

Elżbieta Kręcisz-Plis

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą

W artykule przedstawiono wyniki badań własnych, których celem było określenie percepcji doświadczeń rodzicielskich oraz poziomu zaangażowania rodzicielskiego rodziców dzieci z chorobą przewlekłą. W badaniach wzięło udział 66 osób, w tym 55 matek i 11 ojców, wychowujących dzieci w wieku od 8. do 18. roku życia z diagnozą cukrzycy lub padaczki. Poziom rodzicielskiego zaangażowania zbadano z wykorzystaniem autorskiej Skali Rodzicielskiego Zaangażowania (Parchomiuk, Kręcisz-Plis), traktującej wspomnianą zmienną jako konstrukt trójczynnikowy, na który składają się: realizacja zadań wynikających z pełnienia roli rodzica dziecka z chorobą przewlekłą, motywacja do ich realizacji oraz poziom osiągniętej satysfakcji z realizacji tych zadań. Do zbadania percepcji doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą wykorzystano polską wersję eksperymentalną Inwentarza Kansas (Kansas Inventory of Parental Perceptions; Behr, Murphy, Summers 1992) i jej trzy podskale: Pozytywne Uczestnictwo, Porównania Społeczne, Atrybucje Przyczynowe, w adaptacji E. Pisuli i D. Noińskiej. W prezentowanej pracy przeanalizowano związki między rodzicielskim zaangażowaniem i percepcją doświadczeń rodziców. Sprawdzony został również udział zmiennych pośredniczących, takich jak rodzaj choroby dziecka oraz stopień samodzielności.

Słowa kluczowe: zaangażowanie rodzicielskie, choroba przewlekła, cukrzyca, padaczka

Parental involvement and perception of experience parents of the child's with chronic disease

The article presents the results of own research concerning positive aspects of the presence of a child with epilepsy in the family. The study involved 66 people, including 55 mothers and 11 fathers, raising children aged 8–18 years, diagnosed with diabetes or epilepsy. The level of parental involvement was examined with the author's Parental Involvement Scale (Parchomiuk, Kręcisz-Plis), which treats the aforementioned variable as a three-factor structure, which consists of: the implementation of tasks resulting from the role of a parent of a child with chronic disease, motivation for their implementation and the level of satisfaction achieved from the implementation of these tasks. The Polish experimental version of the Kansas Inventory of Parental Perceptions (Kansas Inventory of Parental Perceptions; Behr, Murphy, Summers 1992) and its three subscale were used to investigate the perception of experiences related to the care and upbringing of a child with chronic disease: Positive Participation, Social Comparisons, Cause Attributions, in adaptation by E. Pisula and D. Noińska. This paper analyzes the relationship between parental involvement and the perception of parental experience. It also examined the share of intermediary variables, such as the type of child's disease and the degree of independence.

Keywords: parental involvement, chronic disease, diabetes, epilepsy

Wprowadzenie

Przewlekłe choroby wieku dziecięcego stanowią dla rodziców szczególne wyzwanie. Konieczność sprawowania stałego nadzoru nad przebiegiem leczenia, przy jednoczesnym realizowaniu obowiązków rodzinnych i domowych, wymaga od nich reorganizacji dotychczas funkcjonujących ustaleń rządzących życiem domowników. Monitorowanie przebiegu leczenia oraz dbałość o rzetelne respektowanie i realizację zaleceń lekarskich stanowi bowiem jeden z podstawowych warunków powodzenia procesu leczenia (Hafetz, Miller 2010). Rodzice dzieci chorych przewlekłe ponadto muszą się mierzyć z faktem, że ich synowie i córki są bardziej narażeni na wystąpienie problemów psychologicznych, ponieważ z racji swojego młodego wieku nie są jeszcze w stanie sprostać tak złożonej i trudnej sytuacji, jaką jest choroba (Ziółkowska 2010). „Dziecko z zaburzeniami rozwoju jest uzależnione od opieki najbliższych [...]. Ma więcej problemów zdrowotnych, trudności w różnych sferach życia. Jego rozwój i funkcjonowanie różni się od przyjętych standardów, niesie więc wiele nieznanych i nieprzewidywalnych faktów” (Zasępa, Kuprowska-Stępień 2016: 170–171).

Pod pojęciem choroby przewlekłej, określanej również jako długotrwała lub chroniczna (Janion 2007), Komisja do spraw Chorób Przewlekłych Światowej Organizacji Zdrowia rozumie „wszelkie zaburzenia lub odchylenia od normy, które mają jedną lub więcej z następujących cech: są trwałe, pozostawiają po sobie inwalidztwo, spowodowane są nieodwracalnymi zmianami patologicznymi, wymagają specjalnego postępowania rehabilitacyjnego albo według wszelkiego prawdopodobieństwa wymagać będą długiego okresu leczenia, obserwacji lub opieki” (za: Oleś 2010: 89). Wśród cech charakteryzujących chorobę przewlekłą autorzy wymieniają między innymi: (1) długi czas jej trwania, (2) łagodniejszy niż w chorobie ostrej przebieg, (3) powodowanie trwałych, nieodwracalnych zmian patologicznych w organizmie oraz (4) konieczność stałego leczenia (Janion 2007: 21). Nieco bardziej szczegółową charakterystykę choroby przewlekłej oraz jej wpływu na funkcjonowanie człowieka nią dotkniętego proponuje H. Leventhal i wsp. (2005), którzy wskazują na następujące cechy chorób przewlekłych: (1) mają charakter ogólnoustrojowy, wpływają na pracę wielu układów organizmu człowieka, w wyniku czego zakłóceniu ulega przebieg procesów fizycznego oraz społecznego rozwoju i funkcjonowania osoby chorej, (2) zakłócają naturalny bieg życia człowieka; rozwijają się przez wiele lat, często bez wyraźnie widocznych objawów, by w pełni ujawnić się około 60. roku życia osoby, (3) ich przebieg może być kontrolowany, natomiast wyleczyć całkowicie można zaledwie kilka spośród nich, (4) wiele z nich ma podstępny charakter, ponieważ niepostrzeżenie zaburzają lub nawet uniemożliwiają funkcjonowanie w sytuacjach życia codziennego,

(5) wiele z nich charakteryzuje się spokojnym przebiegiem, przerywanym jedynie przez stany zaostrzenia choroby, nawroty lub komplikacje zagrażające życiu chorego. Choroby przewlekłe, ze względu na swój długi czas trwania określane w literaturze naukowej jako biograficzne, odciskają piętno zarówno na życiu osoby chorej, jak i na innych, którzy się z tą chorobą zetkną (Woynarowska 2010). Jak podaje Światowa Organizacja Zdrowia, aż 60% wszystkich zgonów na świecie następuje w wyniku przebytej choroby przewlekłej, natomiast według szacunków w roku 2020 wskaźnik ten wzrośnie do 72% (Bortkiewicz i in. 2020).

Rodzina w obliczu przewlekłej choroby dziecka

Pojawienie się przewlekłej choroby w rodzinie, niezależnie od tego, który z jej członków zostaje nią dotknięty, stawia domowników w sytuacji nieoczekiwanej i trudnej, ponieważ choroba zmienia położenie nie tylko samego chorego, ale również jego najbliższych. Staje się przyczyną dyskomfortu i poczucia zagrożenia, zaburzając panujący dotychczas porządek. Zmiany w zakresie funkcjonowania systemu rodzinnego stają się nieuchronne. Dotyczą one zarówno struktury i funkcji rodziny, jak również kondycji finansowej oraz jej sytuacji społecznej (Antoszevska 2011). Jedne z nich mają charakter typowy, uniwersalny dla rodzin mierzących się z chorobą jednego ze swoich członków, inne z kolei mają charakter specyficzny i są silnie związane z konkretnym systemem rodzinnym. Dynamika wspomnianych zmian oraz ich przebieg uwarunkowane są nie tylko dotychczasowym funkcjonowaniem rodziny, ale zależne są także od fazy cyklu jej życia, preferowanych dotychczas sposobów radzenia sobie w obliczu pojawiających się problemów i sytuacji trudnych, środowiska funkcjonowania systemu oraz zasobów osobistych poszczególnych jego członków (Gulla 2008).

Reakcja rodziny oraz zmiany dokonujące się wewnątrz niej mogą mieć charakter dwojaki. Z jednej strony, w następstwie zaistnienia czynnika zagrażającego, jakim niewątpliwie jest stan chorobowy, możliwa jest mobilizacja sił wewnętrznych rodziny oraz silniejsza integracja tworzących ją osób, co w konsekwencji prowadzi do poprawy funkcjonowania rodziny i stopniowej adaptacji do zaistniałej sytuacji. Z drugiej strony jednak choroba powodować może pojawienie się patologicznych wzorców relacji, co z kolei ma charakter zmian dezadaptacyjnych (Gulla 2008).

Autorzy podejmujący problematykę choroby przewlekłej oraz jej znaczenia dla funkcjonowania systemu rodzinnego przeważnie koncentrowali się na negatywnych aspektach, takich jak niskie poczucie koherencji, niespójna struktura rodziny, słaba organizacja jej funkcjonowania, niedostateczne umiejętności roz-

wiązywania problemów, brak zgodnej wizji choroby, konflikty, wzajemna wrogość i nadmierny krytycyzm wobec siebie oraz niska satysfakcja małżeńska (Gulla 2008: 117–118). Trud wychowywania dziecka z chorobą przewlekłą wystawia bowiem na próbę uczucia rodzicielskie, staje się przyczyną utraty wiary, załamania (Ellis, Upton, Thompson 2000), poczucia bezradności i totalnej klęski (Karwowska 2008; Minczakiewicz 2003) oraz wystąpienia zakłóceń w relacjach małżeńskich między jego rodzicami (Kawczyńska-Butrym 1994; Mikołajczyk-Lerman 2011; Stelter, Harwas-Napierała 2010; Świętochowski 2010).

Pojawienie się choroby przewlekłej w systemie rodzinnym zaburza równowagę jego funkcjonowania. Zdiagnozowana u dziecka choroba, stopień zagrożenia życia, metody leczenia oraz prognozy odnośnie do możliwości powrotu dziecka do zdrowia, to tylko niektóre z czynników wpływających na kształtowanie się postaw rodziców wobec dziecka chorego przewlekle. W literaturze naukowej poświęconej omawianej problematyce badacze wskazują na trzy podstawowe formy zakłóceń funkcjonowania systemu rodzinnego, pojawiające się w następstwie wystąpienia sytuacji choroby: (1) nadopiekuńczość, (2) nadmierna pobłażliwość, (3) odrzucenie (Ziółkowska 2010: 84-85). Krótką charakterystykę poszczególnych form przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Formy zakłóceń funkcjonowania systemu rodzinnego w rodzinie z dzieckiem chorym przewlekle

Unikanie – odrzucenie	<ul style="list-style-type: none"> – postawy występujące zwykle w rodzinach o zaburzonych więziach emocjonalnych bądź w rodzinach patologicznych, – mogą pojawiać się w sytuacji przeciążenia napięciem związanym z wystąpieniem chorobą, czego efektem może być nie tylko odrzucenie dziecka chorego, ale również porzucenie partnera życiowego.
Nadopiekuńczość	<ul style="list-style-type: none"> – postawa pojawiająca się w sytuacji, kiedy rodzice dziecka chorego nie akceptują jego potrzeby usamodzielnienia się; silne negatywne emocje związane z chorobą dziecka oraz lęk o jego bezpieczeństwo zaburzają rzeczywisty obraz choroby, która jawi się jako silnie zagrażająca kondycji fizycznej i psychicznej dziecka; – nadopiekuńczy rodzice zwracają uwagę głównie na ograniczenia w funkcjonowaniu dziecka, nie stawiając mu jednocześnie żadnych wymagań bądź znacznie je zaniżając; konsekwencją tego typu zachowań rodzicielskich jest spadek samooceny dziecka, wzmocnienie w nim poczucia bezradności.
Nadmierna pobłażliwość	<ul style="list-style-type: none"> – rodzice dziecka próbują wynagrodzić mu jego chorobę poprzez rezygnację ze stawiania określonych granic; choroba staje się usprawiedliwieniem dla manipulowania otoczeniem i realizacji własnych zachcianek przez dziecko; następstwem tego rodzaju zachowań może stać się późniejsza jego nieumiejętność współżycia w grupie, a w dalszej perspektywie – problemy z założeniem własnej rodziny.

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Ziółkowska 2010: 84–85).

Pojawienie się choroby powoduje konieczność realizowania dodatkowych funkcji, wynikających z zaistniałej sytuacji (Byra, Parchomiuk 2018). Wychowywanie dziecka przewlekle chorego wymaga od rodziców podejmowania wielu różnorodnych czynności, ściśle związanych ze specyfiką występującej choroby. Czynności te A. Maciarz (1998) dzieli na trzy główne kategorie, których krótka charakterystyka została zawarta w tabeli 2. Zakres realizacji poszczególnych czynności wykonywanych przez rodziców wobec chorego dziecka uzależniony jest od stopnia nasilenia choroby, złożoności postępowania leczniczego oraz wrodzonych zdolności radzenia sobie dziecka chorego i jego rodziny oraz poziomu wsparcia społecznego i zakresu zasobów dostępnych w rozwiązaniu problemów związanych z chorobą (Camfield, Breau, Camfield 2001).

Tabela 2. Czynności (zadania) rodziców dzieci z chorobą przewlekłą

Czynności wykonywane przez rodziców wobec dziecka z chorobą przewlekłą		
opiekuńczo-pielęgnacyjne	wychowawczo-terapeutyczne	rehabilitacyjne
– związane z zapewnieniem dziecku optymalnych warunków do rozwoju i leczenia	– wspieranie dziecka w osiągnięciu przez nie możliwie największej samodzielności oraz samorealizacji	– ukierunkowane na poprawę stanu zdrowia dziecka oraz podnoszenie jego ogólnej sprawności
<p>Np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> – utrzymywanie kontaktu ze specjalistami, dbanie o systematyczność stosowania się do ich zaleceń – zakup leków i innych środków, przestrzeganie zasad ich stosowania – przestrzeganie diety zalecanej dziecku z uwagi na specyfikę choroby – organizacja odpowiednich dla dziecka warunków wypoczynku i form rekreacji – zapewnienie odpowiednich warunków do nauki – stała obserwacja funkcjonowania i samopoczucia dziecka oraz gotowość do udzielenia skutecznej pomocy w sytuacji nasilenia się objawów choroby – wsparcie psychoemocjonalne 	<p>Np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> – dążenie do jak największej samodzielności osobistej i społecznej dziecka – aktywizowanie dziecka celem rozwijania jego zdolności do samorealizacji – kształtowanie pozytywnych cech charakteru u dziecka – łagodzenie i usuwanie zaburzeń rozwoju dziecka będących następstwem choroby – poszukiwanie i zapewnianie dziecku najbardziej odpowiedniej dla niego formy kształcenia. 	<p>Np.:</p> <ul style="list-style-type: none"> – usprawnianie dziecka zgodnie ze wskazaniami specjalistów (ćwiczenia domowe) – wdrażanie dziecka do samodzielności w zakresie kontroli swojego stanu zdrowia – uwrażliwienie na możliwe skutki niepożądane poszczególnych czynników czy sytuacji (nadmierny wysiłek, nieodpowiedni rodzaj aktywności fizycznej), nauka rozpoznawania i odpowiedniego reagowania w sytuacji wystąpienia ataku choroby, przestrzeganie diety – poszukiwanie innych form leczenia i rehabilitacji dziecka (sanatoria, turnusy rehabilitacyjne itp.).

Źródło: opracowanie własne na podstawie (Maciarz 1998: 39–40).

Jedną z podstawowych funkcji domu rodzinnego jest stanowienie dla chorego stałego punktu odniesienia. Dom staje się azylem, miejscem, do którego może wracać w czasie trwania procesu leczenia, niszą dającą poczucie bezpieczeństwa i schronienia. Rodzina jest natomiast nieustającym źródłem wsparcia i pomocy, niezbędnym dla prawidłowego przebiegu rekonwalescencji.

Choroba dziecka bywa odbierana przez dorosłych członków rodziny w kategoriach poczucia niesprawiedliwości losu oraz doznanej krzywdy. Wywiera ona znaczący wpływ na relacje między matką i ojcem dziecka, powodując narastanie konfliktów, czy powodując wzajemne obwinianie się współmałżonków o stan zdrowia dziecka (Gulla 2008). Pojmowanie choroby dziecka w kategoriach krzywdy skłania jego rodziców do poszukiwania osób winnych zaistniałej sytuacji. Ojciec i matka doświadczający wielu negatywnych uczuć i emocji, takich jak żal, złość, wstyd czy poczucie porażki, żyjąc w stałym napięciu popadają w konflikty również z otoczeniem, trudno jest im nawiązać realną i skuteczną współpracę z personelem medycznym. Bywają również sytuacje, kiedy rodzice za pojawienie się choroby winą obarczają samo cierpiące na nią dziecko (Antoszevska 2011).

Traktowanie choroby jako nieustającego zagrożenia z kolei prawie paraliżuje rodziców dziecka, u których każde pogorszenie stanu zdrowia ich pociechy wywołuje niemal panikę. Charakterystyczne dla tej grupy rodziców jest nakładanie na dziecko zbyt wielu ograniczeń, prowadzących do swego rodzaju ubezwłasnowolnienia. Otaczane przez rodziców parasolem ochronnym dziecko szybko traci nabytą wcześniej samodzielność oraz poczucie pewności siebie, staje się bojaźliwe w nowych sytuacjach i nie potrafi poradzić sobie w obliczu pojawiających się sytuacji trudnych. W relacjach z bliskimi nierzadko ucieka się do szantażu emocjonalnego, byle tylko osiągnąć swoje cele. Przestrzeń funkcjonowania dziecka z chorobą przewlekłą, której granice wyznaczane są przez nakazy i zakazy personelu medycznego oraz rodziców dziecka, staje się przestrzenią ubogą doświadczenia, jednostajną, monotonną i przewidywalną, która nie sprzyja rozwojowi dziecka. Nadopiekuńcza postawa rodziców wobec dziecka oraz ich koncentracja na dolegliwościach przez nie doświadczanych powoduje, iż nie są oni w stanie myśleć o przyszłości dziecka, a ich relacje ze zdrowym potomstwem często nacechowane są stawianiem nadmiernych wymagań lub też zaniedbaniami (Antoszevska 2011).

Choroba dziecka może być również traktowana przez jego rodziców jako wyzwanie, któremu muszą sprostać. Położenie, w jakim się znaleźli, mobilizuje ich do podejmowania wysiłków w celu walki z chorobą i dążenia do poprawy sytuacji zarówno dziecka chorego, jaki pozostałych domowników (Antoszevska 2011).

Doświadczenia osób zmagających się z cierpieniem bliskich mogą mieć zarówno negatywny, jak i pozytywny charakter. Z jednej strony wszechobecność choroby w życiu domowników w rzeczywistości reguluje rytm każdego dnia. Rodzice dzieci chorych codziennie stają w obliczu zagadnień związanych z życiem

i śmiercią, które przeplatają się z realizowanymi przez nich każdego dnia obowiązkami zawodowymi, domowymi i rodzinnymi. Z drugiej natomiast strony możliwość doświadczania cudownych chwil spędzanych w otoczeniu najbliższych stanowi wartość emocjonalną, jakiej nie doświadczają osoby nie zmagające się na co dzień z ciężarem choroby (Gulla 2008). Wiele spośród doświadczeń rodziny dziecka chorego jest niedostępnych dla rodzin, których potomstwo rozwija się prawidłowo, jednak nie tylko negatywne aspekty choroby oraz trud związany z pielęgnacją opieką i wychowaniem dziecka stają się udziałem tych rodziców, ale również przeżycia pozytywne, będące następstwem pogodzenia się przez nich z własną sytuacją życiową oraz jej akceptacją. To dzięki umiejętności zaakceptowania nieprawidłowości rozwojowych dziecka i jego ograniczeń oraz siebie w roli jego rodziców możliwe staje się dla nich pogłębianie wzajemnych relacji rodzinnych, doświadczanie pozytywnych uczuć względem dziecka, ale również siebie i pozostałych członków rodziny, a nawet poczucie spełnienia i dumy (Zasępa, Kuprowska-Stępień 2016).

Jak pokazują badania, sami rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju są świadomi pozytywnych zmian, jakie dokonują się w ich życiu z dzieckiem o specjalnych potrzebach wraz z upływem czasu (Byra, Parchomiuk 2018). „[...] dziecko uczy się, że nie ma innego życia, poza tym, które teraz przeżywa”, i podobnie jego rodzice – stopniowo uczą się żyć chwilą obecną i czerpać z niej jak najwięcej (Gulla 2008: 119). N. Ogińska-Bulik (2017) w swojej pracy naukowej zajmowała się między innymi zjawiskiem wzrostu po traumie u rodziców wychowujących dziecko z chorobą nowotworową. Celem podjętych przez nią badań była odpowiedź na pytanie dotyczące możliwości wystąpienia pozytywnych zmian potraumatycznych u badanych rodziców oraz roli zasobów osobistych w tym zakresie. Wyniki przeprowadzonych przez autorkę badań wskazują, iż wystąpienie choroby nowotworowej u dziecka może stanowić źródło pozytywnych zmian u wychowujących je rodziców, zwłaszcza w zakresie doceniania życia. Autorka zwróciła również uwagę na istotną rolę wsparcia społecznego jako wywierającego wpływ na zmiany w percepcji siebie oraz na relacje z innymi.

Pomimo licznych trudnych doświadczeń, bólu i smutku, rodzice dzieci z zaburzeniami w rozwoju mówią o miłości, nadziei, sile i radości (Kearney, Griffin 2001). Jak dowodzą M. Kwai-Sang Yau i C.W.P. Li-Tsang (1999), opisując sytuację rodzin, w których obecne są osoby o ograniczonej sprawności, obecność ta może przyczynić się do umocnienia więzi rodzinnych, a także wpłynąć pozytywnie na jakość życia poszczególnych jej członków. Dziecko z zaburzeniami w rozwoju może być postrzegane jako źródło siły i szczęścia, a jego obecność może wzmacniać jedność rodziny, sprzyjać poczuciu ciepłości, współczucia, akceptacji i szacunku dla innych (Ferrer, Vilaseca, Bersabe 2015). Konieczność otoczenia

dziecka szczególną troską i opieką stanowi źródło pozytywnych wartości, a życie rodziców zostaje „wzbogacone przez obecność ich dzieci” (tamże, s. 39).

Ciekawe wyniki badań przedstawili również King i współpracownicy, w swojej pracy naukowej zajmujący się badaniem doświadczeń rodziców opiekujących się dziećmi z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. Autorzy odnotowali u respondentów wzrastające poczucie spójności i kontroli nad wydarzeniami. Mimo konieczności częściowej rezygnacji z planowanych działań i aktywności badani pozytywnie postrzegali swoje dziecko i siebie, jako rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju (za: Pisula, Noińska 2011). Podobne spostrzeżenia w omawianej kwestii ma L. Szymczyk, która twierdzi, że „W większości przypadków rodzina adaptuje się do nowych warunków i doskonale daje sobie radę, podejmując aktywną walkę o zdrowie dziecka [...] Trudna sytuacja spowodowana chorobą dziecka sprzyja zwiększeniu się spójności rodziny, rozszerzeniu płaszczyzny porozumiewania się i współdziałania jej członków” (2016: 54). O chorobie przewlekłej postrzeganej jako czynnik integrujący członków rodziny w obliczu konieczności radzenia sobie z trudnościami pisze również R. Zubrzycka (2010), czy A. Perzanowska: „stosunki emocjonalno – społeczne w rodzinach dzieci chorych są korzystniejsze niż w rodzinach dzieci zdrowych, a więź emocjonalna między członkami rodziny jest silniejsza” (za: Szabała 2009: 58).

Występowanie chorób przewlekłych we współczesnych społeczeństwach to zjawisko powszechne. Bardzo często z chorobami zmagają się nie tylko osoby dorosłe i w podeszłym wieku, ale również dzieci i dorastająca młodzież. Choroba dziecka jest dla wszystkich członków jego rodziny doświadczeniem trudnym, traumatycznym, jednak jak wynika z przywołanych wyżej wyników badań prowadzonych w obszarze prezentowanego zagadnienia, może mieć również pozytywne aspekty.

Założenia badań własnych

Na gruncie literatury polskiej nie publikowano dotąd prac poświęconych omawianej problematyce, brakowało również narzędzia badającego zaangażowanie rodziców dzieci o specjalnych potrzebach, do których, zgodnie z treścią Rozporządzenia Ministra Edukacji Narodowej z dnia 25 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, zalicza się również osoby z chorobami przewlekłymi. Termin „specjalne potrzeby edukacyjne” funkcjonujący w literaturze przedmiotu od lat 70. XX wieku, najczęściej łączony z edukacją dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością (Chrzanowska 2019), w rzeczywistości odnosi

się do wszystkich uczniów, „którzy z powodu swej niepełnosprawności czy też odmienności wymagają innego podejścia pedagogicznego, zastosowania różnych form pracy, konkretnych warunków nauczania, a czasami dodatkowo pomocy, np. przyrządów optycznych czy aparatu słuchowego” (Andrzejewska, Sitarczyk 2012: 3). Poza dziećmi zmagającymi się z chorobą przewlekłą, do grupy uczniów o specjalnych potrzebach edukacyjnych zalicza się: [...] dzieci z zaburzeniami motorycznymi, uszkodzeniami narządu wzroku i słuchu, z niepełnosprawnością intelektualną, z parcjalnymi deficytami poznawczymi (typu dysleksja, dysgrafia, dysortografia, dyskalkulia), z zaburzeniami komunikacji językowej (w tym obcokrajowców), z ADHD, z zaburzeniami opozycyjno-buntowniczymi, z zaburzeniami zachowania i emocji, z autyzmem, przewlekle chore oraz z zaburzeniami karmienia i odżywiania” (Andrzejewska, Sitarczyk 2012: 3).

Pozytywną percepcję doświadczeń rodzicielskich badała między innymi E. Pisula i D. Noińska (2011; w kontekście rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami ze spektrum autyzmu), E. Pisula i O. Pokorska (2013; w kontekście rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwojowymi), M. Parchomiuk (2018; w kontekście rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością) czy A. Jazłowska i H. Przybyła-Basista (2019; w kontekście rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością intelektualną). Na gruncie literatury obcej o pozytywnej percepcji doświadczeń rodzicielskich pisali R. P. Hastings, R. Allen, K. McDermott, D. Still (2002), R.P. Hastings, H.M. Taunt (2002), A. Gupta, N. Singhal (2004) czy J. Blacher, B.L. Baker (2007).

Celem podjętych badań było ustalenie zależności między zaangażowaniem rodzicielskim i percepcją doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą. Wyłoniono następujące problemy szczegółowe:

1. Jakie jest zaangażowanie badanych rodziców dzieci chorych przewlekle w obszarach określonych Skalą Rodzicielskiego Zaangażowania? Czy rodzaj choroby dziecka różnicuje to zaangażowanie, a jeśli tak, to w jaki sposób?
2. W jaki sposób badani rodzice postrzegają doświadczenia związane z opieką i wychowaniem dziecka chorego przewlekle? Czy rodzaj choroby dziecka ma tutaj znaczenie różnicujące, a jeśli tak, to jak przebiegają różnice?
3. Czy poziom samodzielności dzieci z chorobą przewlekłą wykazuje związek z rodzicielskim zaangażowaniem oraz percepcją doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego przewlekle, a jeśli tak, to jaki ma on charakter?
4. Czy istnieje i jaki ma charakter współzależność między zaangażowaniem rodzicielskim a percepcją doświadczeń rodziców dzieci z chorobą przewlekłą?

Badania przeprowadzono z udziałem 66 dorosłych osób (55 kobiet, 11 mężczyzn) – rodziców dzieci w wieku od 8. do 18. roku życia z diagnozą cukrzycy (29 osób) lub padaczki (37 osób). Wiek osób objętych badaniem zawierał się

w przedziale od 31. do 50. roku życia. Dziewięć osób nie podało informacji dotyczących wieku. Połowa respondentów (50%) miała wyższe wykształcenie. Średni poziom wykształcenia zadeklarowało 28,78% ankietowanych, wykształcenie zawodowe blisko co piąta osoba (18,18%), wykształcenie podstawowe i niepełne wyższe tylko po jednej osobie.

Jako źródła dochodów rodziny respondenci najczęściej wskazywali pracę zarobkową obojga rodziców (27,27%). W przypadku 26,26% ankietowanych to praca zarobkowa ojca wskazywana była jako główne źródło utrzymania rodziny (dla porównania praca zarobkowa matki – 5,05%). Co piąty badany deklarował korzystanie z zasiłku pielęgnacyjnego (22,22%), natomiast ze świadczeń opiekuńczych korzystało zaledwie pięcioro rodziców (5,05%). Dwoje spośród ankietowanych powoływało się na rentę ojca dziecka, dwoje na pomoc finansową otrzymywaną od krewnych. Pozostałe pojedyncze odpowiedzi wskazywały na otrzymywane alimenty na dziecko, rentę rodzinną, zasiłek rehabilitacyjny, zasiłek rodzinny, czy emeryturę jako źródła utrzymania rodziny. Zaledwie dwoje ankietowanych zadeklarowało przyjmowanie świadczenia z Programu „500+”.

Jeśli chodzi o dietność rodzin, z których pochodziły osoby biorące udział w badaniu, dominował model rodziny 2+2 (53%). Blisko co czwarty ankietowany (24,24%) deklarował posiadanie jednego dziecka, co piąty natomiast wychowywał troje dzieci (19,69%). Dwie osoby spośród badanych zadeklarowało posiadanie czwórki dzieci.

Poziom rodzicielskiego zaangażowania zbadano z wykorzystaniem autorskiej Skali Rodzicielskiego Zaangażowania (M. Parchomiuk, E. Kręcisz-Plis), traktującej wspomnianą zmienną jako konstrukt trójczynnikiowy, na który składają się: realizacja zadań wynikających z pełnienia roli rodzica dziecka z chorobą przewlekłą (SRZ_a), motywacja do ich realizacji (SRZ_b) oraz poziom osiągniętej satysfakcji z realizacji tych zadań (SRZ_c). Skala składa się z 48 itemów – zadań, wobec których stają rodzice dziecka z chorobą przewlekłą. Zadaniem respondentów jest ustosunkowanie się do każdego z zadań w trzech wymiarach: realizacja zadania (respondent udziela odpowiedzi na skali: 0 – nie realizuję, 1 – w bardzo małym stopniu, 2 – w małym stopniu, 3 – w dużym stopniu, 4 – w bardzo dużym stopniu), poziom motywacji do podejmowania zadania (respondent udziela odpowiedzi na skali: 1 – bardzo mały, 2 – mały, 3 – duży, 4 – bardzo duży) oraz poziom odczuwanej satysfakcji z realizacji zadania (respondent udziela odpowiedzi na skali: 1 – bardzo mały, 2 – mały, 3 – duży, 4 – bardzo duży). Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha dla poszczególnych podskal wyniósł w tych badaniach odpowiednio: realizacja zadań: 0,925, poziom motywacji: 0,949 oraz satysfakcja: 0,962.

Do zbadania percepcji doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą wykorzystano polską wersję eksperymentalną Inventarza Kansas (Kansas Inventory of Parental Perceptions; Behr, Murphy, Sum-

mers, 1992) i jej trzy podskale: „Pozytywny wkład dziecka” (50 itemów), „Porównania Społeczne” (18 itemów) oraz „Poszukiwanie przyczyny” (15 itemów), w adaptacji E. Pisuli i D. Noińskiej. Część „Pozytywny wkład dziecka” składa się z 8 kolejnych podskal (Uczenie się poprzez doświadczenie (UPD) (dzięki specjalnych problemom spotykanym w życiu), Szczęście i spełnienie (SiS), Siła i bliskość rodziny (SiBR), Rozumienie sensu życia (RSZ), Świadomość przyszłych problemów (SPP), Rozwój osobisty i dojrzałość (ROiD), Poszerzenie sieci społecznej (PSS), Rozwój zawodowy (RZ), Ambicja i współpraca (AiW)). Podskale „Porównania Społeczne” tworzą: Porównania wskazujące podobieństwo (PP), Porównania na niekorzyść (PNK), Porównania na korzyść, sprzyjające (PKSP) i Porównania na korzyść, niesprzyjające (PKNSP). Z kolei w skład podskali „Poszukiwanie przyczynowej” weszły: Przeznaczenie (PRZN), Szczególne powody (SZP), Przyczyny fizjologiczne (PFIZ), Obwinianie profesjonalistów (OBPROF) i Samoobwinianie (SMOBW). Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha wynosi w wersji oryginalnej 0,77 dla skali „Pozytywny wkład dziecka”, 0,66 dla skali „Porównania społeczne” oraz 0,87 dla skali „Poszukiwanie przyczyny” (Behr, Murphy, Summers, 1992).

W celu zebrania danych uzupełniających posłużono się kwestionariuszem ankiety własnego autorstwa. Kwestionariusz składał się z piętnastu pytań dotyczących sytuacji socjodemograficznej rodziny osoby biorącej udział w badaniu oraz danych związanych bezpośrednio z chorobą dziecka i poziomem jego funkcjonowania. Dla określenia samodzielności dziecka z chorobą przewlekłą wyodrębniono trzy poziomy, biorąc pod uwagę ocenę dokonaną przez rodzica podstawowych czynności dnia codziennego, takich jak: zdolność siedzenia, przemieszczania się, spożywania pokarmów i picia napojów, załatwiania potrzeb fizjologicznych, ubierania się i rozbierania oraz czynności związanych z higieną: (1) dziecko jest w pełni samodzielne, (2) dziecko jest częściowo samodzielne (wymaga pomocy), (3) dziecko jest całkowicie niesamodzielne .

Analiza wyników badań

W tabeli 3 przedstawiono wyniki analizy statystycznej mającej na celu określenie zaangażowania rodzicielskiego w trzech sferach: realizacji zadań, motywacji do ich podejmowania oraz satysfakcji z ich wypełniania przez badanych rodziców dzieci z chorobą przewlekłą.

Z danych liczbowych zawartych w tabeli 1 wynika, iż rodzice dzieci z padaczką nie różnią się istotnie w zakresie realizacji zadań rodzicielskich ($p < 0,217$), motywacji do ich podejmowania ($p < 0,815$) oraz osiągniętej z tego tytułu satysfakcji ($p < 0,772$) od rodziców dzieci z cukrzycą. Wartości średnich w podskali do-

tyczącej motywacji badanych do realizacji zadań rodzicielskich względem dzieci z chorobą przewlekłą w obu grupach kształtują się na bardzo zbliżonych poziomach, co świadczyć może o tym, że respondenci są prawie jednakowo zmotywowani do wypełniania obowiązków wobec swoich dzieci. Jednakże w przypadku podskali „Realizacja zadań” odnotowano nieznaczną różnicę między grupami – rodzice dzieci z cukrzycą deklarują realizację większej ilości zadań wobec dziecka doświadczającego choroby przewlekłej, niż obserwuje się to w przypadku dzieci z padaczką. Również wyniki średnich w podskali „Satysfakcja” są nieznacznie wyższe w przypadku tych rodziców. W przypadku rodziców dzieci chorych na padaczkę wartości średnich są nieznacznie wyższe niż w przypadku rodziców dzieci z cukrzycą, jednak jest to różnica nieistotna statystycznie ($p < 0,81$).

Tabela 3. Zaangażowanie rodzicielskie (SRZ) – porównanie rodziców dzieci z padaczką z rodzicami dzieci z cukrzycą: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta, poziom istotności (p)

Zmienna	Padaczka		Cukrzyca		t	p
	M	SD	M	SD		
SRZ_a	148,76	24,17	155,61	18,57	1,25	0,217
SRZ_b	158,32	20,47	157,11	20,88	-0,24	0,815
SRZ_c	147,92	24,89	149,71	24,40	0,29	0,772

* istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

W tabeli 4. zawarte zostały wyniki analizy statystycznej, której celem było określenie percepcji doświadczeń związanych z chorobą u rodziców dzieci z padaczką oraz rodziców dzieci z cukrzycą.

Istotne statystycznie różnice zaznaczyły się w trzech obszarach: „Uczenie się przez doświadczenie” (UPD), „Przyczyny fizjologiczne” (PFIZ) oraz „Obwinianie profesjonalistów” (OBPROF). Jak pokazują wyniki przeprowadzonych badań, rodzice dzieci z padaczką istotnie częściej określają występowanie choroby u ich dziecka jako okazję do nabywania nowych umiejętności ($p < 0,029$). Doświadczana przez dziecko choroba stawia również przed nimi codzienne wyzwania i trudności, ściśle związane ze specyfiką padaczki, którym muszą poddać. Rodzice dzieci cierpiących na padaczkę także istotnie częściej niż badani rodzice dzieci z cukrzycą, za wystąpienie choroby u dziecka obwiniają profesjonalistów ($p < 0,000$), podczas gdy rodzice dzieci z cukrzycą wskazują na fizjologiczne przyczyny choroby ich dzieci ($p < 0,013$). Poziom różnic zbliżony do istotności zaobserwowano również w przypadku podskali „Szczęście i spełnienie” ($p < 0,083$), co pozwala przypuszczać, iż rodzice dzieci z padaczką doświadczają większego poczucia szczęścia i spełnienia niż rodzice dzieci z cukrzycą.

Tabela 4. Percepcja doświadczeń związanych z chorobą dziecka – porównanie rodziców dzieci z padaczką z rodzicami dzieci z cukrzycą: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta, poziom istotności (p)

Zmienna	Padaczka		Cukrzyca		t	p
	M	SD	M	SD		
UPD	21,59	2,96	20,07	2,39	2,23	0,029*
SiS	19,38	2,62	18,18	2,87	1,76	0,083~
SiBR	21,33	3,34	20,57	3,32	0,91	0,367
RSZ	11,62	2,09	10,82	2,00	1,56	0,124
SPP	8,81	1,51	8,11	1,64	1,79	0,077
ROiD	20,59	3,69	19,25	3,57	1,48	0,145
PSS	12,81	2,50	12,00	2,61	1,27	0,210
RZ	9,92	1,98	9,57	1,89	0,71	0,478
AiW	18,89	4,00	18,43	3,89	0,47	0,641
PP	14,86	2,55	14,89	1,91	-0,05	0,961
PNK	10,00	1,90	10,25	1,46	-0,58	0,566
PKSP	10,24	1,80	10,32	1,87	-0,17	0,865
PKNSP	8,57	1,64	8,18	1,36	1,02	0,314
PRZN	4,41	1,01	4,43	1,07	-0,09	0,929
SZP	4,03	1,54	3,96	1,40	0,17	0,866
PFIZ	5,84	1,36	6,71	1,36	-2,57	0,013*
OBPROF	9,32	2,93	6,39	1,89	4,61	0,000*
SMOBW	6,70	1,76	6,43	2,13	0,57	0,573

* istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w tabeli 5 pokazują zależności między poziomem samodzielności dziecka a zaangażowaniem rodzicielskim wszystkich rodziców objętych badaniem. Jedynie w przypadku zmiennych „realizacja zadań rodzicielskich” (SRZ_a) oraz „poziom samodzielności dziecka” można stwierdzić występowanie dodatniej słabej korelacji (poziom zbliżony do istotności, $p < 0,082$). Uzyskane wyniki analizy statystycznej świadczyć mogą o tym, że aktywność badanych rodziców dzieci z chorobą przewlekłą wzrasta wraz z coraz wyższym poziomem funkcjonowania dziecka. Być może postępy czynione przez dzieci na drodze rozwoju stają się czynnikiem motywującym dla ich rodziców, którzy stają się bardziej aktywni i coraz częściej angażują się w realizację zadań związanych z realizacją potrzeb ich dziecka. Nieco inaczej przedstawia się sytuacja, kiedy przeanalizujemy wyniki korelacji z podziałem badanych rodziców ze względu na zdiagnozowaną u ich dziecka chorobę.

Tabela 5. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim a poziomem samodzielności dziecka chorego – r-Pearsona, poziom istotności (p)

	Samodzielność dziecka		
	cała grupa	rodzice dzieci z cukrzycą	rodzice dzieci z padaczką
SRZ_a	0,22~	-0,46*	0,27
SRZ_b	0,07	-0,41*	0,17
SRZ_c	0,13	-0,41*	0,22

* istotne statystycznie; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Dane liczbowe zaprezentowane w tabeli 5 pozwalają wnioskować o występowaniu związku między poziomem samodzielności dziecka chorego na cukrzycę a trzema składowymi Skali Zaangażowania Rodzicielskiego. We wszystkich trzech przypadkach stwierdzona zależność ma charakter ujemny, a uzyskane wyniki są istotne statystycznie. Na podstawie przeprowadzonych analiz można stwierdzić, że rodzice dzieci chorych na cukrzycę, funkcjonujących na niższym poziomie, wykazują większą motywację do działania oraz aktywność i zaangażowanie w realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem chorego dziecka, co z kolei stanowi dla nich silne źródło satysfakcji.

W celu zidentyfikowania zależności między rodzicielskim zaangażowaniem a percepcją doświadczeń związanych z chorobą dziecka osób badanych wykorzystano korelację r-Pearsona. Kolejne tabele przedstawiają wyniki korelacji trzech części Skali Rodzicielskiego Zaangażowania: realizacja zadań, motywacja do ich realizacji oraz satysfakcja z realizacji zadań rodzicielskich, a także poziomu samodzielności dziecka chorego z trzema podskalami Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich: Pozytywny wkład dziecka, Porównania społeczne, „Poszukiwanie przyczyny”.

Na podstawie przeprowadzonych analiz statystycznych można stwierdzić, iż zachodzi związek między realizacją zadań rodzicielskich a poczuciem szczęścia i spełnienia oraz poszerzaniem sieci społecznej respondentów. Można więc przypuszczać, iż realizowanie przez rodziców objętych badaniem zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego przewlekłe staje się dla nich źródłem pozytywnych doświadczeń, a samo dziecko w ich przekonaniu posiada wiele pozytywnych cech, dzięki którym korzystnie oddziałuje na osoby w swoim otoczeniu i ich doświadczenia.

Wyniki zawarte w tabeli 6 ukazują również dodatnią korelację między realizacją zadań rodzicielskich i poszerzaniem sieci społecznej. Konieczność zapewnienia dziecku choremu optymalnych warunków do wzrastania i rozwoju, a także

dbałość o prawidłowy przebieg procesu leczenia, skłania rodziców do stałego poszukiwania oraz poszerzania kontaktów społecznych wśród lekarzy i specjalistów. Ponadto wystąpienie specyficznych, związanych z chorobą, potrzeb u dziecka, konieczne hospitalizacje czy uczestnictwo w turnusach rehabilitacyjnych, owocują nawiązaniem nowych znajomości i przyjaźni, a choroba dziecka staje się wspólną płaszczyzną do wymiany doświadczeń, porozumienia i źródła wzajemnego wsparcia rodziców, zmagającymi się z podobnymi trudnościami.

Tabela 6. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim w jego trzech wymiarach a pozytywnym wkładem dziecka – współczynniki r-Pearsona

Zmienna	Podskala: Pozytywny wkład dziecka								
	UPD	SiS	SiBR	RSŻ	ŚPP	ROiD	PSS	RZ	AiW
SRZ_a	0,05	0,23*	0,15	0,07	0,15	0,07	0,21*	0,21	0,33*
SRZ_b	0,24*	0,36*	0,25*	0,20*	0,28*	0,18	0,20*	0,25	0,33*
SRZ_c	0,16	0,30*	0,23*	0,16	0,22	0,19	0,31*	0,27*	0,34*
samodzielność	-0,15	0,05	0,03	-0,13	-0,12	-0,16	-0,16	-0,07	0,14

* istotne statystycznie; $p < 0,050$, $N = 64$

Źródło: opracowanie własne.

Widoczna jest również zależność między skalą SRZ_a a „Ambicją i współpracą”, w związku czym można przypuszczać, iż duma z powodu osiągnięć dziecka z chorobą przewlekłą jest czynnikiem motywującym do realizacji zadań rodzicielskich wobec niego. Jednocześnie zaangażowanie i aktywność rodziców objętych badaniem dodatkowo koreluje z zaangażowaniem dziecka, które w ich ocenie jest pomocne i odpowiedzialne.

Motywacja (SRZ_b) objętych badaniem rodziców wykazuje istotny dodatni związek z podskalami „Uczenie się przez doświadczenie”, „Szczęście i spełnienie”, „Siła i bliskość rodziny”, „Rozumienie sensu życia”, „Świadomość przyszłych problemów”, „Poszerzenie sieci społecznej” oraz „Ambicja i współpraca”. Jest to aż siedem z dziewięciu części tworzących podskale „Pozytywny wkład dziecka”. Uzyskane w toku analizy statystycznej wyniki pozwalają stwierdzić, iż respondenci deklarujący wyższą motywację do angażowania się w wypełnianie powinności rodzicielskich wobec dziecka z chorobą przewlekłą, częściej dostrzegają pozytywne aspekty jego obecności w rodzinie, a możliwość przebywania w jego otoczeniu staje się dla nich źródłem nowych doświadczeń i okazją do rozwoju osobistego. Zaangażowanie dziecka w sprawy rodziny, nawet w najdrobniejszych aspektach, staje się dla jego rodziców powodem do dumy. Wiele spośród emocji i doznań płynących z obcowania z dzieckiem z chorobą przewlekłą daje jego rodzicom poczucie szczęścia i spełnienia, zbliżając do siebie domowników

i wzmacniając relacje ich łączące. Wyższy poziom motywacji ankietowanych współwystępuje również z poszerzaniem sieci kontaktów społecznych, co być może wynika z chęci podejmowania działań sprzyjających optymalnemu rozwojowi zmagającego się z chorobą dziecka, a co za tym idzie, z poszukiwaniem nowych informacji, skutecznych rozwiązań i efektywnych metod leczenia i rekonwalescencji. Rodzice bardziej zmotywowani do realizacji zadań wynikających z rodzicielstwa wobec dziecka z chorobą przewlekłą to osoby świadome konsekwencji, jakie występująca w rodzinie choroba za sobą pociąga, ale także dostrzegające głębszy sens ludzkiego życia i rozumiejące celowość swoich działań.

Satysfakcja z realizacji zadań rodzicielskich (SRZ_c) badanych rodziców dzieci z chorobą przewlekłą z kolei wykazuje istotną dodatnią zależność z podskalami „Szczęście i spełnienie”, „Siła i bliskość rodziny”, „Poszerzenie sieci społecznej”, „Rozwój zawodowy” oraz „Ambicja i współpraca”. Tak przedstawiające się wyniki badań pozwalają przypuszczać, że im wyższą satysfakcję odczuwają respondenci z racji realizacji swoich rodzicielskich obowiązków i zadań wobec dziecka z chorobą przewlekłą, tym wyższe osiągają oni poczucie szczęścia i spełnienia, zarówno na polu osobistym, rodzinnym, jak i zawodowym. Relacje łączące osoby w rodzinie określane są jako głębokie i bliskie, a dziecko zmagające się z chorobą, jego aktywności i osiągnięcia, mimo dolegliwości zdrowotnych, postrzegane są jako powód do dumy. Dodatnia korelacja między satysfakcją rodziców a poszerzaniem sieci społecznej wynikać może z poczucia zadowolenia z nawiązywania nowych kontaktów i znajomości.

W tabeli 7 zaprezentowano wyniki korelacji r-Pearsona między zaangażowaniem rodzicielskim i jego trzema składowymi (realizacją zadań, motywacją, satysfakcją z realizacji) a częściami tworzącymi podskale „Porównania społeczne”.

Tabela 7. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim w jego trzech wymiarach a porównaniami społecznymi – współczynniki r-Pearsona

Zmienna	Podskala: Porównania społeczne			
	PP	PNK	PKSP	PKNSP
SRZ_a	0,00	0,15	0,18	-0,06
SRZ_b	0,02	0,04	0,09	-0,15
SRZ_c	0,15	0,19	0,26*	-,010
samodzielność	-0,07	-0,09	0,04	-0,12

* istotne statystycznie; $p < 0,050$, $N = 64$

Źródło: opracowanie własne.

Dane zawarte w poniższej tabeli wskazują na występowanie dodatniej zależności między satysfakcją osiąganą przez respondentów w realizacji zadań związa-

nych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą a „Porównaniami na korzyść, sprzyjającymi”. Respondenci obserwując innych rodziców dzieci o specjalnych potrzebach, czerpią od nich siłę i odwagę do podejmowania nowych wyzwań i stawiania czoła trudnościom.

Zawarte w tabeli 8 wyniki analizy statystycznej prezentują korelacje między zaangażowaniem rodzicielskim ankietowanych i poziomem samodzielności ich chorego dziecka a pięcioma częściami tworzącymi podskale „Poszukiwanie przyczyny”, wchodzącej w skład Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich (KIPP).

Tabela 8. Współczynniki korelacji między zaangażowaniem rodzicielskim w jego trzech wymiarach a poszukiwaniem przyczyny – współczynniki r-Pearsona

Zmienna	Podskala: Poszukiwanie przyczyny				
	PRZN	SZP	PFIZ	OBPROF	SMOBW
SRZ_a	0,12	0,08	-0,01	-0,04	-0,01
SRZ_b	0,07	0,05	-0,08	0,04	-0,09
SRZ_c	0,20*	0,09	-0,08	-0,05	-0,06
samodzielność	-0,14	-0,05	0,15	-0,27*	-0,08

* istotne statystycznie; $p < 0,050$, $N = 64$

Źródło: opracowanie własne.

Jak wynika z przedstawionych danych, widoczna jest ujemna zależność między poziomem samodzielności dziecka a obwinianiem profesjonalistów o jego dolegliwości zdrowotne. Można więc stwierdzić, że im niższy poziom funkcjonowania dzieci, tym częściej ich rodzice przyczyn takiego stanu rzeczy upatrują w zachowaniach specjalistów, lekarzy, pielęgniarek lub pozostałego personelu medycznego, który w ich opinii ponosi odpowiedzialność za dolegliwości zdrowotne i cierpienie dziecka.

Wnioski końcowe

Na podstawie uzyskanych i zaprezentowanych wyników badań można przedstawić następujące wnioski:

1. Zaangażowanie rodzicielskie w realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka z chorobą przewlekłą objętych badaniem rodziców dzieci z cukrzycą i rodziców dzieci z padaczką kształtuje się na podobnym poziomie. Deklarowany zakres realizacji poszczególnych zadań, motywacja do ich podej-

mowania oraz osiągnięta satysfakcja z ich wykonywania są zbliżone w obu grupach, co pozwala wnioskować, iż rodzaj zdiagnozowanej u dzieci choroby nie różnicuje zaangażowania ich rodziców. Nieznaczna różnica, jaką odnotowano w przypadku podskali „Realizacja zadań” (SRZ_a), która informuje o tym, iż rodzice dzieci z cukrzycą deklarują realizację większej ilości zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego, może być związana z samą specyfiką choroby, jaką jest cukrzyca, wymagającej ścisłego przestrzegania diety, kontrolowania poziomu glukozy, wstrzyknięć insuliny i modyfikacji jej dawek. Uzyskane wyniki skłaniają do wysnucia wniosku, iż rodzaj choroby zdiagnozowanej u dziecka nie różnicuje zaangażowania jego rodziców w realizację zadań związanych z opieką i wychowaniem dziecka chorego.

2. W zakresie postrzegania przez badanych rodziców doświadczeń związanych z chorobą dziecka zaznaczyły się istotne statystycznie różnice między grupami w obszarach „Uczenie się przez doświadczenie”, „Przyczyny fizjologiczne” oraz „Obwinianie profesjonalistów”. Rodzice dzieci cierpiących na padaczkę częściej o problemy zdrowotne swoich dzieci obwiniają profesjonalistów i to w ich postępowaniu bądź zaniedbaniach upatrują przyczyny wystąpienia padaczki, podczas gdy rodzice dzieci z cukrzycą częściej wskazują na fizjologiczne przyczyny problemów zdrowotnych ich dzieci. Być może zachowania te związane są z trwającym brakiem pełnej akceptacji choroby dziecka. Jednocześnie rodzice dzieci z padaczką, charakteryzując sytuację obcowania ze swoim chorym dzieckiem, określają ją jako źródło pozytywnych doświadczeń, stwarzających im szansę do dalszego doskonalenia i rozwoju jako rodziców, ale też jako ludzi.

3. Poziom samodzielności dziecka wykazuje istotny związek z rodzicielskim zaangażowaniem rodziców dzieci z cukrzycą. Wspomniana zależność ma charakter ujemny, co pozwala przypuszczać, że rodzice odczuwają tym silniejszą motywację do realizacji obowiązków i zadań wobec chorego dziecka, im poziom jego samodzielnego funkcjonowania jest niższy. Rodzice dzieci z cukrzycą o niższym poziomie samodzielności deklarują realizację większej liczby zadań wobec swoich dzieci, odczuwają też z tego tytułu silniejszą satysfakcję. Z kolei w przypadku rodziców dzieci z padaczką uzyskane wyniki okazały się statystycznie nieistotne.

Związek zdiagnozowanej choroby przewlekłej ze sposobem percepcji doświadczeń rodziców związanych z chorobą zaobserwowano w przypadku poszukiwania przyczyn wystąpienia choroby u dziecka. Jak pokazują przeprowadzone analizy, rodzice dzieci cierpiących na padaczkę są bardziej skłonni obwiniać personel medyczny oraz innych specjalistów o dolegliwości zdrowotne swoich dzieci.

4. Zależność między zaangażowaniem rodzicielskim badanych rodziców a postrzeganiem przez nich doświadczeń związanych z chorobą dziecka w zakresie realizacji zadań wynikających z wychowywania i opieki nad dzieckiem chorym przewlekle zaznaczyła się w zakresie podskali „Pozytywny wkład dziecka”,

a dokładnie „Szczęście i spełnienie”. Tak przedstawiające się analizy uzasadniają wnioski, iż w opinii rodziców ich chore dziecko posiada wiele pozytywnych cech, a jego obecność korzystnie wpływa na osoby pozostające w jego otoczeniu. Wypełnianie spoczywających na nich obowiązków wynikających nie tylko z samego rodzicielstwa, ale także i ze specyfiki zdiagnozowanej u dziecka choroby, stanowi dla nich źródło pozytywnych doświadczeń, dając im poczucie szczęścia i spełnienia.

Motywacja (SRZ_b) badanych rodziców do podejmowania realizacji zadań rodzicielskich wobec dzieci chorych koreluje dodatnio z siedmioma z dziewięciu części podskali KIPP „Pozytywny wkład dziecka”: „Uczenie się przez doświadczenie”, „Szczęście i spełnienie”, „Siła i bliskość rodziny”, „Rozumienie sensu życia”, „Świadomość przyszłych problemów”, „Poszerzenie sieci społecznej” oraz „Ambicja i współpraca”. Badani rodzice charakteryzujący się silniejszą motywacją do wypełniania obowiązków wobec dziecka chorego częściej dostrzegają pozytywne aspekty jego uczestniczenia w życiu rodziny. Dodatnia korelacja między wskazanymi zmiennymi pozwala stwierdzić, iż wraz ze wzrostem motywacji rodziców, coraz silniejsze staje ich poczucie szczęścia i spełnienia. Relacje łączące członków ich rodzin badani określają jako bliskie i silne, a wzajemna obecność jest przez nich postrzegana jako okazja do nabywania nowych doświadczeń i umiejętności. Dziecko chore przewlekłe jest przez rodziców oceniane nie przez pryzmat doświadczanych dolegliwości, niedomagań i zaburzeń rozwojowych, ale jako osoba dająca im powody do radości i dumy.

Wyższa motywacja ankietowanych koreluje dodatnio również z poszerzaniem kontaktów społecznych, co związane jest prawdopodobnie z aktywnością rodziców poszukujących i podejmujących działania zmierzające ku optymalizacji warunków funkcjonowania dziecka w celu ułatwienia mu powrotu do zdrowia.

Dodatnia korelacja między motywacją badanych a ich świadomością przyszłych problemów świadczyć może o tym, iż rodzice posiadający gruntowną wiedzę dotyczącą choroby ich dziecka, popartą własnym doświadczeniem, są bardziej świadomi możliwych następstw występującej choroby. Nie tylko tych doświadczanych w chwili obecnej, ale również tych odroczonej w czasie.

Zaangażowanie rodzicielskie badanych w obszarze osiąganego przez nich satysfakcji z realizacji zadań opiekuńczych i wychowawczych wobec chorego dziecka koreluje dodatnio z percepcją doświadczeń rodzicielskich związanych z chorobą w zakresie pięciu spośród dziewięciu części tworzących podskalę „Pozytywny wkład dziecka”. Oznacza to, że rodzice dostrzegający pozytywny wpływ dziecka chorego i jego obecności na sferę ich osobistego rozwoju oraz na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, częściej odczuwają satysfakcję z wypełniania powinności wobec niego, co z kolei wzmacnia ich poczucie szczęścia i spełnienia. Odczuwana przez ankietowanych satysfakcja pozytywnie wpływa na relacje łączące

domowników, a obecność dziecka z chorobą przewlekłą oraz jego postępy na drodze rozwoju dostarczają wielu pozytywnych doświadczeń, stanowiących powód do dumy. Stwierdzona dodatnia współzależność między poczuciem satysfakcji respondentów a poszerzaniem sieci społecznej wynikać może z faktu, iż rodzice aktywnie poszukujący kontaktu ze specjalistami, interesujący się metodami leczenia i rehabilitacji, zasięgając informacji u coraz szerszego kręgu osób, powiększają grono tych, z którymi pozostają w bliższych relacjach. Towarzyszące badanym poczucie satysfakcji z własnych działań ma pozytywny wpływ również na zawodową sferę ich funkcjonowania.

Zaangażowanie rodzicielskie badanych rodziców w aspekcie osiągniętej przez nich satysfakcji z realizacji zadań wobec dziecka chorego przewlekłe koreluje dodatnio również w przypadku podskali „Porównania społeczne” w części „Porównania na korzyść, sprzyjające”, co pozwala przypuszczać, iż ankietowani uczestniczący w badaniu, obserwując innych rodziców zmagających się ze specjalnymi potrzebami ich dzieci, czerpią siłę do podejmowania kolejnych wyzwań na drodze realizacji obowiązków związanych z chorobą dziecka, co z kolei staje się dla nich źródłem satysfakcji.

Problematyka zaangażowania rodzicielskiego w realizację zadań wobec dzieci o specjalnych potrzebach stanowi obszar w nauce nadal rzadko eksplorowany. Funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z chorobą przewlekłą to zagadnienie, któremu poświęca się w polskiej literaturze naukowej nieporównywalnie mniej miejsca, niż obserwuje się to w przypadku rodzin zmagających się z problemem niepełnosprawności jednego z jej członków. Ż. Stelter (2013: 10) charakteryzując sytuację rodzin z dziećmi z zaburzeniami rozwojowymi pisze: „[...] rodzice wydają się być skazani albo na trudną walkę z przeciwnościami i swoimi negatywnymi emocjami, albo na egzystowanie na marginesie życia w poczuciu niesprawiedliwości czy kary”, podkreślając przy tym ich dysfunkcjonalność i trudne położenie. Natomiast jak pokazują zaprezentowane powyżej wyniki badań własnych, rodzice dzieci z utrudnieniami w rozwoju potrafią dostrzegać korzystne znaczenie doświadczanych zdarzeń negatywnych, a pozytywna percepcja doświadczeń daje im motywację do podejmowania kolejnych wyzwań. I to właśnie w tym nurcie należy prowadzić dalsze analizy, ponieważ są one niezbędne dla osiągnięcia całościowego i rzetelnego obrazu badanego zjawiska.

W celu zebrania danych niezbędnych do prezentacji zagadnienia zaangażowania rodzicielskiego posłużono się Skalą Rodzicielskiego Zaangażowania (M. Parchomiuk, E. Kręcisz-Plis). Jest to narzędzie powstałe stosunkowo niedawno, bo w roku 2019, a jego własności należy sprawdzić na większej grupie respondentów.

Bibliografia

- Antoszevska B. (2011), *Rodzina i dziecko przewlekle chore – wybrane zagadnienia* [w:] A. Antoszevska (red.), *Dziecko przewlekle chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne*, Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”, Toruń, 26–39.
- Behr S.K., Murphy D., Summers J.A. (1992), *User’s Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP): Measures of perceptions of parents who have children with special needs*, Beach Center on Families and Disability, University of Kansas, Lawrence.
- Bortkiewicz A., Szykowska A., Siedlecka J., Makowiec-Dąbrowska T., Gadzicka E. (2020), *Wybrane choroby przewlekle i ich czynniki ryzyka u nauczycieli*, *Medycyna Pracy*, 71, 2: 1–11.
- Byra S., Parchomiuk M. (2018), *Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania*, *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 30: 324–342.
- Camfield C., Breau L., Camfield P. (2001), *Impact of pediatric epilepsy on the family: a new scale for clinical and research use*, *Epilepsia*, 42(1): 104–112.
- Chrzanowska I. (2019), *Pedagogika specjalna. Od tradycji do współczesności*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Ellis N., Upton D., Thompson P. (2000), *Epilepsy and the family: a review of current literature*. *Seizure*, 9: 22–30, https://ac.els-cdn.com/S1059131199903539/1-s2.0-S1059131199903539-main.pdf?_tid=d42214de-5f5041fd8f48899cfea968a1&acdnat=1550576977_2da60f59-7ea488122e44ee51594baffe [dostęp: 10.02.2019].
- Ferrer F., Vilaseca R.V., Bersabe R.M. (2015), *Kansas Inventory of Parental Perceptions: Spanish adaptation of a shortened form*, *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27 (6): 789–809.
- Gulla B. (2008), *System rodzinny w obliczu doświadczenia choroby somatycznej* [w:] G. Makiello Jarza (red.), *Wymiary przestrzeni życiowej współczesnej rodziny*, Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków, 117–130.
- Gupta A., Singhal N. (2004), *Positive perceptions in parents of children with disabilities*, *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15 (1): 22–35.
- Hafetz J., Miller V.A. (2010), *Child and parent perceptions of monitoring in chronic illness management: a qualitative study*, *Child: Care, Health and Development*, 36, 5: 655–662.
- Hastings R.P., Allen R., McDermott K., Still D. (2002), *Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3): 269–275.
- Hastings R.P., Taunt H.M. (2002), *Positive perceptions in families of children with developmental disabilities*, *American Journal of Mental Retardation*, March, 107 (2): 116–127. https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/beeld/onderwijs/hastings2002positive_perceptions_in_families_of_children_with-dd.pdf [dostęp: 10.02.2019].
- Janion E. (2007), *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra.
- Jazłowska A., Przybyła-Basista H. (2019), *Doświadczenie stresu i odnajdywanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną*, *Dziecko krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 18 (2): 76–105.

- Karwowska M. (2008), *Zmaganie się z problemami dnia codziennego przez rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością umysłową (w świetle badań własnych)*, Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy, nr 3: 93–109.
- Kawczyńska-Butrym Z. (1994), *Rodziny osób niepełnosprawnych (Raport z badań)*, Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN, Warszawa.
- Kearney P.M., Griffin T. (2001), *Between Joy and Sorrow: Being a Parent of a Child with Developmental Disability*, Journal of Advanced Nursing, 34: 582–592.
- Kwai-sang Yau M., Li-Tsang C.W.P. (1999), *Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristic and attributes*, The British Journal of Developmental Disabilities, 45(88): 38–51, <http://contents.bjdd.net/Iss88/88-4.PDF>, [dostęp: 10.02.2019].
- Leventhal H., Halm E., Horowitz C., Leventhal E., Ozakinci G. (2005), *Living with chronic illness: A contextualized, self-regulation approach* [w:] S. Sutton, A. Baum, M. Johnston (red.), *The Sage handbook of health psychology*, Sage, Londyn – Thousand Oaks – New Delhi, 197–240.
- Maciarz A. (1998), *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, Acta Universitatis Lodzianensis, Folia Sociologica, 39: 73–90.
- Minczakiewicz E. (2003), *Sytuacja rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa na tle rodzin okresu przemian transformacyjnych* [w:] Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną*, t. 1, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków, 133–142.
- Ogińska-Bulik N. (2017), *Zasoby osobiste a wzrost po traumie u rodziców zmagających się z chorobą nowotworową dziecka*, Psychoonkologia, 21 (1): 9–16.
- Oleś M. (2010), *Jakość życia młodzieży: w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo KUL, Lublin.
- Parchomiuk M. (2018), *Życie z dzieckiem niepełnosprawnym. Wielowymiarowość przystosowywania się rodziców*, Wychowanie w Rodzinie, XVII (1): 305–322.
- Pisula E., Noińska D. (2011), *Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii*, Psychologia Rozwojowa, t. 16, 3: 75–88.
- Pokorska O., Pisula E. (2013), *Temperament matek i dzieci z zaburzeniami rozwoju a pozytywna percepcja doświadczeń rodzicielskich*, Psychologia Wychowawcza, 4: 7–24.
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 9 sierpnia 2017 roku w sprawie zasad organizacji i udzielania pomocy psychologiczno-pedagogicznej w publicznych przedszkolach, szkołach i placówkach, Dz. U. z 2017 r., poz. 1591.
- Sitarczyk M., Andrzejewska J. (2012), *Specjalne potrzeby edukacyjne w przestrzeni systemu oświaty. Teoretyczne i metodologiczne założenia projektu: Praca z uczniem ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi*, Wydawnictwo Akademii Humanistyczno-Ekonomicznej, Lublin.
- Stelter Ź., Harwas-Napierała B. (2010), *Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie*, Czasopismo Psychologiczne, t. 16, 2: 199–207.
- Szabała B. (2009), *Rodzina dziecka z cukrzycą*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.
- Szymczyk L. (2016), *Rodzinne i szkolne uwarunkowania funkcjonowania dziecka przewlekle chorego w placówce oświatowej* [w:] W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński (red.), *Doświadczana*

- niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie, Warszawa, 51–63.
- Świętochowski W. (2010), *Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, t. 11, 1: 179–196.
- Wojnarowska B. (2010), *Wpływ chorób przewlekłych na rozwój, zachowania i sytuację szkolną dzieci i młodzieży* [w:] B. Wojnarowska (red.), *Uczniowie z chorobami przewlekłymi. Jak wspierać ich rozwój, zdrowie i edukację*, Wydawnictwo Naukowe PWN S.A., Warszawa, 19–41.
- Zasępa E., Kuprowska-Stępień K. (2016), *Pozytywne doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, część 2 – Analiza pozytywnych doświadczeń rodziców*, *Szkoła Specjalna*, 4: 245–255.
- Ziółkowska B. (2010), *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Zubrzycka R. (2010), *Rodzinne uwarunkowania funkcjonowania społecznego dzieci z astmą oskrzelową*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin.