłą, badani pacjenci zaczęli przystosowywać się do zmian, jakie zaszły w ich życiu, i odzyskiwali zdolność do porządkowania bodźców i czynienia zdarzeń przewidywalnymi, a także odnajdywali w sobie nowe zasoby pozwalające im aktywnie wpływać na sytuację [10]. Według Sęk i Ściągły im silniejsze poczucie koherencji tworzone przez trzy elementy: zrozumiałość, zaradność i sensowność, tym większe prawdopodobieństwo zdrowia [11]. Jest to związane z jednej strony z większą gotowością do podejmowania zachowań prozdrowotnych, a z drugiej z charakterystycznym podejściem do sytuacji stresu. Zdaniem Gruszczyńskiej i Worsztynowicz osoby z wysokim poczuciem koherencji rzadziej uznają odbierane bodźce za stresor i tym samym rzadziej będzie dochodzić u nich do pojawienia się napięcia [12]. Poza tym wybierają one sposób radzenia sobie ze stresem adekwatny do sytuacji [13]. Wykazują też większą gotowość do poszukiwania i wykorzystywania dostępnych im zasobów po to, by radzić sobie z zaistniałym problemem. Towarzyszy im pewność, że albo będą potrafili poradzić sobie z samym stresem, albo z własną reakcją na stresor [14]. Osoby z silnym poczuciem koherencji wybierają lepsze metody, by poradzić sobie z sytuacją trudną. Chorzy na hemofilię, pomimo najcięższego stopnia choroby, poziomu czynnika 0-1%, częstości krwawień powyżej pięciu na miesiąc, przystosowali się do swojej choroby. Większość legitymowała się wyższym

wykształceniem, dziewięciu badanych stosowało profilaktyczne podawanie czynnika krzepnięcia.

Diagnoza choroby przewlekłej niesie ze sobą bardzo wiele zmian i wyzwań w życiu chorego, dezorganizując jego życie rodzinne, wymuszając modyfikacje dotychczasowych relacji. Pojawienie się choroby w rodzinie powoduje koszty emocjonalne oraz materialne. Choroba może być przeszkodą w zdobyciu zawodu, kontynuowaniu nauki lub dotychczasowej pracy oraz w założeniu rodziny. Praca zawodowa jest z kolei czynnikiem motywującym do aktywności, utrzymania sprawności, systematycznego leczenia. Szacuje się, że po 5 latach trwania choroby 50% chorych traci zdolność do pracy, a po 10 latach odsetek ten zbliża się do 100% [10]. Choroba ogranicza możliwości zawodowe pacjentów, obniżając tym samym dochody rodziny. Ma to niewątpliwie wpływ na sferę środowiskową, co odzwierciedlają wyniki badań. Mężczyźni chorzy na hemofilię w wieku od 26 roku życia do 35 wykazali niskie ogólne poczucie koherencji, a także, niskie poczucie zaradności i sensowności. Jednakże, aby potwierdzić te wyniki, należy kontynuować badania na większej populacji chorych na hemofilię.

WNIOSKI

1. Ogólne poczucie koherencji w badanej grupie chorych na hemofilię (139,22 pkt) mieści się w zakresie średnich wartości normatywnych uzyskiwanych przez Antonovsky'ego (130-160 pkt).
2. Najwyższym wskaźnikiem poczucia koherencji cechowali się najmłodszy chorujący na hemofilię (od 18 do 25 lat), oni także posiadali najwyższe poczucie zaradności.
3. Najwyższy poziom poczucia sensowności – motywacyjnego składnika prezentowali najdłużej chorujący mężczyźni powyżej 50 roku życia.

PIŚMIENNICTWO

1. Windyga J, Chojnowski K, Klukowska A i wsp. Polskie zalecenia postępowania we wrodzonych skazach krwotocznych na tle niedoboru czynników krzepnięcia. *Acta Haematol.* 2008;39 (3): 538-58.
2. Connor M, Ferguson-Smith M. *Podstawy genetyki medycznej.* Warszawa: Wyd. Lek. PZWL; 2000, s.168-69.
3. Gajewski B. Czym jest hemofilia? *Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, Poznań: Wyd. Med. Termedia;* 2007, s.6-7.
4. Windyga J, Łopaciuk S, Stefańska E i wsp. Stan narządu ruchu w wybranej grupie chorych na ciężką hemofilię. *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej.* 2005; 113: 6, 562-69.
5. Klukowska A.: Profilaktyka u chorych na hemofilię. *Acta Haematol.* 2009;40(2): 493-500.
6. Antonovsky A. Rozwikłanie tajemnicy zdrowia. Jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować? Warszawa: Wyd. Instytut Psychiatrii i Neurologii; 2005, s.34-90.
7. Dudek B, Koniarek L. Poczucie koherencji a postrzeganie relacji między warunkami pracy, stresem a oceną stanu zdrowia. *Alkoholizm i Narkomania.* 1996; Tom 1,22, 65-74.
8. Koniarek J, Dudek B, Makowska Z. Kwestionariusz Orientacji Życiowej. Adaptacja The Sense of Coherence Questionnaire (SOC) A. Antonovsky' go. *Przeł. Psychol* 1993; 4, 491-502.
9. Wrześniewski K, Luszczynska-Cieślak A, Włodarczyk D. Poczucie koherencji a zmiany emocjonalne u chorych poddanych rehabilitacji po zawale serca. [w:] Sęk H, Pasikowski T, red. *Zdrowie - Stres - Zasoby.* Poznań: Wyd. Fundacji Humaniora; 2001, s.67-102.
10. Wlazło A, Kleszczyński J, Dolińska-Zygmunt G, Leszek L. Wybrane zmienne psychologiczne u pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów i chorobą Gravesa-Basedowa. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia.* 2008; 3, 2, 71-9.
11. Sęk H, Ścigała I. Stres i radzenie sobie w modelu salutogenetycznym. [w:] Heszten-Niejodek I, Ratajczak Z, red. *Człowiek w sytuacji stresu.* Katowice: Wyd. UŚ; 1996, s. 45-79.
12. Gruszczynska E, Worsztynowicz A. Koncepcja salutogenezy i poczucia koherencji Aarona Antonovsky'ego. *Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna.* 1999; 17, 93-105.
13. Binnebesel J. Pedagogiczne możliwości kształtowania poczucia koherencji w kontekście salutogenetycznej koncepcji zdrowia Antonovsky'ego. *Psychoonkologia.* 2006; 10 (2): 64-9.
14. Sheridan ChL, Radmacher SA: *Psychologia zdrowia. Wyzwanie dla biomedycznego modelu zdrowia.* Warszawa: Wyd. Instytut Psychologii Zdrowia PTP; 1998.

Praca przyjęta do druku: 21.04.2011

Praca zaakceptowana do druku: 01.07.2011