

## Michalina Pol

Department of Quality of Life Research, Faculty of Health Sciences with the Institute of Maritime and Tropical Medicine, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland

## Katarzyna A. Milska-Musa

ORCID: 0000-0001-5120-4191

Department of Quality of Life Research, Faculty of Health Sciences with the Institute of Maritime and Tropical Medicine, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland

## Beata S. Lipska-Ziętkiewicz

ORCID: 0000-0002-4169-9685

Rare Diseases Centre, Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland  
Clinical Genetics Unit, Department of Biology and Medical Genetics,  
Medical University of Gdansk, Gdansk, Poland

# Ograniczenia społeczne związane z epidemią COVID-19 a struktura pracy stowarzyszeń pacjentów z chorobą rzadką i ich rodzin

Pandemia COVID-19 wpłynęła na pracę stowarzyszeń oraz fundacji działających na rzecz osób chorujących na choroby uwarunkowane genetycznie. Celem badania było sprawdzenie, jak zmiany związane z epidemią wpłynęły na ocenę pracy stowarzyszeń przez podopiecznych oraz które ze zmian są dla nich najbardziej znaczące. Dodatkowo sprawdzono, jakie sposoby radzenia sobie ze stresem są najbardziej popularne wśród osób badanych, jaka jest subiektywna ocena choroby własnej oraz jak subiektywnie oceniane jest wsparcie społeczne. W badaniu wzięły udział 62 osoby. Ankietowani zostali poproszeni o wypełnienie anonimowej ankiety online. W badaniu wykorzystano następujące narzędzia badawcze: *Mini-COPE* celem weryfikacji sposobów radzenia sobie w sytuacjach silnego stresu, *SOWC* do pomiaru oceny własnej choroby oraz *BSSS*, pozwalający ocenić rodzaj odczuwanego wsparcia społecznego. Wykazano, że ocena pracy stowarzyszeń w okresie ograniczeń pandemicznych była niższa w porównaniu do okresu przed. W grupie badanej *Aktywne Radzenie Sobie ze Stresem* było najczęstszym sposobem reagowania. Osoby z chorobami rzadkimi częściej postrzegały swoją chorobę jako korzyść i równocześnie jako przeszkodę w porównaniu do grupy opiekunów. Najczęściej otrzymywanym wsparciem było *Wsparcie Emocjonalne*. Większość respondentów wskazała, że główną wadą wprowadzenia ograniczeń jest brak spotkań na żywo, przez co trudniejsze może być uzyskiwanie wsparcia. W obliczu obostreń ważne jest monitorowanie potrzeb pacjentów i ich bliskich oraz poszukiwanie rozwiązań usprawniających pracę stowarzyszeń dla poprawy ich skuteczności.

Słowa kluczowe: choroby rzadkie, stowarzyszenia, wsparcie, COVID-19

## Social limitations related to the COVID-19 epidemic and the work structure of associations of patients with rare diseases and their families

The COVID-19 pandemic has affected the work of associations and foundations working for people suffering from genetic diseases. The aim of the study was to evaluate how the changes related to the epidemic influenced the assessment of the work of associations and which of the changes were most significant to them. Additionally, ways of coping with stress, the subjective assessment of one's own illness and how is social support subjectively assessed were analyzed. 62 people participated in the study. The respondents were asked to complete an anonymous online questionnaire. The following research tools were used in the study: *Mini-COPE* to verify the ways of coping with stressful situations, *SOWC* to measure the assessment of one's own disease and *BSSS* to assess the type of perceived social support. It was shown that the evaluation of the work of associations during the pandemic constraints was lower compared to the period before introduction of social limits. In the study group, *Active Coping with Stress* was the most common way of reacting. People with rare diseases more often perceived their disease as a benefit and at the same time as a hindrance compared to the group of caregivers. The most frequently received support was *Emotional Support*. Most of the respondents indicated that the main disadvantage of pandemic measures was the lack of live meetings, which may make it more difficult to obtain support. In the face of a pandemic, it is important to monitor the needs of patients and their loved ones and look for solutions to improve the work of associations.

Key words: rare disease, association, support, COVID-19

### Wprowadzenie

Choroby genetyczne to grupa chorób, które powstają na skutek mutacji jednego lub wielu genów, odpowiedzialnych za prawidłowe funkcjonowanie oraz budowanie organizmu. W skutek choroby można zaobserwować zmiany związane z budową anatomiczną, motoryką oraz wyglądem (Drewa 2012), lecz doświadczenie choroby może nieść także konsekwencje dla funkcjonowania psychicznego. Warto podkreślić znaczenie kontekstu społecznego oraz emocjonalnego choroby, związanego przede wszystkim ze sposobem odbioru przez chorego sytuacji w jakiej się znajduje oraz znaczeniem, jakie (i czy w ogólne) przypisuje temu, co go doświadczyło (Sęk 2001).

Wsparcie społeczne odgrywa dużą rolę w zmaganiu się z chorobą zarówno somatyczną, jak i psychiczną (Fortmann, Gallo, Philis-Tsimikas 2011). Niestety, zdarza się, że otoczenie osoby chorej zaczyna się względem niej wycofywać i izolować (Silver, Wortman 1984). Można podejrzewać, że ten rodzaj zachowania może być skutkiem lęku oraz zakłopotania odczuwanego przez osoby bliskie w towarzystwie osób chorujących, a unikanie kontaktu i wycofanie się z relacji stanowi pewnego rodzaju ucieczkę przed odczuwaniem dyskomfortu (Silver, Wortman 1984). Czynniki psychologiczne mogą wpływać nie tylko na zdrowie psychiczne, ale także w niektórych przypadkach mogą mieć również realny

wpływ na przebieg choroby (Luecken, Compas 2002). Stanowi to podstawę do zastanowienia się nad rozwiązaniami, które mogłyby poprawić funkcjonowanie w tym obszarze i wzmocnić poczucie wsparcia społecznego zarówno wśród osób chorujących, jak i w grupie ich rodzin.

W chorobach dysmorficznych, charakteryzujących się specyficznym wyglądem osoby chorej, kontakt z drugą osobą o podobnym fenotypie może mieć szczególne znaczenie. Na przykład zespół Marfana charakteryzuje się specyficznym wyglądem osoby chorej, m.in. wysoki wzrost, opadające kąciaki oczu, wady zgryzu, zwyrodnienia stawów, przez co osoby chorujące czują się lepiej widząc kogoś podobnego do nich samych. Znajomość z osobą doświadczającą analogicznych trudności życiowych może stanowić źródło wzajemnego wsparcia, zapobiegając tym samym poczuciu społecznego wyobcowania (Kowalska 2013).

Wykazano, że w przypadku chorób, z którymi związane są widoczne zmiany fizyczne, osoby chorujące czują się mniej samotne, gdy przebywają wokół innych, podobnych do nich osób (Jankowska 2016). Zauważając, że ludzie chętnie rozmawiają z osobami deklarującymi podobne trudności i wydaje się to przynosić pozytywne skutki terapeutyczne (Zadrożna 2019), popularność organizacji oraz stowarzyszeń integrujących i pomagających osobom nie wydaje się być zadziwiająca. Według definicji P. Glińskiego organizacje pozarządowe to „specyficzne, współczesne formy samoorganizacji społecznej, struktury integrujące grupy obywateli, charakteryzujące się względnie dojrzałą tożsamością społeczną, określonym stopniem zorganizowania, prywatnym charakterem inicjatywy, dobrowolnością uczestnictwa, niezależnością, niekomercyjnością, a także udziałem wolontariuszy w pracy organizacji i istotną rolą w kształtowaniu postaw ludzkich” (Gliński 2004). W Polsce funkcjonuje wiele stowarzyszeń działających na rzecz osób niepełnosprawnych oraz chorych. Powołując się na dane Głównego Urzędu Statystycznego w roku 2020 działało aż 88,1 tys. aktywnych organizacji społecznych, stowarzyszeń i podobnych podmiotów (Stat.gov.pl).

Pandemia COVID-19 została ogłoszona przez Światową Organizację Zdrowia (WHO) 11 marca 2020 roku, co miało globalny wpływ nie tylko na zdrowie publiczne, ale również doprowadziło do negatywnych konsekwencji w aspekcie medycznym i społecznym (Cipora, Mielnik 2022). Wraz z ogłoszeniem stanu epidemiologicznego zostały wprowadzone liczne ograniczenia społeczne, które miały na celu zmniejszenie rozprzestrzeniania się wirusa. Zalecenia WHO dotyczyły m.in.: utrzymywania dystansu społecznego, zakazu zgromadzeń i organizowania imprez masowych, jak również wdrożenia nauczania zdalnego w szkołach. Sama izolacja społeczna, która wpływała na codzienną aktywność i ograniczała interakcje międzyludzkie miała istotny wpływ na samopoczucie ludzi (Hossain i in. 2020). W społeczeństwie coraz więcej osób zaczęło uskarżać się na takie objawy, jak: lęk, bezsenność, drażliwość, zaburzenia nastroju, smutek, strach przed zara-

żeniem. Ponadto wzrosły tendencje do nadużywania alkoholu, szczególnie podczas przebywania na kwarantannie (Brooks i in. 2020).

Przez ograniczenia społeczne większość placówek, organizacji i stowarzyszeń zajmujących się osobami chorującymi musiało dostosować dotychczasowy sposób funkcjonowania do obowiązujących przepisów (Tańska 2021). W niniejszy, artykule w celu poznania subiektywnej opinii i charakteru zmian w funkcjonowaniu stowarzyszeń w pierwszym pilotażowym etapie pracy, przeprowadzone zostały rozmowy („wywiady”) z trzema osobami pracującymi, każda w innej organizacji. W drugiej części badania członkowie poszczególnych stowarzyszeń zostali przebadani za pomocą internetowego kwestionariusza, który składał się ze specjalnie zaprojektowanej ankiety własnego autorstwa, Skali Oceny Własnej Choroby (SOWC), Inwentarz do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (*Mini-COPE*) oraz Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (*BSSS*).

## Hipotezy i cel badania

Celem badania było sprawdzenie czy ograniczenia społeczne związane z epidemią COVID-19 miały wpływ na organizację pracy i działanie stowarzyszeń zajmujących się chorobami genetycznymi – jeśli tak, to w jaki sposób i jak odbierali te zmiany członkowie poszczególnych stowarzyszeń.

## Algorytm badania

W ramach pierwszego pilotażowego etapu badania przeprowadzone zostały telefoniczne wywiady z pracownikami trzech stowarzyszeń. Rozmówcy zostali zapytani o to, jak wyglądały formy aktywności stowarzyszeń przed pandemią COVID-19, jak zmieniły się one w czasie limitów społecznych oraz jak subiektywnie postrzegane są przez nich te zmiany. Drugim, głównym etapem było badanie członków poszczególnych stowarzyszeń w sposób anonimowy, indywidualnie, w oparciu o niżej przedstawione ustandaryzowane kwestionariusze i testy.

## Grupa badana

Etap pilotażowy – wywiady z członkami stowarzyszeń – zostały przeprowadzone z trzema osobami należącymi odpowiednio do „Stowarzyszenia Zespołu Williamsa”, „Marfan Polska” oraz „Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię”.

W głównym badaniu oceniającym sposoby radzenia sobie ze stresem, jak również analizującym subiektywną ocenę choroby własnej oraz jak subiektywną ocenę otrzymywanego wsparcia społecznego udział wzięły 62 osoby. Wszyscy ankietowani mieli status członka stowarzyszenia działającego na rzecz osób chorujących genetycznie. Spośród nich 23 (37,1%) osoby zadeklarowały, że są opiekunami osoby chorej, natomiast 39 osób (62,9%) choroba dotyczyła bezpośrednio. W badaniu wzięło udział tyle samo mężczyzn i kobiet. Wszyscy ankietowani mieli co najmniej 25 lat. Największą grupę badaną stanowiły osoby powyżej 46 roku życia ( $n=29$ , 46,8%), 18 osób (29%) określiło, że ich wiek mieści się w granicach 36-45 lat, a 15 osób (24,2%) było w wieku od 26 do 35 lat. Większość ankietowanych – 45 osób (72,6%) ma wykształcenie wyższe, 16 osób (25,8%) zadeklarowało, że posiada wykształcenie średnie, a tylko jedna osoba (1,6%) odpowiedziała, że posiada wykształcenie na poziomie zawodowym. Ponad połowa ankietowanych, bo 51,6% ( $n=32$ ) zadeklarowała, że u nich samych lub ich dziecka zdiagnozowano hemofilię, u siedmiu osób (11,2%) wystąpiła choroba Fabry'ego, po pięć osób (8%) odpowiedziało, że choruje na fenylketonurię lub zespół łamliwego chromosomu X. Zespół Downa występuje natomiast u 3 osób (4,8%) badanych, tak samo jak dystrofia Stargardta. Dwie osoby (3,2%) zmagają się z zespołem Marfana, dwie kolejne zaś z chorobą von Willebranda. Pojedyncze osoby (1,6%) deklarowały, że usłyszały diagnozę zespołu Ehlersa-Danlosa, afibrynogenemii oraz łuszczycy.

## Metody

W etapie pilotażowym przeprowadzono bezpośrednie wywiady z członkami trzech stowarzyszeń: A, B, C za pomocą łącza telefonicznego. W każdym przypadku rozmowa trwała ok. 30 min.

Równolegle, korzystając z kanałów komunikacji internetowej rozesłano zaproszenia do udziału w głównym badaniu do członków następujących stowarzyszeń jak: Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię, Gdańskie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią, Stowarzyszenie Chorych Na Wrodzone Skazy Krwotoczne, Stowarzyszenie Rodzin z Chorobą Fabry'ego, fundacja Rodzina Fra X, Stowarzyszenie Bardziej Kochani, Stowarzyszenie Ehlers-Danlos Polska, Stowarzyszenie Marfan Polska, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Chorych Na Łuszczycę Psoriasis oraz niezarejestrowanego oficjalnie stowarzyszenia działającego jako grupa na portalu społecznościowym – Facebook *Choroba Stargardta – da się z nią żyć*. Osoby badane zostały poproszone o wypełnienie anonimowego kwestionariusza online, składającego się z czterech części. Pierwsza z nich to ankieta własnego autorstwa, natomiast pozostałe trzy to wystandaryzowane kwestiona-

riusze stosowane w praktyce psychologicznej. Badanie zostało udostępnione ankietowanym przez stowarzyszenia, do których należą, drogą mailową lub przez grupy na portalu internetowym Facebook. Do udziału w badaniu zaproszono tylko osoby pełnoletnie.

W pierwszej części badania respondenci zostali poproszeni o udzielenie odpowiedzi na pytania zawarte w ankiecie podstawowej. Pytania dotyczyły podstawowych danych demograficznych, np.: płci, wieku, wykształcenia, choroby z jaką zmagają się dana osoba lub jej podopieczny. Zapytano również o diagnozę (Jaka? Kiedy została postawiona?) oraz przynależność do stowarzyszenia (Jakie? Jak długo?). Poruszono również temat pracy stowarzyszenia przed pandemią COVID-19 oraz w jej trakcie. Osoby badane zapytano również, jaka zmiana w funkcjonowaniu stowarzyszenia była dla nich najbardziej znacząca i jakie były wady oraz zalety reorganizacji, które podczas tych ograniczeń doświadczali.

Na kolejnym etapie badania wykorzystano inwentarz do pomiaru radzenia sobie ze stresem *Mini-COPE* (Juszczyński 2009) celem weryfikacji typowych sposobów reagowania i doświadczania przez jednostkę w sytuacjach stresowych, np. w trakcie choroby własnej lub dziecka. Autorzy wyróżnili następujące strategie: *Aktywne Radzenie Sobie* (podejmowanie działań, dzięki którym będzie można zniwelować stresor bądź zapobiec jego skutkom), *Planowanie* (myślenie o stresorze i jego aspektach), *Pozytywne Przewartościowanie* (dostrzeganie w stresorze pozytywnych konsekwencji lub innych wartości), *Akceptacja* (zaakceptowanie i przyjęcie zaistniałej sytuacji oraz dążenie do pogodzenia się z nią), *Poczucie Humoru* (użycie humoru jako sposób na zmniejszenie emocji związanych ze stresem), *Zwrot Ku Religii* (religia przyjmuje rolę wsparcia społecznego oraz może wskazywać drogę do przyszłych rozwiązań), *Poszukiwanie Wsparcia Emocjonalnego* (poszukiwanie złagodzenia emocji poprzez kontakt z innymi i ich pomoc), *Poszukiwanie Wsparcia Instrumentalnego* (poszukiwanie rady, pomocy czy informacji), *Zajęcie się Czymś Innym* (skupianie się na innych czynnościach w celu ucieczki od myślenia o zdarzeniu), *Zaprzeczanie* (nie przyjmowanie, że sytuacja zaistniała), *Wyladowanie* (przejawianie negatywnych emocji), *Zażywanie Substancji Psychoaktywnych* (zażywanie substancji psychoaktywnych w celu złagodzenia trudnych emocji), *Zaprzestanie Działań* (rezygnacja podejmowanej aktywności), *Obwinianie Siebie* (przyjmowanie winy za zaistniałą sytuację).

Trzecią część kwestionariusza stanowi zmodyfikowana *Skala Oceny Własnej Choroby* (SOWC) (Janowski i in. 2009), która służy do oceny percepcji choroby swojej lub choroby swojego podopiecznego. W ramach kwestionariusza wyróżniona następujące skale, odnoszące się do sposobu postrzegania choroby: *Zagrożenie* (choroba obniża poczucie bezpieczeństwa, wywołuje lęk, wprowadza destabilizację), *Korzyść* (choroba może przynosić zyski, usprawiedliwiać, być ucieczką dla innych problemów), *Przeszkoda* (choroba to utrudnienie w codziennym życiu,

powoduje straty), *Wyzwanie* (choroba traktowana jako wróg, którego należy pokonać), *Krzywda* (choroba jako niesprawiedliwość i nieszczęście, niezасłużona kara), *Wartość* (choroba jako wyższa wartość, posiadająca głębszy sens), *Znaczenie* (skala odzwierciedlająca istotność choroby dla pacjenta).

Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS) (Łuszczczyńska i in. 2002) to ostatnia część badania. Celem jest weryfikacja, jakiego rodzaju wsparcie społeczne uzyskują osoby badane w największej mierze oraz na jaki jego rodzaj mają one największe zapotrzebowanie. W kwestionariuszu wyróżniono: *Wsparcie Emocjonalne*, *Wsparcie Instrumentalne*, *Wsparcie Buforująco-Ochronne* oraz *Wsparcie Informacyjne*.

## Wyniki

### Wywiady – część pilotażowa

Struktura pracy stowarzyszenia „Marfan Polska” przed pandemią COVID-19 bazowała na bezpośrednim kontakcie podopiecznych. Co miesiąc odbywały się spotkania – tzw. „Z Marfanem przy kawie”, w ramach działalności organizacji istniała możliwość odwiedzin podopiecznego przebywającego w szpitalu (często przed operacją lub w odpowiedzi na indywidualne zapotrzebowanie), organizowane były również spotkania o charakterze edukacyjnym, które, dedykowane były personelowi stowarzyszeń oraz pracownikom służby zdrowia. Dodatkowo, stowarzyszenie organizowało konferencje i szkolenia dla lekarzy oraz innych pracowników służby zdrowia o tematyce Marfana, wychodząc naprzeciw ich oczekiwaniom. Co więcej, rozszerzono działalność edukacyjną o prowadzenie kanału na YouTube, na którym publikowano m.in. wywiady ze specjalistami.

Wprowadzenie restrykcji związanych ze stanem epidemii COVID-19 doprowadziło do istotnych zmian w funkcjonowaniu stowarzyszenia. Zrezygnowano z bezpośrednich spotkań – tę potrzebę skompensowano video-rozmowami online, a tymczasowe zawieszenie możliwości odwiedzin chorych przebywających w szpitalu spowodowało znaczne utrudnienia w bezpośredniej komunikacji członków stowarzyszenia. Co więcej, trudności w przeprowadzeniu wywiadów ze specjalistami spowodowane ówczesnymi obostrzeniami doprowadziły do zawieszenia edukacyjnej działalności stowarzyszenia na kanale YouTube.

Według informacji uzyskanej z rozmowy z przedstawicielem „Stowarzyszenia Zespołu Williamsa”, również ta organizacja wykorzystywała spotkania na żywo jako najczęstszą formę aktywności. Wspomniana grupa organizowała co roku zjazd dla podopiecznych oraz w międzyczasie kilka mniejszych spotkań. Co więcej, w bezpośrednim kontakcie odbywały się także wszelkie walne zgromadzenia zarządu. W wyniku pojawienia się pandemii koronawirusa należało zre-

zygnować ze spotkań w realnym świecie, zarówno tych dedykowanych podopiecznym, jak i tych, które przeznaczone były dla kadry zarządzającej. Alternatywą okazały się spotkania w trybie zdalnym (tzw. „online”). Celem podtrzymania wzajemnego kontaktu podopiecznych zaczęto organizować wykłady edukacyjne dla członków stowarzyszenia połączone ze spotkaniami online.

W „Polskim Stowarzyszeniu Chorych na Hemofilię” zaobserwowano najmniejszą liczbę zmian wywołanych wprowadzeniem społecznych restrykcji. Z racji tego, że organizacja ta funkcjonuje głównie poprzez forum internetowe, gdzie członkowie mogą zadawać sobie pytania oraz dzielić się swoimi doświadczeniami, ograniczenia społeczne nie spowodowały zmiany w jej aktywności. Chorzy spotykali się na stopie prywatnej, jednak nie było to częścią funkcjonowania stowarzyszenia. Co istotne, odczuwalnie pogorszyła się skuteczność załatwiania spraw formalnych w urzędach i innych placówkach.

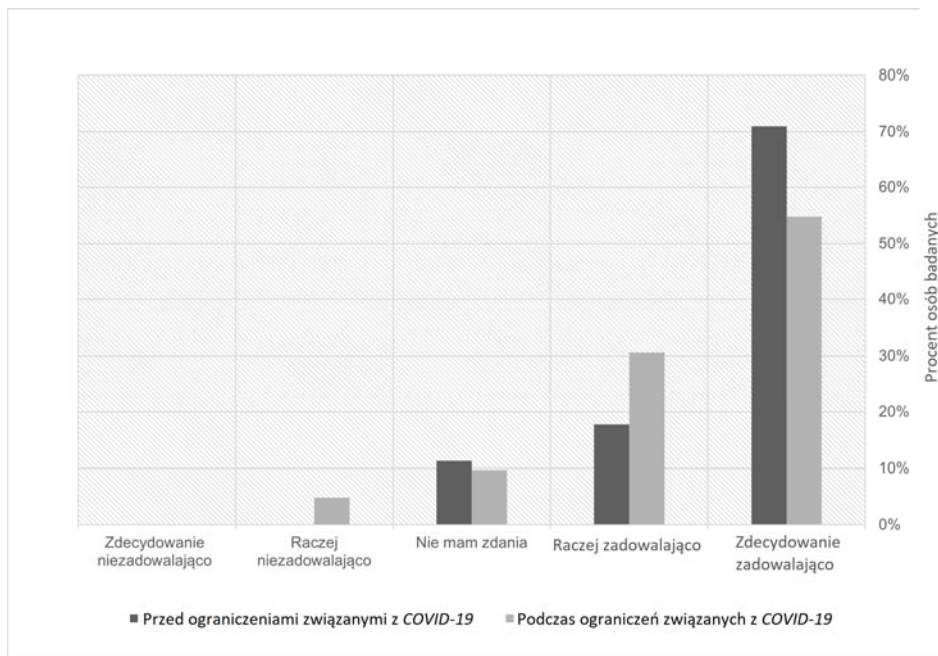
### Indywidualne badanie poszczególnych członków stowarzyszeń – część główna

Wszyscy opiekunowie osób z chorobą genetyczną, którzy wzięli udział w badaniu, to kobiety.

Analiza statystyczna uzyskanych wyników wykazała, że istnieją statystycznie istotne różnice w ocenie pracy stowarzyszeń. Funkcjonowanie poszczególnych grup zostało ocenione jako gorsze w trakcie pandemii, w porównaniu do okresu sprzed COVID-19 (rys. 1). Większość badanych – 71% (n=44) oceniła pracę stowarzyszenia jako „zdecydowanie zadowalającą” w okresie poprzedzającym pojawienie się wirusa SARS-CoV-2, podczas gdy tę samą odpowiedź w czasie ograniczeń wskazało jedynie 54,8% (n=34) osób. Co więcej, trzy osoby oceniły, że w czasie ograniczeń pandemicznych działanie stowarzyszenia było „niezadowalające” – taka odpowiedź nie pojawiła się ani razu w pytaniu o funkcjonowanie tych organizacji w okresie przed pandemią. Funkcjonowanie stowarzyszeń w pandemii zostało ocenione jako gorsze zarówno w grupie osób chorujących na schorzenie genetyczne, jak i wśród opiekunów. Dodatkowo, wyjściowa ocena funkcjonowania stowarzyszeń (przed pandemią) w grupie osób chorujących była istotnie wyższa w porównaniu do opiekunów.

Różnica w ocenie przez osoby chorujące sposobu funkcjonowania stowarzyszeń przed COVID-19 i w trakcie pandemii była większa w porównaniu do ocen wystawionych przez opiekunów. W grupie osób chorujących pojawiły się dwa przypadki, w których funkcjonowanie stowarzyszenia podczas pandemii zostało lepiej ocenione. Podobne deklaracje nie pojawiły się natomiast w drugiej grupie.



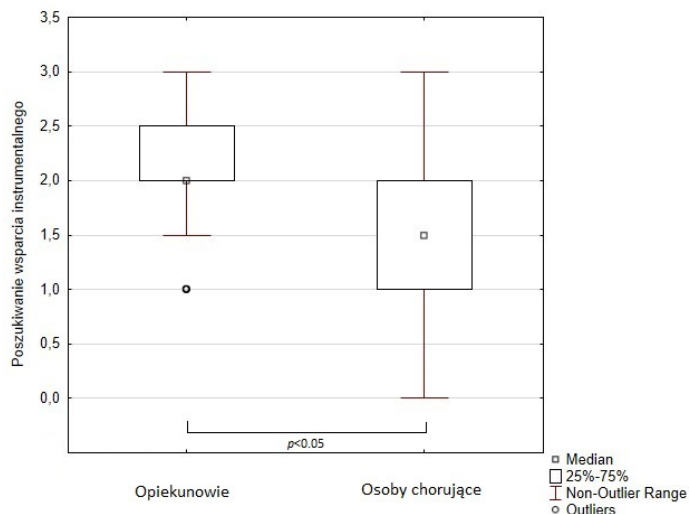


Rysunek 1. Porównanie oceny pracy stowarzyszeń przed i w trakcie trwania pandemii COVID-19 dla całej grupy badanych

Źródło: opracowanie własne.

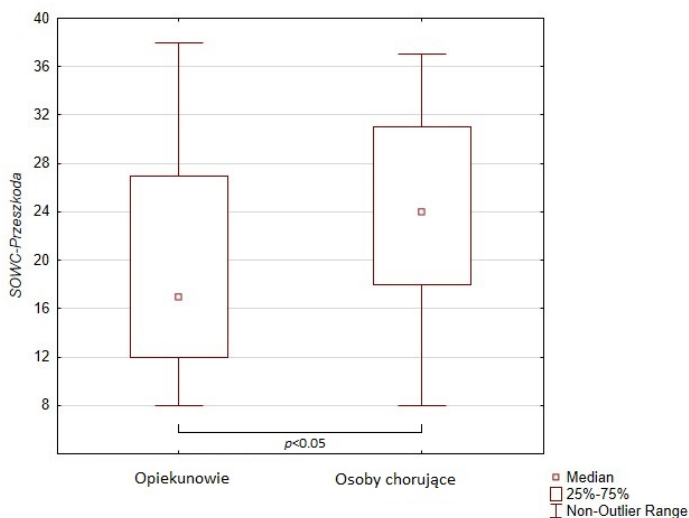
Na podstawie wyników uzyskanych w Inwentarzu do Pomiaru Radzenia Sobie ze Stresem (Mini-COPE) wykazano, że wszyscy badani preferują strategię „Aktywnego radzenia sobie” jako najczęstszą metodę radzenia sobie ze stresem, jednocześnie osiągając w częstości jej wyboru najwyższy wynik. Najmniej popularnym sposobem radzenia sobie ze stresem okazała się strategia „Zażywanie substancji psychoaktywnych”. Analiza porównawcza grupy opiekunów z grupą osób chorych wykazała, że strategia „Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego” jest częściej wybierana przez opiekunów, natomiast osoby chorujące korzystają z niej rzadziej ( $p < .05$ ) (rys. 2).

Wykorzystanie Skali Oceny Własnej Choroby (SOWC) pozwoliło ocenić, jak osoby badane postrzegają chorobę swoją/ swojego podopiecznego. Zarówno grupa osób chorujących, jak i grupa opiekunów uzyskała najwyższe wyniki w kategorii „Zagrożenie”. Pierwsza z wymienionych grup uzyskała wyższe wyniki w kategorii „Przeszkoda” (rys. 3). Warto dodać, że grupa opiekunów postrzega chorobę swojego podopiecznego jako „wyzwanie” w większym stopniu niż osoby chore (rys. 4).



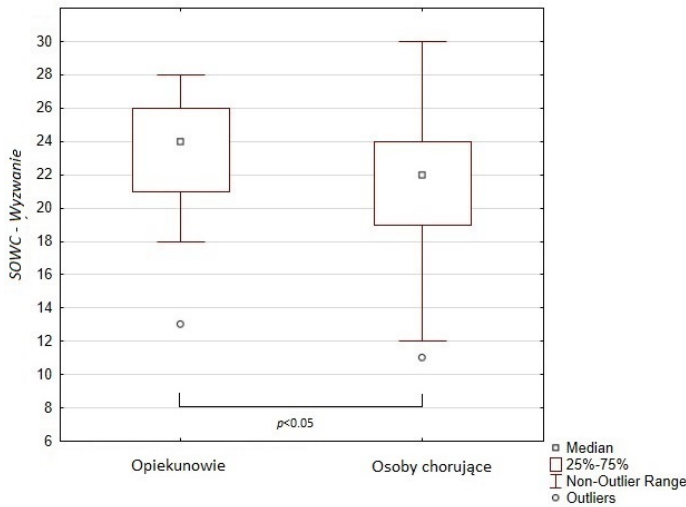
Rysunek 2. Porównano odpowiedzi dwóch grup kwestionariusza Mini-COPE dla 14 skali uzyskując różnice istotną statystycznie dla jednej z nich. Opiekunowie osób chorujących uzyskują wyższy wynik – (mediana 2 przy zakresie od 0 do 3) niż osoby chore (mediana 1,5 przy zakresie od 0 do 3) w skali „poszukiwanie wsparcia instrumentalnego”

Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 3. Porównano odpowiedzi w testu SOWC dla siedmiu skali uzyskując różnicę istotną statystycznie dla skali „przeszkoda”. Dla grupy osób chorujących mediana w tej skali wynosiła 24 (przy zakresie od 8 do 40), natomiast dla grupy opiekunów otrzymana wartość wynosiła 17 (przy zakresie 8–40),  $p < 0.05$

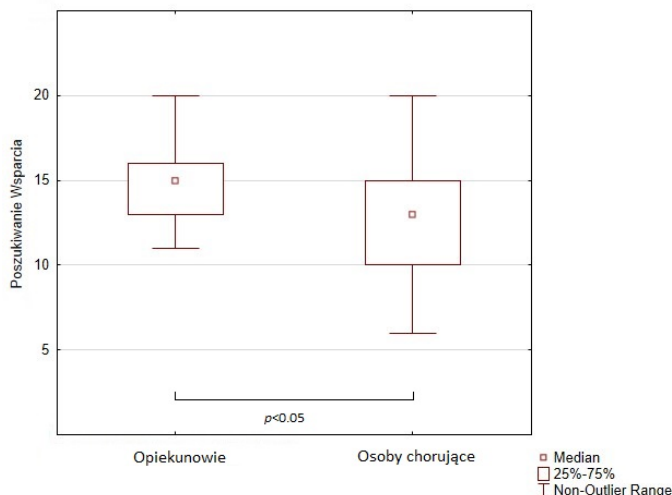
Źródło: opracowanie własne.



Rysunek 4. Porównano odpowiedzi testu SOWC dla siedmiu skali uzyskując różnicę istotną statystycznie dla skali „wyzwanie”. Dla grupy osób chorujących mediana w tej skali wynosiła 22 (przy zakresie od 6 do 30), natomiast dla grupy opiekunów otrzymana wartość wynosiła 24 (przy zakresie 6–30),  $p < 0.05$

Źródło: opracowanie własne.

Dzięki zastosowaniu Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego wykazano, że „Wsparcie Emocjonalne” to rodzaj wsparcia najczęściej odczuwanego przez całą grupę badaną (zarówno przez osoby chorujące na chorobę genetyczną, jak i opiekunów). Kolejnym, najczęściej odczuwalnym rodzajem wsparcia okazało się „Wsparcie Buforująco-Ochronne”, a następnie „Wsparcie Instrumentalne”. Najmniej odczuwalnym rodzajem wsparcia według grupy badanej jest „Wsparcie Informacyjne”. Wyniki uzyskane w Berlińskich Skalach Wsparcia Społecznego wskazały, że opiekunowie osób chorujących w większym stopniu poszukują wsparcia, aniżeli sami pacjenci ( $p < .05$ ) (rys. 5). Co więcej, odpowiedzi udzielone przez osoby ankietowane wykazały, że wśród opiekunów zadowolenie z otrzymywanego wsparcia jest mniejsze, w porównaniu do grupy osób chorujących ( $p < .05$ ).



Rysunek 5. Porównano odpowiedzi testu BSSS dla 10 skali i otrzymano wynik istotny statystycznie dla skali „poszukiwanie wsparcia”. Dla grupy opiekunów mediana w tej skali wynosi 15 (zakres od 5 do 20), a dla grupy osób chorujących mediana wynosi 13 (przy zakresie od 5 do 20),  $p < 0.05$

Źródło: opracowanie własne.

Według danych uzyskanych z pierwszej części ankiety, w której zapytano o największą wadę wynikającą z ograniczeń, brak możliwości uczestnictwa w spotkaniach ‘na żywo’, jak również udziału w warsztatach, zebraniach i zjazdach została wskazana przez większość badanych (59,7%) jako minus wprowadzenia ograniczeń związanych z pandemią COVID-19 w aspekcie funkcjonowania stowarzyszeń działających na rzecz osób chorujących genetycznie. Natomiast w przypadku pytania o największą zaletę wprowadzenia ograniczeń 33 osoby (53,2%) nie potrafiły wskazać pozytywów tej sytuacji. Możliwość spotkań online, bez konieczności wychodzenia z domu była główną zaletą zmian związanych z limitami społecznymi według 20 ankietowanych (32,2%).

## Dyskusja

Funkcjonowanie stowarzyszeń i organizacji w trakcie pandemii COVID-19 jest tematem znikomo opisywanym w literaturze, z czym może się wiązać trudność w jego eksploracji. W trakcie ograniczeń związanych z pandemią w wielu dziedzinach życia (np. szkolnictwie, turystyce, transporcie) zostały wprowadzone istotne zmiany, które wpływały na funkcjonowanie placówek i organizacji.

Powołując się na przeprowadzone wywiady z pracownikami stowarzyszeń, należy wnioskować, że kontakt z podopiecznymi oraz wszelkie spotkania w trakcie pandemii zaczęły odbywać się w środowisku internetowym. Na podstawie tego można przypuszczać, że ocena funkcjonowania stowarzyszeń spadła, zważając chociażby na fakt, że spotkania online nie są w stanie w pełni zastąpić kontaktu bezpośredniego. Dodatkowo, sugerując się innymi badaniami można podejrzewać, że osoby chorujące oraz opiekunowie takich osób aktywnie poszukują wszelkiego rodzaju wsparcia (Olszewski 2010, Mazurkiewicz 2015), otrzymując zazwyczaj najwięcej wsparcia emocjonalnego (Kamyk-Wawryszuk 2018). Co więcej, można podejrzewać, że grupa osób badanych w największym stopniu będzie wykazywała strategię aktywnego radzenia sobie ze stresem, która według koncepcji S. Folkman i R.S. Lazarus (1986) jest strategią prozdrowotną. Założyć należy także, że skoro zazwyczaj to kobiety są głównymi opiekunami dzieci z niepełnosprawnościami (Mikołajczyk-Lerman 2011), pełniąc zazwyczaj funkcję usługowo-opiekuńczą (Kędziora 2007), to w przypadku tego badania w grupie opiekunów znajdzie się więcej kobiet.

W niniejszym badaniu została potwierdzona hipoteza dotycząca pogorszenia funkcjonowania stowarzyszeń według subiektywnej oceny ich członków, przyjmując za punkt odniesienia okres przed pandemią COVID-19 oraz okres obowiązywania limitów społecznych. Wydaje się, że dominującym powodem gorszej oceny jest brak możliwości organizowania spotkań „na żywo”. Wskazują na to odpowiedzi osób ankietowanych, udzielone na pytanie otwarte dotyczące największej wady restrykcji społecznych w kontekście pracy organizacji.

Wniosek stanowi potwierdzenie wcześniejszego badania Drath i Nęcki, zgodnie z którym kontakt online, szczególnie ten terapeutyczny, może okazać się mniej satysfakcjonujący niż kontakt bezpośredni (Drath, Nęcki 2018). Warto podkreślić, że powyższe badanie było przeprowadzone przed pandemią, a więc osoby badane pozbawione były przymusu przeniesienia własnej aktywności do świata wirtualnego powodu restrykcji. Zastanawiający może być przypadek dwóch osób, według których praca stowarzyszeń w czasie ograniczeń społecznych była bardziej zadowolająca, w porównaniu do sytuacji sprzed pandemii COVID-19. Uzasadnieniem może być fakt, że łatwiej im było uczestniczyć w spotkaniach online, np. z powodu towarzyszących niepełnosprawności ruchowych; łatwiej również o realizację pewnych przedsięwzięć związanych z działalnością stowarzyszenia, jak na przykład wprowadzanie w ramach organizacji nowych form aktywności, czy poszerzanie sieci kontaktów.

Najczęstszy wybór strategii radzenia sobie ze stresem jako „*Aktywnego radzenia sobie*” wśród całej grupy badanej nie jest zaskakujący. Zgodnie z doniesieniami w literaturze jest to najczęstsza metoda wybierana u osób w populacji (Basińska, Kasprzak 2012). Strategia ta zalicza się jako działanie skoncentrowane na proble-

mie (Lazarus, Folkman 1984). W prezentowanym badaniu wykazano, że opiekunowie częściej poszukują wsparcia instrumentalnego, w porównaniu do grupy osób chorujących, co może być przejawem faktu, że w większości poświęcają oni swoje życie na opiekę nad chorym dzieckiem, mają zazwyczaj dużo obowiązków i mogą odczuwać zmęczenie (Kędziora 2007, Mikołajczyk-Lerman, 2011). Może to prowadzić do większego zapotrzebowania na realną pomoc, a nawet wyręczenia w niektórych zadaniach. W kontekście omawianego zjawiska szczególne znaczenie dla zdrowia psychicznego i samopoczucia może być opieka wytchnieniowa dedykowana opiekunom osób z niepełnosprawnością czy chorobami rzadkimi (Borski 2019).

Tym samym warto podkreślić zasadność dążenia do usprawniania systemu umożliwiającego korzystanie z takich świadczeń. W niniejszym badaniu wsparcie emocjonalne zostało wskazane jako ten rodzaj wsparcia, który osoby chorujące i opiekunowie odczuwają w największym stopniu. Jest to rodzaj wsparcia, który udziela się stosunkowo łatwymi gestami, takimi jak: słowa otuchy, dlatego może być też najczęściej wybierany przez osoby udzielające tego wsparcia. Najmniej odczuwalnym wsparciem przez osoby badane było wsparcie informacyjne. Rodzice oraz opiekunowie często mają poczucie, że są najlepszymi specjalistami choroby swojego dziecka, ponieważ w przypadku choroby rzadkiej często samodzielnie i we własnym zakresie muszą poszukiwać informacji o jej przebiegu, sposobach leczenia, a nawet o możliwościach rehabilitacji, przez co mogą odczuwać braki w zakresie wsparcia informacyjnego (Pilecka 2006). Grupa opiekunów okazała się być mniej zadowolona z otrzymywanego wsparcia w porównaniu do grupy osób chorujących. Zgodnie z doniesieniami w literaturze (Grzegorzczak, Szewczyk 2016) rodzice uważają, że wsparcie, które otrzymują jest niewystarczające w stosunku do tego, z czym muszą się mierzyć każdego dnia.

Wszystkie osoby badane postrzegają chorobę w największym stopniu jako zagrożenie. Oznacza to, że jest to według nich czynnik destabilizujący ich dotychczasowe życie, wprowadzający lęk oraz niepokój. Nie pozwala snuć planów na przyszłość, ponieważ może być to wyjątkowo trudne ze względu na okoliczności związane ze stanem zdrowia (Adamska i in. 2015). W badaniu zespołu Adamskiej (2015) zwrócono także uwagę na fakt, że postrzeganie choroby może wpłynąć na jej akceptację, co mogłoby przekładać się na proces leczenia. Nacisk na zwiększenie pomocy psychologicznej dedykowanej osobom chorującym i ich bliskim, która pomogłaby uporać się z emocjami oraz zaakceptować występującą chorobę wydaje się mieć tutaj szczególne znaczenie.

Działanie stowarzyszenia opartego bezpośrednio na relacjach podopiecznych z profesjonalistami, takimi jak: psychologami lub lekarzami, według jego pracowników funkcjonuje lepiej na żywo, jednak wskazano tutaj na pewne korzyści wynikające z wprowadzenia obostrzeń. Członkowie stowarzyszeń poszerzyli swoją

działalność o aktywność online, tym samym nawiązując kontakty m.in. ze stowarzyszeniami zagranicznymi, jednocześnie umożliwiając udział w spotkaniach osobom, które nie mogłyby w nim uczestniczyć bezpośrednio ze względu na swoje trudności zdrowotne i /lub wykluczenie komunikacyjne. Ten drugi czynnik, szczególnie odczuwany jest na wsiach i mniejszych miejscowościach, zwłaszcza pozbawionych dostępu do transportu zbiorowego. Niesie to ze sobą konsekwencje m.in. w postaci braku możliwości dotarcia do miejsc codziennego użytku takich jak: szkoły, urzędy czy sklepy (Kaczorowski 2019).

Pandemia COVID-19 i ograniczenia z nią związane spowodowały wiele zmian w różnych aspektach życia codziennego. Przymusowa zmiana funkcjonowania stowarzyszeń okazała się być trudna zarówno dla osób chorujących, jak i osób bliskich, którzy się nimi zajmują, co wskazuje na zasadność monitorowania samopoczucia w tej grupie badanej. Dodatkowo warto zastanowić się, jakie zmiany w działalności stowarzyszeń mogą mieć pozytywny wpływ na rozwój organizacji oraz funkcjonowanie ich członków w celu podjęcia działań ukierunkowanych na ich stałą implementację, niezależną od sytuacji epidemicznej. Niniejsze badanie potwierdziło, że zmiany związane z działalnością stowarzyszenia wpływają na poziom satysfakcji odczuwanej przez jego członków. W związku z tym wskazane jest monitorowanie samopoczucia osób chorujących oraz ich bliskich, jak również podjęcie starań ukierunkowanych na poprawę pracy stowarzyszeń działających ich korzyść.

## Bibliografia

- Basińska M.A., Kasprzak A. (2012), *Związek między strategiami radzenia sobie ze stresem a akceptacją choroby w grupie osób chorych na łuszczycę*, *Przegląd Dermatologiczny*, 99 (6): 692–700.
- Borski M. (2019), „Opieka wytchnieniowa” jako ważny instrument wsparcia opiekunów osób z niepełnosprawnościami, *Roczniki Administracji i Prawa*, 2 (XIX): 151–167.
- Brooks S.K., Webster R.K., Smith L.E., Woodland L., Wessely S., Greenberg N., Rubin G.J. (2020), *The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence*, *The Lancet*, 395 (10227): 912–920.
- Cipora E., Mielnik A. (2022), *Wybrane aspekty medyczne i społeczne pandemii Covid-19*, *Journal of Education, Health and Sport*, 12 (1): 11–20.
- Drath W., Sz. N. (2018), *Psychoterapia online z perspektywy polskich psychoterapeutów*, *Psychoter*, 3 (186): 55–63.
- Folkman S., Lazarus R.S., Dunkel-Schetter C., DeLongis A., Gruen R.J. (1986), *Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes*, *J Pers Soc Psychol.*, 50 (5): 992–1003.
- Fortmann A.L., Gallo L.C., Philis-Tsimikas A. (2011), *Glycemic control among Latinos with type 2 diabetes: The role of social/environmental support resources*, *Health Psychol*, 30(3): 251–258.

- Gliński P. (2004), *Przemiany sektora obywatelskiego po 2000 roku* [w:] *Samoorganizacja społeczeństwa polskiego: III sektor i wspólnoty lokalne w jednoczącej się Europie*, P. Gliński, B. Lebenstein, A. Siciński (red.), Wydawnictwo IFiS, Warszawa, 17.
- Grzegorzczak A., Szewczyk L. (2016), *Ocena wsparcia społecznego rodziców dzieci z chorobami neurologicznymi*, *Aspekty Zdrowia i Choroby*, 1 (4).
- Hossain M.M., Sultana A., Purohit N. (2020), *Mental health outcomes of quarantine and isolation for infection prevention: a systematic umbrella review of the global evidence*, *Epidemiology and Health*, 42.
- Jankowska S. (2016), *Albinizm w Polsce. Przyczyny, leczenie oraz jakość życia ludzi dotkniętych tą chorobą*, *Wyższa Szkoła Inżynierii i Zdrowia*, 145.
- Janowski K., Steuden S., Kuryłowicz J., Nieśpiałowska-Steuden M. (2009), *The Disease-Related Appraisals Scale: a tool to measure subjective perception of the disease situation* [w:] *Biopsychosocial aspects of health and disease*, K. Janowski, S. Steuden (red.), CPPP Scientific Press. Lublin, 1, 108–125.
- Jaworska M. (2018), *Skuteczne zarządzanie w polskich organizacjach pozarządowych na przykładzie Fundacji Anny Dymnej „Mimo Wszystko”*, *Nauka, Badania i Doniesienia Naukowe*, 122.
- Kaczorowski J. (2019), *Wykluczeni. O likwidacji transportu zbiorowego na wsi i w małych miastach*, *Przeгляд Planisty*.
- Kamyk-Wawryszuk A. (2018), *Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną*, *Niepełnosprawność*, 31: 72–86.
- Kędziora S. (2007), *Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny*, *Nauczyciel i Szkoła*, 3: 57–66.
- Kowalska J. (2013), *Zespół Williama – fenomen dzieci-elfów*, *Nieznane? Poznane*, Poznań, 137.
- Luecken L.J., Compas B.E. (2002), *Stress, coping, and immune function in breast cancer*, *Ann. Behav. Med.*, 24 (4): 336–344.
- Mazurkiewicz A., Sidor K., Podstawka D., Wolak B., Makara-Studzińska M. (2015), *Wpływ wsparcia na jakość życia osób sprawujących opiekę nad chorymi na Alzheimerera*, *Medycyna Paliatywna*, 4 (7).
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica*, 39, 73–90.
- Pilecka J. (2006), *Problemy rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami genetycznymi* [w:] *Wspomaganie dzieci z genetycznie uwarunkowanymi wadami rozwoju i ich rodzin*, A. Twardowski (red.), Stowarzyszenie „GEN”, Poznań.
- Porta M. (ed.) (2008), *A dictionary of epidemiology*, Oxford University Press, Oxford.
- Sęk H. (2011), *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa.
- Silver R.L., Wortman C.E. (1984), *Radzenie sobie z krytycznymi wydarzeniami w życiu*, *Now. Psychol.*, 4–5: 58–61.
- Tańska E. (2021), *Wyzwania logistyczno-organizacyjne w placówce onkologicznej w czasie pandemii COVID-19*, E-Wydawnictwo. Prawnicza i Ekonomiczna Biblioteka Cyfrowa, Wydział Prawa, Administracji i Ekonomii Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- WHO (2020c), *Rolling Updates on Coronavirus Disease (COVID-19)*, <https://www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/events-as-they-happen>.
- Zadrozna A. (2019), *Grupy samopomocowe osób chorujących psychicznie*, *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*, 3: 63–79.