

# OCENA WSPARCIA SPOŁECZNEGO I PODEJMOWANYCH STRATEGII RADZENIA SOBIE ZE STRESEM W GRUPIE RODZICÓW DZIECI CHORYCH PRZEWLEKLE

## THE ASSESSMENT OF SOCIAL SUPPORT PROVIDED FOR AND STRESS-COPING STRATEGIES ADOPTED BY PARENTS OF CHRONICALLY ILL CHILDREN

Daria Schneider-Matyka<sup>A,B,C,D,E,F,G</sup>, Ewa Libersbach<sup>A,B,C,D,E,F,G</sup>, Małgorzata Szkup<sup>A,B,C,D,E,F,G</sup>,  
Marzanna Stanisławska<sup>A,B,C,D,E,F,G</sup>, Małgorzata Starczewska<sup>A,B,C,D,E,F,G</sup>, Elżbieta Grochans<sup>A,B,C,D,E,F,G</sup>

Zakład Pielęgniarstwa, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie, Polska  
Department of Nursing, Pomeranian Medical University, Szczecin, Poland

### Authors' contribution | Wkład autorów:

A. Study design/planning | zaplanowanie badań • B. Data collection/entry | zebranie danych  
• C. Data analysis/statistics | dane – analiza i statystyki • D. Data interpretation | interpretacja danych  
• E. Preparation of manuscript | przygotowanie artykułu • F. Literature analysis/search | wyszukiwanie i analiza literatury • G. Funds collection | zebranie funduszy

### Adres do korespondencji:

Daria Schneider-Matyka  
Zakład Pielęgniarstwa  
Pomorski Uniwersytet Medyczny  
w Szczecinie  
Żołnierska 48 bud. 8, 71-210 Szczecin  
tel. +48 91 498 09 10  
e-mail: daria.schneidermatyka@gmail.com

PRZESŁANE: 4.05.2018

AKCEPTACJA: 3.07.2018

DOI: <https://doi.org/10.5114/ppiel.2018.78875>

### STRESZCZENIE

**Wstęp:** Niepełnosprawność dziecka to jeden z poważniejszych stresorów stawiających rodzinę w sytuacji kryzysowej. Wsparcie społeczne jest niezbędnym elementem pomocy.

**Cel pracy:** Ocena wsparcia społecznego i podejmowanych strategii radzenia sobie ze stresem w grupie rodziców dzieci chorych przewlekle.

**Materiał i metody:** Badania prowadzono wśród 149 rodziców dzieci z chorobą przewlekłą. Matki stanowiły 79% badanych, ojcowie – 21%. Średni wiek badanych wynosił 38,41 roku. U 64% dzieci chorobę przewlekłą stanowiła cukrzyca. Wykorzystano Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach trudnych (CISS) i Berlińską skalę wsparcia społecznego (BSSS).

**Wyniki:** Dominującym stylem radzenia sobie ze stresem jest styl zadaniowy. Wykazano zależność pomiędzy stylami radzenia sobie ze stresem i wybranymi kategoriami wsparcia społecznego. Dodatkowo stwierdzono różnicę pomiędzy poszczególnymi kategoriami wsparcia społecznego a nasileniem stylu dominującego.

**Wnioski:** U rodziców dominującym stylem radzenia sobie ze stresem spowodowanym przewlekłą chorobą dziecka jest styl zadaniowy, czyli skoncentrowany na problemie, o czym świadczy ich duża aktywność i zdyscyplinowanie predysponujące ich do dobrej współpracy z pracownikami ochrony zdrowia. Większe wsparcie społeczne towarzyszy zadaniowemu stylowi radzenia sobie ze stresem, co pozwala wnioskować, że wielkość otrzymywanego wsparcia sprzyja konstruktywnemu radzeniu sobie z chorobą dziecka. Rozpoznanie stylu radzenia sobie ze stresem u rodziców dzieci chorujących przewlekle ułatwia zespołowi terapeutycznemu podjęcie działań wspierających w celu poprawy procesu adaptacji rodziców do sytuacji choroby przewlekłej.

**Słowa kluczowe:** wsparcie społeczne, stres, niepełnosprawność dziecka.

### ABSTRACT

**Introduction:** Disability of a child is one of the most serious stress factors – one that places the family in a crisis situation. Social support is an essential part of help addressed to such families.

**Aim of the study:** The purpose of the study was to assess social support provided for and stress-coping strategies adopted by parents of chronically ill children.

**Material and methods:** The study involved 149 parents of chronically ill children. 79% of the participants were mothers, and 21% were fathers. The mean age was 38.41 years. The chronic disease experienced by 64% of the children was diabetes. The Coping Inventory for Stressful Situations (CISS) and Berlin Social Support Scale (BSSS) were applied.

**Results:** Task-oriented coping was a prevailing style of dealing with stress. The relationships between stress-coping styles and selected categories of social support were observed. Additionally, there was a connection between particular categories of social support and the use of the prevailing stress-coping style.

**Conclusions:** The style that most parents adopt to cope with stress caused by the chronic disease of the child is task-oriented coping, which is confirmed by parents' activity and discipline that predispose them to establish a good cooperation with healthcare workers. Greater social support goes hand in hand with task-oriented coping with stress, which leads us to the conclusion that social support favors dealing with the child's disease constructively. Identification of stress-coping styles adopted by parents of chronically ill children makes it easier for a therapeutic team to undertake supportive actions to improve the process of parents' adaptation to the situation of chronic illness.

**Key words:** social support, stress, disability of the child.

## WSTĘP

Rodzice dzieci z chorobą przewlekłą spotykają wiele problemów natury psychofizycznej i społecznej. Ich życie jest zdeterminowane przez chorobę dziecka. Narażenie na stały, silny stres sprawia, że rodzice podejmują próby odnalezienia się w nowej sytuacji. Wpływa to na ich mobilizację do działania oraz zmusza do poszukiwania wsparcia społecznego.

Niepełnosprawność dziecka to według psychologów jeden z poważniejszych stresorów, stawiających rodzinę w sytuacji kryzysowej, będący przyczyną lęku, żalu, niepewności, bezsilności, a nawet poczucia beznadziei. Choroba przewlekła to zjawisko niepożądane w życiu i rozwoju dziecka. Komisja Chorób przy Światowej Organizacji Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) definiuje choroby przewlekłe, jako zaburzenie lub odchylenie od normy, które charakteryzuje się trwałością, spowodowanymi, nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, często pozostawiającymi po sobie inwalidztwo, wymagające specjalnego postępowania rehabilitacyjnego oraz długiego okresu nadzoru, obserwacji lub opieki [1]. Według WHO dziecko niepełnosprawne to takie, które bez specjalnych ulg i specjalnej pomocy z zewnątrz jest długotrwałe, całkowicie lub w znacznym stopniu niezdolne do uczestnictwa w grupie normalnie rozwiniętych i zdrowych rówieśników [2].

Stres to zjawisko fizjologiczne, naturalne, przyporządkowane rozwojowi każdego człowieka. Choroba jest szczególnym rodzajem sytuacji stresowej, działa jako stresor biologiczny, który wpływa na czynność organizmu oraz stresor psychiczny, który wpływa w sposób pośredni na stan psychiczny i funkcjonowanie człowieka. Choroba somatyczna ma wszystkie elementy charakteryzujące stresor psychiczny. Czynnikiem zagrożenia psychospołecznego i biologicznego zakłóca realizację życiowych celów i zadań oraz uniemożliwia zaspokajanie przez jednostkę jej różnych potrzeb [3]. Styl radzenia sobie ze stresem to predyspozycja osoby do reagowania w określony sposób w sytuacji stresującej. Wyróżnione zostały trzy style radzenia sobie ze stresem (wg koncepcji Endlera i Parkera): styl skoncentrowany na zadaniu polega na podejmowaniu wysiłków, których celem jest rozwiązanie problemu przez zmianę sytuacji lub dokonanie przekształceń poznawczych, styl skoncentrowany na emocjach charakteryzuje się koncentracją na włas-

nych emocjach i przeżyciach. Przeważa w nim tzw. myślenie życzeniowe i fantazjowanie, którego celem jest obniżenie napięcia emocjonalnego. Styl skoncentrowany na unikaniu polega na wystrzeganiu się myślenia i konfrontowania z sytuacją stresową. Do obniżenia napięcia dąży się bądź przez zaangażowanie w czynności zastępcze (np. jedzenie, oglądanie telewizji, zakupy), bądź przez poszukiwanie kontaktów towarzyskich [4].

Wiele rodzin potrafi radzić sobie ze stresem, nie uświadamiając sobie tego. Aktywność w pokonywaniu trudności jest procesem rozwojowym wpływającym na adaptację w przyjmującej coraz to nowe oblicza rzeczywistości. Moderatorem stresu dla całej rodziny i poszczególnych jej członków jest wsparcie społeczne, rozumiane jako przekonanie osoby, że jest szanowana, podlega opiece i należy do sieci wzajemnych zobowiązań. Wsparcie społeczne to niezbędny element pomocy dla większości rodzin, które wychowują niepełnosprawne dziecko. Współczesne rozumienie wsparcia społecznego zostało ukształtowane w obrębie problematyki radzenia sobie ze stresem i w zakresie wzajemnego oddziaływania człowieka i otoczenia. Wsparcie ma działanie stymulujące, sprzyjające tworzeniu nowych strategii radzenia sobie ze stresem oraz podejmowaniu prób samodzielnego i skutecznego radzenia sobie z trudnościami [5]. Sytuacja trudna generuje wsparcie potrzebne w związku z rozbieżnością pomiędzy presją i wymogami otoczenia a możliwościami jednostki. Wsparcie należy do codziennych doświadczeń człowieka i pełni funkcje przystosowawcze, sprzyjające zdrowiu i zachowaniu równowagi psychofizycznej [6].

## CEL PRACY

Celem podjętych badań była ocena wsparcia społecznego i podejmowanych strategii radzenia sobie ze stresem w grupie rodziców dzieci chorych przewlekłe.

## MATERIAŁ I METODY

Badania zrealizowano z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, przy użyciu standaryzowanych narzędzi badawczych: Kwestionariusza radzenia sobie w sytuacjach trudnych (CISS), standaryzowanego formularza polskiej wersji Berlińskiej skali wsparcia społecznego (BSSS) oraz ankiety autorskiej.

Kwestionariusz radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS) składa się z 48 stwierdzeń dotyczących różnych zachowań podejmowanych w sytuacjach stresowych. Narzędzie bada nasilenie 3 stylów radzenia sobie ze stresem: stylu skoncentrowanego na zadaniu (SSZ), stylu skoncentrowanego na emocjach (SSE) i stylu skoncentrowanego na unikaniu (SSU). Dodatkowo kwestionariusz zawiera 2 skale: angażowanie się w czynności zastępcze (ACZ) i poszukiwanie kontaktów towarzyskich (PKT), które wywodzą się ze skali SSU [4].

Polska wersja Berlińskiej skali wsparcia społecznego (*Berlin Social Support Scale – BSSS*) opracowana przez Łuszczynską, Kowalską, Schwarzera i Shultza jest psychometrycznym narzędziem do pomiaru wsparcia w wielości jego wymiarów. Służy do badania spostrzeganego dostępnego wsparcia, zapotrzebowania na wsparcie, poszukiwania wsparcia oraz zadowolenia ze wsparcia. Badane poziomy wsparcia dotyczą wsparcia emocjonalnego, informacyjnego oraz instrumentalnego [7].

Część autorska ankiety zawiera 27 pytań dotyczących danych socjodemograficznych respondentów oraz pytań związanych z codziennością życia rodziców dzieci z chorobą przewlekłą.

Badania przeprowadzono wśród 149 rodziców (matek lub ojców) dzieci z chorobą przewlekłą, leczonych w Przyklinicznej Specjalistycznej Przychodni dla Dzieci i Młodzieży przy SPSK nr 1 w Szczecinie w 2016 r. Badania prowadzone były przez ankietera – pielęgniarkę zatrudnioną w przychodni wśród rodziców, których udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy. Badania przeprowadzono z poszanowaniem praw pacjenta oraz za zgodą kierownika jednostki, w której były przeprowadzone badania. Rodzicom rozdawano ankietę w czasie wizyty u specjalisty, a następnie umożliwiono spokojne wypełnienie w pokoju edukacyjnym lub socjalnym. Rodzice zostali poinformowani o możliwości zrezygnowania z udziału w procesie badawczym.

Badania uzyskały pozytywną opinię Komisji Bioetycznej Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie.

Kryterium włączenia do badań było posiadanie dziecka lub dzieci z chorobą przewlekłą bez względu na typ schorzenia czy czas trwania choroby.

Większość badanych rodziców stanowiły matki (79%), ojcowie stanowili 21% badanych. Średni wiek badanych wynosił 38,41 roku, w przedziale wiekowym 19–51 lat. Wykształcenie średnie posiadało 41% rodziców, wykształcenie wyższe 28%, 25% respondentów zadeklarowało wykształcenie zawodowe, 6% badanych stanowiły osoby z wykształceniem podstawowym i gimnazjalnym. U większości dzieci chorobą przewlekłą była cukrzyca (64%). Średnia wieku chorych dzieci wyniosła 11,19 roku. Najkrótszy okres trwania choroby to 2 miesiące, a najdłuższy to 17 lat. Średnia długość choroby dziecka wyniosła 6,41 z od-

chyleniem standardowym 3,97. Dolny kwartyl wyniósł 3, natomiast górny 8,5, co oznacza, że u połowy dzieci czas trwania choroby mieścił się w przedziale od 3 do 8,5 roku. Spośród dzieci 37% wymagało pomocy dietetyka, 30% korzystało z pomocy pielęgniarki, 11% z pomocy rehabilitanta, 42% z pomocy innych specjalistów, 20% nie wymagało pomocy. Większość badanych rodziców (81%) dostrzegała ograniczenia w życiu codziennym dziecka spowodowane chorobą, 91% uważało, że rozpoznanie choroby przewlekłej spowodowało zmianę w życiu ich dziecka.

Do analizy zmiennych zastosowano statystyki opisowe. Wnioskowanie statystyczne dla zmiennych, których rozkład był istotnie rozbieżny z wartościami oczekiwanymi rozkładu normalnego, oparto na wynikach testu Kruskala-Wallisa dla wielu grup niezależnych. Do pomiaru sił i kierunków występujących zależności pomiędzy zmiennymi stosowano współczynnik korelacji rangowej Spearmana. Za wyniki istotne statystycznie uznawano wyliczone prawdopodobieństwo testowe  $p < \alpha$ , gdzie przyjęto, że  $\alpha = 0,05$ . Obliczenia statystyczne i opracowanie wyników wykonano z wykorzystaniem programów Microsoft Word 2016, Microsoft Excel 2016 oraz StatSoft Statistica 12.

## WYNIKI

Na podstawie przeprowadzonych badań dokonano analizy wsparcia społecznego. Najwyżej punktowany obszarem było zadowolenie ze wsparcia społecznego – mediana wynosiła 4 ( $Q_1 - 3$ ,  $Q_3 - 4$ ), natomiast najniższe wartości uzyskano w kategorii poszukiwana wsparcia – mediana wynosiła 2,8 ( $Q_1 - 2,4$ ,  $Q_3 - 3,2$ ; tab. 1.).

W badaniu dokonano również analizy stylów radzenia sobie ze stresem. W skali, określającej skoncentrowany na zadaniu styl radzenia sobie ze stresem (SSZ), w skali stylu skoncentrowanego na unikaniu (SSU) oraz w poszukiwaniu kontaktów towarzyskich (PKT) mediana wynosiła 6, w pozostałych dwóch kategoriach mediana wynosiła 5. Największe rozbieżności w wartościach międzykwartylowych zaobserwowano w skali stylu skoncentrowanego na zadaniu (tab. 2.). Wyznaczono również styl dominujący (z prawdopodobieństwem na poziomie 85%). Wykazano, że styl skoncentrowany na zadaniu dominuje u 32,21% badanych.

Dokonano analizy zależności pomiędzy wsparciem społecznym a nasileniem poszczególnych stylów radzenia sobie ze stresem.

Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy stylem skoncentrowanym na zadaniu i wszystkimi kategoriami wsparcia społecznego, poza aktualnie otrzymywanym wsparciem emocjonalnym i zadowoleniem ze wsparcia społecznego. Dodatnie wartości współczynników korelacji świadczą o tym, że wraz ze wzrostem nasilenia wsparcia w skalach zapotrzebowanie na wsparcie i poszukiwanie wsparcia, nasila

Tabela 1. Statystyki opisowe wsparcia społecznego

Table 1. Descriptive statistics of social support

Zmienna	N	Min. – maks.	Q <sub>1</sub> – Q <sub>3</sub>	Me, Do
spozrzegane dostępne wsparcie emocjonalne	149	1–4	2,75–3,75	3,25
spozrzegane dostępne wsparcie instrumentalne	149	1–4	3–4	3,25
zapotrzebowanie na wsparcie	149	1,25–4	2,5–3,5	3
poszukiwanie wsparcia	149	1,2–4	2,4–3,2	2,8
aktualnie otrzymywane wsparcie emocjonalne	149	1–4	3,11–3,89	3,44
aktualnie otrzymywane wsparcie instrumentalne	149	1–4	3–4	3,33
aktualnie otrzymywane wsparcie informacyjne	149	1–4	3–4	3
zadowolenie ze wsparcia społecznego	149	1–4	3–4	4

N – liczba przypadków ważnych; min. – minimum; maks. – maksimum; Q<sub>1</sub> – kwartył dolny; Q<sub>3</sub> – kwartył górny; Me – mediana; Do – dominanta

Tabela 2. Statystyki opisowe stylów radzenia sobie ze stresem

Table 2. Descriptive statistics of stress-coping styles

Zmienna	N	Min. – maks.	Q <sub>1</sub> – Q <sub>3</sub>	Me, Do
styl skoncentrowany na zadaniu (SSZ)	149	1–10	4–7	6, 6
styl skoncentrowany na emocjach (SSE)	149	1–10	4–6	5, 6
styl skoncentrowany na unikaniu (SSU)	149	1–10	5–7	6, 7
angażowanie się w czynności zastępcze (ACZ)	149	1–10	4–6	5, 5
poszukiwanie kontaktów towarzyskich (PKT)	149	1–10	5–7	6, 5

N – liczba przypadków ważnych; min. – minimum; maks. – maksimum; Q<sub>1</sub> – kwartył dolny; Q<sub>3</sub> – kwartył górny; Me – mediana; Do – dominanta

się również zadaniowy styl radzenia sobie ze stresem. Stwierdzono istotną statystycznie ujemną korelację pomiędzy stylem skoncentrowanym na emocjach a wszystkimi kategoriami wsparcia społecznego poza poszukiwaniem wsparcia. Analiza wykazała istotną statystycznie zależność pomiędzy stylem skoncentrowanym na unikaniu a zapotrzebowaniem na wsparcie oraz poszukiwaniem wsparcia. Stwierdzono również zależność istotną statystycznie pomiędzy kategorią angażowanie się w czynności zastępcze, które stanowi jedną ze sprecyzowanych strategii skoncentrowanej na unikaniu, a zapotrzebowaniem na wsparcie społeczne, aktualnie otrzymywanym wsparciem emocjonalnym i instrumentalnym oraz zadowoleniem ze wsparcia społecznego. Wykazano również zależność istotną statystycznie pomiędzy nasileniem skali poszukiwana kontaktów towarzyskich, wywodzącej się ze stylu skoncentrowanego na unikaniu sytuacji stresowych i spostrzeganym dostępnym wsparciem emocjonalnym, instrumentalnym, zapotrzebowaniem na wsparcie, poszukiwaniem wsparcia, aktualnie otrzymywanym wsparciem instrumentalnym oraz informacyjnym. Dodatnie wartości współczynnika korelacji wskazują na silniejsze poszukiwanie kontaktów towarzyskich wraz ze wzrostem wartości w skali zapotrzebowanie na wsparcie i poszukiwanie wsparcia społecznego (tab. 3.).

Dodatkowo wykazano, że wsparcie społeczne jest zróżnicowane względem dominującego stylu

radzenia sobie ze stresem w kategoriach spostrzeganego dostępnego wsparcia emocjonalnego, zapotrzebowania na wsparcie, aktualnie otrzymywanego wsparcia emocjonalnego, instrumentalnego, informacyjnego oraz zadowolenia z otrzymywanego wsparcia (tab. 4.). W kategorii spostrzeganego dostępnego wsparcia emocjonalnego najwyższą medianę stwierdzono w grupie, gdzie dominujący był styl skoncentrowany na zadaniu, natomiast najniższą w stylu skoncentrowanym na emocjach. Z kolei istotnie najwyższe zapotrzebowanie na wsparcie wykazano w grupie, gdzie stylem dominującym był styl skoncentrowany na unikaniu, najniższą wartość środkową obserwowano zaś wśród badanych, u których nie wyodrębniono stylu dominującego. Najwyższy poziom w kategorii aktualnie otrzymywane wsparcie emocjonalne wykazano w grupie badanych, wśród których nie wyodrębniono stylu dominującego. Najniższy poziom obserwowano wśród badanych, u których stylem dominującym był skoncentrowany na emocjach. Stwierdzono również najniższe wartości aktualnie otrzymywanego wsparcia instrumentalnego i informacyjnego w grupie badanych, wśród których stylem dominującym był skoncentrowany na unikaniu. Najwyższy poziom zadowolenia z otrzymywanego wsparcia prezentowały osoby z dominującym stylem zadaniowym, podczas gdy najniższe wartości obserwowano wśród osób z dominującym stylem skoncentrowanym na emocjach.

**Tabela 3.** Statystyki opisowe stylów radzenia sobie ze stresem**Table 3.** Descriptive statistics of stress-coping styles

Zmienna	Styl skoncentrowany na zadaniu		Styl skoncentrowany na emocjach		Styl skoncentrowany na unikaniu		Angażowanie się w czynności zastępcze		Poszukiwanie kontaktów towarzyskich	
	R	p	R	p	R	p	R	p	R	p
spozstrzegane dostępne wsparcie emocjonalne	<b>0,29</b>	<b>&lt; 0,001</b>	<b>-0,35</b>	<b>&lt; 0,001</b>	0,03	0,719	-0,11	0,202	<b>0,29</b>	<b>&lt; 0,001</b>
spozstrzegane dostępne wsparcie instrumentalne	<b>0,18</b>	<b>0,029</b>	<b>-0,24</b>	<b>0,004</b>	0,00	0,962	-0,11	0,188	<b>0,18</b>	<b>0,029</b>
zapotrzebowanie na wsparcie	<b>0,50</b>	<b>&lt; 0,001</b>	<b>0,16</b>	<b>0,046</b>	<b>0,38</b>	<b>&lt; 0,001</b>	<b>0,18</b>	<b>0,033</b>	<b>0,50</b>	<b>&lt; 0,001</b>
poszukiwanie wsparcia	<b>0,52</b>	<b>&lt; 0,001</b>	0,08	0,308	<b>0,34</b>	<b>&lt; 0,001</b>	0,11	0,172	<b>0,52</b>	<b>&lt; 0,001</b>
aktualnie otrzymywane wsparcie emocjonalne	0,15	0,069	<b>-0,30</b>	<b>&lt; 0,001</b>	-0,07	0,399	<b>-0,21</b>	<b>0,012</b>	0,15	0,069
aktualnie otrzymywane wsparcie instrumentalne	<b>0,19</b>	<b>0,020</b>	<b>-0,20</b>	<b>0,015</b>	-0,04	0,598	<b>-0,19</b>	<b>0,017</b>	<b>0,19</b>	<b>0,020</b>
aktualnie otrzymywane wsparcie informacyjne	<b>0,21</b>	<b>0,010</b>	<b>-0,17</b>	<b>0,038</b>	0,01	0,895	-0,12	0,133	<b>0,21</b>	<b>0,010</b>
zadowolenie ze wsparcia społecznego	0,13	0,105	<b>-0,29</b>	<b>&lt; 0,001</b>	-0,10	0,218	<b>-0,25</b>	<b>0,002</b>	0,13	0,105

R – współczynnik korelacji Spearmana; p – wyliczone prawdopodobieństwo testowe

**Tabela 4.** Wyniki analizy poziomu wsparcia społecznego względem dominującego stylu radzenia sobie ze stresem**Table 4.** The results for social support level vs. the prevailing stress-coping style

Zmienna	H	p
spozstrzegane dostępne wsparcie emocjonalne	16,42	<b>0,025</b>
spozstrzegane dostępne wsparcie instrumentalne	6,90	0,141
zapotrzebowanie na wsparcie	9,79	<b>0,044</b>
poszukiwanie wsparcia	8,35	0,080
aktualnie otrzymywane wsparcie emocjonalne	25,06	<b>&lt; 0,001</b>
aktualnie otrzymywane wsparcie instrumentalne	18,06	<b>0,001</b>
aktualnie otrzymywane wsparcie informacyjne	15,55	<b>0,004</b>
zadowolenie ze wsparcia społecznego	26,84	<b>&lt; 0,001</b>

H – wynik testu Kruskala-Wallis; p – wyliczone prawdopodobieństwo testowe

## DYSKUSJA

Wśród problemów z jakimi spotykają się rodzice dzieci z chorobą przewlekłą, bez względu na jej rodzaj, można wymienić kilka, które są wspólne. Na pierwszy plan wysuwają się stres (głównie w rozumieniu choroby jako sytuacji trudnej) oraz wsparcie społeczne, w różnych odmianach. Rodzice dzieci chorych przewlekłe to „pacjenci drugiego rzutu” w całym, psychofizycznym znaczeniu tego określenia. Z jednej strony muszą wspierać swoje niepełnospraw-

ne dzieci, z drugiej sami wymagają wsparcia. Stres jest niewątpliwie czynnikiem stale towarzyszącym codziennemu funkcjonowaniu rodziny z osobą niepełnosprawną i wpływa na proces dostosowywania się członków rodziny do trudnej sytuacji [8]. W badaniach własnych wykazano, że sposób radzenia sobie ze stresem zależy od wsparcia społecznego na wielu płaszczyznach.

Z badań Suwalskiej-Barancewicz i wsp. wynika, że uzmysłowienie rodzicom dzieci niepełnosprawnych intelektualnie sposobu postępowania z własnym dzieckiem oraz potencjalnych źródeł odczuwanego przez nich stresu może sprzyjać wypracowaniu nowych strategii poprawy jakości życia [9]. Na podstawie badań Rosińczuk i wsp. stwierdzono, że rodzice dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym na każdym etapie radzenia sobie z faktem postawionej diagnozy wymagają szczególnej troski ze strony personelu pielęgniarskiego. Wychowywanie dziecka niepełnosprawnego jest dla rodziców źródłem wielu wyzwań, negatywnych emocji, a także problemów natury finansowej. Wymagają oni szczególnego traktowania, głównie profesjonalnego przekazywania informacji, zrozumienia, cierpliwości i wsparcia emocjonalnego, instrumentalnego i materialnego [10]. Badania Bednarka i wsp. dotyczące trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym wykazały, że zaangażowanie rodziców odgrywa istotną rolę w procesie usprawniania i rozwoju dziecka [11].

Badania własne wykazały, że wraz ze wzrostem nasilenia stylu zadaniowego radzenia sobie ze stresem w grupie badanych rodziców dzieci chorych przewlekłe nasilał się wzrost otrzymywanego wsparcia.

Dodatkowo stwierdzono, że największa część badanych w sytuacjach stresowych przyjmowała styl skoncentrowany na zadaniu. Niższe wsparcie skutkowało nasileniem stylu skoncentrowanego na emocjach.

W badaniach Borowicz i wsp. wykazano, że rodzice dzieci z uszkodzonym słuchem oczekują od doradców i specjalistów, którzy prowadzą rehabilitację ich dzieci, psychicznego wsparcia i konkretnej pomocy metodycznej. Szczególnie istotne z perspektywy rodziców jest utwierdzenie ich w przekonaniu, że potrafią sprostać wielu wymaganiom wychowawczym i rehabilitacyjnym [12]. Podobne wyniki uzyskano na podstawie badań Czenczek i wsp. w grupie rodziców dzieci autystycznych. Wykazano, że poradnictwo, uświadamianie, profesjonalna pomoc rodzinom dotkniętym problemem autyzmu są niezbędne i mogą istotnie wpłynąć na poprawę ich funkcjonowania, a tym samym lepszą jakość życia [13]. Inne badania dotyczące stylów radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z chorobą nowotworową wykazały, że rodziców preferujących styl zadaniowo-emocjonalny charakteryzowała spójność, czyli silna więź emocjonalna, prawidłowa komunikacyjność oraz adaptacyjność. Dodatkowo rodzice aktywnie poszukiwali wsparcia społecznego i potrafili z niego korzystać [14].

Badania dotyczące radzenia sobie ze stresem i samooceny słyszących ojców względem głuchoty dziecka wykazały, że ojcowie dzieci głuchych niezależnie od posiadanej samooceny deklarują zadaniowy styl radzenia sobie w sytuacji doświadczania stresu, co może wiązać się z głuchotą dziecka. Z jednej strony bowiem mogą podejmować się wielu zadań związanych z rehabilitacją dziecka, z drugiej zaś poszukują sposobu, jakim może być nadmierna aktywność ukierunkowana na realizację zadań, aby odciąć się od przeżyć związanych z byciem ojcem głuchego dziecka [4].

Badania własne wykazały, że poszukiwanie kontaktów towarzyskich i angażowanie się w czynności zastępcze jest tym silniejsze, im większe jest zapotrzebowanie na wsparcie.

W badaniach dotyczących wsparcia społecznego rodzin dzieci z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów wykazano, że większość respondentów nie otrzymuje odpowiedniego wsparcia materialnego, rzeczowego oraz społecznego. Badania dotyczące funkcjonowania społecznego dzieci niepełnosprawnych wykazały natomiast, że nadal duży problem stanowi ludzka mentalność oraz niechęć skierowana do niepełnosprawnych. Zdaniem rodziców i opiekunów dzieci niepełnosprawnych działalność władz na rzecz niepełnosprawnych jest niewidoczna lub niewystarczająco skuteczna. Rodziny osób niepełnosprawnych przeważnie uzyskują wsparcie i pomoc od bliskich oraz ludzi będących w podobnej sytuacji życiowej. Główną przeszkodą, jaką napotykają niepełnosprawne dzieci i ich rodzice, jest brak odpowiedniej kadry

oraz sprzętu medycznego [15]. Badania Szymańskiej dotyczące roli wsparcia społecznego w leczeniu cukrzycy u młodzieży wykazały, że pacjenci chorujący dłużej otrzymują mniej pomocy ze strony innych i są mniej z niej zadowoleni [6].

Badania własne wykazały wysokie wyniki wsparcia społecznego, co świadczy o dobrej kondycji psychospołecznej rodziców. Dodatkowo wykazano, że zadowolenie z otrzymanego wsparcia przewyższa poszukiwane wsparcie, co świadczy o tym, że rodzicom łatwiej jest przyjmować pomoc niż o nią prosić.

Badania Olszewskiej i wsp. wykazały, że najwięcej wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego nastolatki otrzymywały od swoich opiekunów. Chore dzieci otrzymały wysoki poziom wsparcia wartościującego oraz emocjonalnego ze strony rówieśników, a nastolatki wsparcie informacyjne oraz emocjonalne otrzymywały od personelu medycznego [16].

Badania analizujące wypalanie u rodziców dzieci z niepełnosprawnością wykazały, że im wyższe wartości poczucia stresu, tym wyższe wartości wyczerpania emocjonalnego i bezradności [17].

Badania własne wykazały, że niższe wsparcie skutkuje nasileniem stylu skoncentrowanego na emocjach i stylu skoncentrowanego na unikaniu.

Poznanie problemów z jakimi spotykają się rodzice dzieci przewlekłe chorych, pomimo subiektywnych i obiektywnych ograniczeń występujących podczas przeprowadzania badań, wpływa na efektywność pomocy psychospołecznej.

## WNIOSKI

1. U rodziców dominującym stylem radzenia sobie ze stresem spowodowanym przewlekłą chorobą dziecka jest styl zadaniowy, czyli skoncentrowany na problemie, o czym świadczy ich duża aktywność i zdyscyplinowanie, predysponujące ich do dobrej współpracy z pracownikami ochrony zdrowia.
2. Większe wsparcie społeczne towarzyszy zadaniowemu stylowi radzenia sobie ze stresem, co pozwala wnioskować, że wielkość otrzymywanego wsparcia sprzyja konstruktywnemu radzeniu sobie z chorobą dziecka.
3. Rozpoznanie stylu radzenia sobie ze stresem u rodziców dzieci chorujących przewlekłe ułatwia zespołowi terapeutycznemu podjęcie działań wspierających w celu poprawy procesu adaptacji rodziców do sytuacji choroby przewlekłej.

## Oświadczenie

Autorki deklarują brak konfliktu interesów.

## Piśmiennictwo

1. Łukasik R, Waksmańska W, Gawlik K. Aspekty pobytu wraz z dzieckiem w szpitalu. *Probl Pielęg* 2010; 18: 169-175.

2. Maciarz A. Mały leksykon pedagoga specjalnego. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
3. Lelonek B, Cieślak A, Kamusińska E. Problematyka stresu w chorobie nowotworowej. *Probl Pielęg* 2013; 21: 128-136.
4. Kobosko J. Radzenie sobie ze stresem i samoocena słyszących ojców a głuchota dziecka. *Now Audiofonol* 2013; 2: 36-44.
5. Kurowska K, Frąckowiak M. Wsparcie społeczne a radzenie sobie w przewlekłej chorobie na przykładzie cukrzycy typu 2. *Diabetol Prakt* 2010; 11: 101-107.
6. Szymańska J, Sienkiewicz E. Wsparcie społeczne. *Curr Probl Psychiatri* 2011; 12: 550-553.
7. Sęk H, Cieślak R. Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: *Wsparcie społeczne, stres, zdrowie*. Sęk H, Cieślak R (red.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2017; 49-67.
8. Kościńska M. *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
9. Malina A, Suwalska-Barancewicz DK. Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia Rozwojowa* 2013; 18: 79-90.
10. Rosińczuk J, Kołtuniuk A, Księżyc M i wsp. Rodzice dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec problemów dnia codziennego. *Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne* 2013; 2: 149-154.
11. Bednarek A, Bryczek M. Trudności w realizacji opieki nad dziećmi z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu* 2012; 18: 354-360.
12. Borowicz A. Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania* 2012; 3: 55-80.
13. Czenczek E, Szeliga E, Przygoda Ł. Jakość życia rodziców dzieci autystycznych. *Med Rev* 2012; 4: 446-454.
14. Piotrowska-Matyszczyk M, Samardakiewicz M. Style radzenia sobie rodziców w sytuacji choroby nowotworowej dziecka a poziom lęku – na przykładzie stylu skoncentrowanego na zadaniu (SSZ) i stylu skoncentrowanego na emocjach (SSE). *Postępy Nauk Medycznych* 2013; 9: 622-626.
15. Zięba E, Zięba P, Papierz J i wsp. Funkcjonowanie społeczne dzieci niepełnosprawnych. *Probl Pielęg* 2014; 22: 373-378.
16. Olszewska A, Szewczyk L. Poczucie wsparcia społecznego u nastolatków z cukrzycą typu I. *Endokrynol Pediatr* 2005; 4: 27-36.
17. Sekułowicz M, Kwiatkowski P. Wypalenie się sił u rodziców dzieci z niepełnosprawnością – konstrukcja nowego narzędzia badawczego. *Dolnośląska Wyższa Szkoła we Wrocławiu, Wrocław* 2013.