

ELŻBIETA KRĘCISZ-PLIS

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej
w Lublinie, Polska

elzbieta.krecisz-plis@mail.umcs.pl

ORCID: 0000-0001-5475-9301

DOI: 10.13166/awsgpe/194547

**WSPARCIE SPOŁECZNE MATEK
WYCHOWUJĄCYCH DZIECI Z
DIAGNOZĄ PADACZKI**

**SOCIAL SUPPORT OF MOTHERS OF
CHILDREN WITH EPILEPSY**



**Ministerstwo
Edukacji i Nauki**

Projekt dofinansowany ze środków budżetu państwa, przyznanych przez Ministra Edukacji i Nauki w ramach Programu „Społeczna Odpowiedzialność Nauki II” pt. „Współczesny obraz społeczeństwa polskiego w nauce i debacie publicznej”

WSGE UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES IN JÓZEFÓW PUBLISHING HOUSE

ABSTRAKT

Analiza literatury przedmiotu skłania do wniosków, iż problematyka funkcjonowania rodziny z dzieckiem chorym przewlekle jest obszarem, który nie budzi zainteresowania badaczy. Na gruncie literatury polskiej obecne są nieliczne opracowania dotyczące sytuacji rodzin dzieci chorych na padaczkę, zwłaszcza jeśli chodzi o rozpoznanie potrzeb w zakresie wsparcia w radzeniu sobie z następstwami choroby. Celem zaprezentowanych badań własnych było zwrócenie uwagi na sytuację matek dzieci chorych na padaczkę, jako głównych opiekunów dziecka chorego, oraz na wsparcie społeczne, na jakie mogą liczyć w obliczu sytuacji trudnych. W badaniach wykorzystano Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego Schwarzera i Schulz, w polskiej adaptacji Łuszczynskiej i współautorów, które posłużyły do określenia nasilenia wsparcia spostrzeganego przez badane matki, zgłaszanego przez nie zapotrzebowania na wsparcie, wsparcia aktualnie otrzymywanego oraz poszukiwania wsparcia.

SŁOWA KLUCZOWE: *macierzyństwo, dziecko chore, choroba przewlekła, padaczka, wsparcie społeczne*

ABSTRACT

Analysis of the literature on the subject leads to the conclusion that the issue of functioning of families with chronically ill children is an area that does not attract much interest from researchers. In the context of Polish literature, there are few studies concerning the situation of families with children suffering from epilepsy, especially regarding the identification of needs for support in coping with the consequences of the illness. The aim of the presented research was to draw attention to the situation of mothers of children with epilepsy, as the primary caregivers of the sick child, and to the social support they can rely on in the face of difficult situations. The research utilized the Berlin Social Support Scales by Schwarzer and Schulz, in the Polish adaptation by Łuszczynska and others, which were used to determine the intensity of support perceived by the surveyed mothers, their reported need for support, the support they are currently receiving, and their search for support.

KEYWORDS: *motherhood, chronic disease, epilepsy, social support*

WPROWADZENIE

Prezentowane w niniejszym artykule badania własne prowadzone były wśród matek dzieci z diagnozą padaczki. Według ILAE (*International League Against Epilepsy*) *Padaczka jest chorobą mózgu charakteryzującą się trwałą predyspozycją do napadów padaczkowych z ich skutkami neurobiologicznymi, intelektualnymi, psychologicznymi i społecznymi*^[1], natomiast objawem manifestującym jej wystąpienie jest napad padaczkowy, definiowany jako *nagle, nawracające, przejściowe zaburzenie czynności ośrodkowego układu nerwowego wynikające z nadmiernej czynności pewnej populacji komórek nerwowych*^[2].

Tylko jedno jest gorsze od umierania na raka – gdy twoje dziecko umiera na raka – tak mówi główna bohaterka filmu pt. *Gwiazd naszych win*, w reżyserii Josha Boone’a. Wprawdzie cytat dotyczy rodziców dzieci z chorobą nowotworową, jednak z powodzeniem można go odnieść również do rodziców wychowujących synów i córki z innymi chorobami przewlekłymi, w tym również z padaczką. Zupełnie inna jest społeczna percepcja wystąpienia dolegliwości zdrowotnych, także tych poważnych i znacznie obciążających, kiedy doświadcza ich osoba dorosła lub kiedy to my sami zmagamy się z jakąś chorobą. Zupełnie inaczej postrzegamy chorujące dziecko.

Choroba dziecka, a więc osoby niesamodzielnej, zależnej od osób dorosłych pod wieloma względami, odciska piętno na całej rodzinie, staje się jej *nowym członkiem*^[3]. Występowanie choroby przewlekłej powoduje, iż zarówno samo dziecko, jak i jego najbliżsi postawieni zostają w sytuacji nowej, dotąd nieznannej. Towarzyszą im rozmaite emocje, w tym również niepokój i lęk o dalsze zdrowie i życie dziecka, o jego przyszłość, o to, czy rodzina da radę sprostać wyzwaniom: *choroba to potencjalny stresor, przekształcający dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi*

[1] K. Pierzchała, *Padaczka*, [w:] A. Stępień (red.), *Neurologia, Tom III*, Medical Tribune Polska, Warszawa 2015, s. 171.

[2] J. Majkowski, *Patomechanizm napadów padaczkowych i etiopatogeneza padaczki*, [w:] R. Michałowicz (red.), *Padaczka i inne stany napadowe u dzieci*, PZWŁ, Warszawa 1992, s. 11.

[3] J. Juul, *Rodzina i dziecko z chorobą przewlekłą*, MiND, Podkowa Leśna 2004, s. 5.

wymaganiami i ograniczeniami, którym ono samo i jego rodzina muszą sprostać^[4]. Obciążenia charakterystyczne dla rodzin z dzieckiem chorym przewlekle A. Maciarz przedstawia w sposób następujący:

1. Obciążenia czasowe:
 - w okresach rzutów choroby,
 - wobec dzieci o ciężkim przebiegu choroby,
 - wobec dzieci o dużym ograniczeniu sprawności.
2. Obciążenia fizyczne:
 - związane z pielęgnacją dziecka z chorobą przewlekłą oraz wspomaganiem go w realizacji czynności codziennych,
 - w ciężkich stanach chorobowych,
 - w przypadku występowania ruchowej niesprawności dziecka, stałej lub czasowej (unieruchomienie), związanej z koniecznością dźwigania/ przenoszenia dziecka,
 - zwiększony wysiłek fizyczny wynikający z realizacji zaleceń dotyczących usprawniania czy rehabilitacji dziecka.
3. Obciążenia psychiczne:
 - nadmiar obowiązków związanych z opieką,
 - stres,
 - stałe czuwanie nad samopoczuciem dziecka z chorobą przewlekłą oraz wspieranie psychiczne^[5].

Problemy zdrowotne podporządkowują sobie rytm życia i aktywności całej rodziny. Oczywiście bardzo istotne znaczenie ma charakter danej choroby: rodzaj i stopień jej nasilenia, cechy (widoczność objawów), rokowania, przebieg (stały czy pogarszający się), występowanie dolegliwości bólowych^[6]. Aby

^[4] W. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, UJ, Kraków 2002, s. 16.

^[5] A. Maciarz, *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Żak, Warszawa 2001, s. 86.

^[6] M. Skórczyńska, *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny*, [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Impuls, Kraków 2007, s. 47.

przystosować się do zaistniałych okoliczności i sprostać nowym zadaniom, domownicy potrzebują wskazówek oraz szeroko rozumianego wsparcia^[7].

Najprościej rzecz ujmując, wsparcie społeczne to – jak podaje I.G. Sarason – *pomoc dostępna jednostce w sytuacji trudnej*^[8]. Należy ono do zasobów społecznych człowieka i odgrywa znaczącą rolę w życiu osób mierzących się z różnego rodzaju problemami i trudnościami, którym nie są w stanie podołać^[9].

Badacze zajmujący się problematyką wsparcia społecznego rozpatrywali je zarówno w kontekście sytuacji trudnych, problemowych, kryzysowych i traumatycznych, jak i w kontekście zdrowia i choroby, czy też poszukiwania pomocy^[10]. Przez znawców problematyki wsparcie społeczne uznawane jest za najmniej jasny teoretycznie moderator stresu^[11], zdaniem niektórych wymykający się możliwości definicyjnego ujęcia^[12]. Mimo to wielu podejmowało próby wyjaśnienia, czym jest wspomniane zjawisko.

Według J. Terelaka^[13] wsparcie społeczne to (...) *asymetryczne relacje międzyludzkie, w których jedna strona oczekuje pomocy (...), a druga potrafi temu oczekiwaniu sprostać, mające wartość humanitarną i moralną w trudnej sytuacji życiowej jednej ze stron.*

J.W. House natomiast, wyjaśniając własne ujęcie wsparcia społecznego, wskazuje równocześnie na jego rodzaje: *Wsparcie społeczne jest to transakcja międzyludzka, która obejmuje przynajmniej jedno z następujących: (1) troskę*

^[7] M.S. Salvador, G.C. Gomes, P.K. Oliveira, V.L.O. Gomes, J.D. Busanello, M. Xavier, *Strategies of families in the care of children with chronic diseases*, „Text Context Nursing”, 2015, 24 (3).

^[8] H. Sęk, R. Cieślak, *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa 2004, s. 11–27.

^[9] R. Poprawa, *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, UW, Wrocław 2001, s. 103–141.

^[10] M. Barabas, *Wycuczona bezradność a zasoby osobiste osób niepełnosprawnych ruchowo*, UMCS, Lublin 2015.

^[11] R. Poprawa *Zasoby...*, dz. cyt.

^[12] J.E. Hupcey, *Clarifying the social support theory-research linkage*, „Journal of Advanced Nursing”, 1998, 27.

^[13] J.F. Terelak, *Człowiek i stres*, Branta, Bydgoszcz – Warszawa 2008, s. 325–326.

emocjonalną, (2) pomoc instrumentalną, (3) informacje o środowisku lub (4) ocenę (informacje istotne dla samooceny)^[14].

M. Karwowska z kolei wsparcie społeczne rozumie jako *szczególny rodzaj pomocy udzielanej rodzinie, osobom i grupom, głównie w celu mobilizowania ich sił i potencjału, które zachowały, aby mogły osiągnąć zdolność samodzielnego rozwiązywania swoich problemów*^[15]. Autorka w proponowanym ujęciu wsparcia zwraca uwagę na fakt, iż poszukującym biorcą wsparcia nie zawsze jest pojedyncza osoba, ale może być to również grupa osób, np. rodzina. Istotnym elementem definicji M. Karwowskiej jest podkreślenie znaczenia wsparcia społecznego jako czynnika mobilizującego zasoby jednostki albo grupy, w celu zaktywizowania jej do działań ukierunkowanych na poprawę sytuacji, w jakiej się znalazła.

Przywołane powyżej sposoby ujęcia wsparcia społecznego są zgodne ze stanowiskiem Poprawy, według którego *Pojęcie wsparcia społecznego wiąże się z istnieniem tzw. sieci społecznej, czyli obecnością jednostki wśród innych ludzi i jej powiązaniem z nimi*^[16]. We wspomnianym układzie interakcji międzyludzkich wyróżnia się osobę wspierającą, poszukującą, odbierającą lub otrzymującą wsparcie, natomiast kierunek relacji *dawca – biorca* może ulegać zmianom.

By udzielane osobie potrzebującej wsparcie było skuteczne i adekwatne do potrzeb biorcy, powinno zostać poprzedzone rozpoznaniem jego obecnej sytuacji. B. Bartosz wyróżniła trzy grupy czynników, od których uzależnia skuteczność działania wsparcia społecznego. Przedstawiono je w tabeli 1.

^[14] C. Dunkel-Schetter, S. Folkman, R.S. Lazarus, *Correlates of social support receipt*, „Journal of Personality and Social Psychology”, 1987, 53 (1), s. 71.

^[15] M. Karwowska, *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo*, Impuls, Kraków 2003, s. 14.

^[16] R. Poprawa, *Zasoby...*, dz. cyt., s. 113.

Tabela 1. Czynniki decydujące o skuteczności działania wsparcia społecznego

Czynniki sytuacyjne	Czynniki osobowościowe	Czynniki relacji osoba – problem
<ul style="list-style-type: none"> – związane z ograniczonym dostępem i możliwością korzystania ze wsparcia 	<ul style="list-style-type: none"> – pewne tendencje, predyspozycje osobowościowe jednostek wspieranych 	<ul style="list-style-type: none"> • sytuacje, zdarzenia stresowe
<ul style="list-style-type: none"> • separowanie od potencjalnych dawców wsparcia z uwagi na charakter zdarzenia; takie działanie może prowadzić do zamknięcia i uniemożliwia udzielanie i przyjmowanie wsparcia • tendencja do wikłania wszystkich w zażyły i intymny system wspierający; może to prowadzić do wzajemnego przenoszenia odpowiedzialności, co z kolei pomniejsza ilość i jakość wsparcia • kryzysy i problemy życiowe prowadzące do izolowania się ludzi z uprzednich naturalnych układów i sieci społecznych 	<ul style="list-style-type: none"> • osoby o wysokim poczuciu własnej godności i niezależności deklarują mniejsze zapotrzebowanie na wsparcie społeczne • więcej wsparcia społecznego otrzymują osoby z zewnętrznym poczuciem kontroli • ludzie <i>odporni</i> nie podlegają negatywnym skutkom stresu; nawet kiedy zabraknie im osobowościowych środków radzenia sobie, nie potrafią czerpać z zewnętrznego wsparcia • osoby depresyjne dyskredytują wsparcie społeczne, chociaż otrzymują większe wsparcie niż inne osoby • osoby z problemami psychicznymi otrzymywane wsparcie społeczne wykorzystują w sposób nieefektywny 	<ul style="list-style-type: none"> • postawa bierna – doświadczany stres wynikający np. z choroby lub uzależnienia, może powodować zakłopotanie, zawstydzenie, w rezultacie czego dana osoba nie oczekuje wsparcia ani go nie poszukuje • niektóre osoby izolują się i stronią od potencjalnych dawców wsparcia

Źródło: opracowanie własne na podstawie: M. Kondracka-Szala^[17].

O efektywności wsparcia społecznego można mówić na podstawie osiągniętych celów, jakimi w przypadku interakcji wspierającej są: ogólne podtrzymanie, zmniejszenie stresu, opanowanie kryzysu przez towarzyszenie,

^[17] M. Kondracka-Szala, *Wsparcie społeczne osób stygmatyzowanych. Wirtualne grupy samopomocowe*, Difin, Warszawa 2015, s. 21–22.

tworzenie poczucia przynależności, bezpieczeństwa i nadziei oraz zbliżenie do rozwiązania problemu i przezwyciężenia trudności^[18].

Fakt, iż dana osoba przynależy do określonej sieci społecznej, nie stanowi gwarancji, iż w sytuacji trudnej zawsze zostanie jej udzielone oczekiwane wsparcie czy też pomoc w tej formie, jaka jest przez nią oczekiwana. Brak otwartości i gotowości do przyjęcia pomocy ofiarowanej przez innych może stanowić poważną przeszkodę w rzeczywistym uzyskaniu wsparcia niezbędnego do poradzenia sobie z trudnościami. Wspomniane sytuacje dotyczyć mogą m.in. ludzi, którzy w następstwie różnych okoliczności utracili wiarę i nadzieję w możliwość zmiany swojego położenia. Niechęć czy też brak umiejętności przyjęcia pomocy oferowanej przez osoby z otoczenia mogą prowadzić do powstania niechęci ludzi, którzy wsparcia mogą i chcą udzielić. W perspektywie prowadzić to może nawet do wykluczenia społecznego potencjalnego biorcy wsparcia^[19].

Nie bez znaczenia pozostaje również aspekt społecznej percepcji nie tylko jednostek, których położenie zmusza je do korzystania ze wsparcia osób z zewnątrz, lecz także ludzi, którzy są chętni, by nieść pomoc potrzebującym. Prośbienie innych i oczekiwanie na udzielenie wsparcia stawia osoby potrzebujące w niekorzystnym świetle. Są one postrzegane wówczas jako jednostki znajdujące się w gorszej sytuacji od dawców wsparcia. W następstwie opisanej sytuacji jawi się obraz osoby wpierającej jako kogoś lepszego od osoby wspieranej, następstwem czego może być powstanie obawy i niechęci do zgłaszania zapotrzebowania na wsparcie, a nawet zaniechanie poszukiwania profesjonalnej pomocy przez osoby jej potrzebujące^[20].

[18] E. Włodarczyk, *Zakończenie: O wsparciu społecznym i jego znaczeniu*, [w:] J. Spętana, D. Krzysztofiak, E. Włodarczyk (red.), *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni społecznych problemów społecznych*, Kraków 2016, s. 191–195.

[19] R. Poprawa, *Zasoby...*, dz. cyt.

[20] J. Kirenko, *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*, [w:] Z. Palak, Z. Bartkowiak (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, UMCS, Lublin 2004, s. 11–18.

Rodzina wychowująca dziecko chore przewlekłe ponosi konsekwencje obecności choroby, przez co wymaga ściśle określonych form wsparcia, do których należą:

1. „pomoc rodzinie w zaakceptowaniu sytuacji posiadania chorego dziecka (...), wskazanie środków pomocy, rozwiązań, dalszego postępowania (...),
2. wskazanie rodzinie pacjenta sposobów jego aktywizacji i radzenia sobie z dzieckiem przebywającym w domu”^[21].

M. Radochoński z kolei wyróżnia cztery główne systemy wspierania rodziny funkcjonującej z chorobą jednego z domowników:

1. system wsparcia ekonomicznego – obejmuje takie formy pomocy, jak: pieniądze, żywność, ubranie, rachunki, wydatki związane z leczeniem itp;
2. system usług – dotyczący udzielenia pomocy podczas choroby w opiece nad dziećmi i ich wychowaniu, przy drobnych pracach i sprawunkach domowych, podejmowaniu ważnych decyzji, pomocy prawnej itp;
3. system wsparcia społecznego – to np. składanie wizyt, wyjścia do miejsc publicznych, udział w różnego rodzaju imprezach okolicznościowych, wyjazdy i wycieczki rekreacyjne itp;
4. system wsparcia emocjonalnego – odnosi się do przeżyć uczuciowych doznawanych w relacjach z innymi ludźmi^[22].

W przypadku rodzin wychowujących dziecko z zaburzeniami w rozwoju istotne znaczenie ma w wsparciu opiekuńcze, rozumiane jako *zastępowanie matki w czynnościach opiekuńczych w celu umożliwienia jej odpoczynku*^[23].

^[21] B. Wiśniewska, G. Ircha, J. Wendorff, M. Zawodniak-Szałapska, *Lęk i wsparcie matek dzieci z diagnozą padaczki lub cukrzycy*, [w:] K. Janowski, M. Artymiak (red.), *Człowiek chory. Aspekty biopsychosocjalne*, Polihymnia, Lublin 2009, s. 122.

^[22] M. Radochoński, *Choroba a rodzina. Adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*, WSP, Rzeszów 1987, s. 158.

^[23] A. Szafrńska, *Systemy i rodzaje wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym*, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 2015, 11, s. 37–45.

O tym, w jakim zakresie osoby potrzebujące wsparcia mogą je rzeczywiście uzyskać, decyduje również gotowość społeczności lokalnej, by tej pomocy udzielić. Nie bez znaczenia jest to, na ile osoba potrzebująca lub jej rodzina utworzyły sieć powiązań z daną społecznością. Należy zauważyć, iż osoby żyjące w izolacji społecznej mają ograniczone szanse na uzyskanie wsparcia społecznego. *Wsparcie społeczne możliwe jest więc wówczas, gdy istnieją więzi społeczne i zachodzące w ramach tych więzi interakcje między jednostką czy rodziną a członkami społeczności. Wsparcie będzie tym efektywniejsze, im większe będzie poczucie wspólnoty, czyli zakorzenienia w środowisku społecznym*^[24].

Działanie wsparcia społecznego można rozpatrywać w ujęciu efektu głównego oraz efektu pośredniego, określanego również jako buforowe. Model efektu głównego wsparcia społecznego, zwany również bezpośrednim, odnosi się do ogólnego dobrostanu jednostki. Wyróżnia się dwie jego postacie^[25]:

1. efekt bezpośredniego wpływu na poziom zdrowia – zwraca uwagę na prozdrowotną funkcję wsparcia społecznego. W wyniku oddziaływań sieci społecznych jednostka nabywa pozytywnych doświadczeń związanych z poczuciem przynależności. Osoby przeświadczone o dostępności wsparcia społecznego i możliwości skorzystania z niego w sytuacji trudnej cieszą się lepszym zdrowiem niż osoby odczuwające brak wsparcia ze strony otoczenia;
2. efekt bezpośredniego wpływu na stresory i zdarzenia – opiera się na założeniu, że jednostki mające oparcie w osobach z otoczenia są w znacznie mniejszym stopniu narażone na działanie stresu lub też postrzegają niższy poziom stresu.

Model buforowy z kolei ujmuje wsparcie społeczne w kategoriach *tarczy ochronnej*, która osłania jednostkę przed negatywnymi skutkami wydarzeń. Wsparcie społeczne obniża napięcie, zapobiega występowaniu zjawisk patologicznych, wpływa na samoocenę jednostki oraz wzmacnia jej poczucie samoskuteczności.

^[24] M. Karwowska, *Wspieranie rodziny...*, dz. cyt., s. 13.

^[25] M. Kondracka-Szala, *Wsparcie...*, dz. cyt., s. 19–20.

Według Poprawy^[26] postrzegane i dostępne wsparcie społeczne nie zawsze pełni funkcję moderatora stresu doświadczanego przez człowieka. Autor wskazuje na sytuacje, kiedy to dostępne wsparcie społeczne prowadzi do obniżenia możliwości adaptacyjnych człowieka, a nawet szkodzi przystosowawczemu radzeniu sobie, co z kolei prowadzi do wzrostu poczucia zagrożenia oraz napięcia emocjonalnego. Również J. Kirenko^[27] zwraca uwagę, że środowisko funkcjonowania biorcy wsparcia nie zawsze w sposób pozytywny wpływa na proces radzenia sobie w trudnej sytuacji. Bywa, że staje się źródłem presji lub wymaga tłumienia uczuć, stając się przyczyną stresu. *Więzy społeczne mogą przyczyniać się (...) do pogłębiania stanu depresji, przedłużać czas jej trwania. Ustawiczne wspieranie i pomaganie w rozwiązywaniu problemów niesie ze sobą ryzyko utraty przez biorcę zdolności samodzielnego radzenia sobie w jakichkolwiek sytuacjach i pogłębiania się jego uzależnienia od pomocy otoczenia*^[28]. Warto w tym miejscu wspomnieć również o zjawisku uzależnienia się od zewnętrznego wsparcia, a także o możliwości powstania wyuczonej bezradności czy stymulowania powstania postaw biornych i roszczeniowych^[29].

Rodzice wychowujący dziecko przewlekle chore doświadczają nieustannie licznych zmartwień i niepokojów, lęku o możliwe konsekwencje choroby dla rozwoju dziecka i jego późniejszego funkcjonowania, myśli dotyczących możliwości całkowitego wyleczenia dziecka lub obaw związanych z nasileniem objawów choroby czy też z jej nawrotem. Jak już zostało wspomniane, obecność choroby wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, a konieczność reorganizacji jego dotychczasowego funkcjonowania może doprowadzić do zachwiania równowagi wewnętrznej rodziny.

^[26] R. Poprawa, *Zasoby...*, dz. cyt.

^[27] J. Kirenko, *Dylematy wsparcia...*, dz. cyt.

^[28] Tamże, s. 15.

^[29] A. Krause, *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji*, [w:] Z. Palak, Z. Bartkowiec (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, UMCS, Lublin 2004, s. 47–54.

Jak dowodzą badacze, m.in. H. Chiou i L.-P. Hsieh^[30], N. Ellis, D. Upton i P. Thompson^[31], R. Rodenburg i in.^[32] czy J.J. Spangenberg i N. Lalkhen^[33], rodzice dzieci chorych na padaczkę doświadczają wysokiego poziom stresu rodzicielskiego, często wyższy niż obserwuje się to w przypadku rodziców dzieci z innymi chorobami przewlekłymi. Doświadczenia związane z chorobą przewlekłą dziecka wystawiają na próbę uczucia rodzicielskie, prowadzą do utraty wiary czy do załamania^[34], stają się przyczyną poczucia bezradności i totalnej klęski obojga rodziców^[35]. Nierzadkim zjawiskiem są również zakłócenia w relacjach małżeńskich między rodzicami dziecka chorego (Stelter, Harwas-Napierała^[36]; Świętochowski^[37]). Dlatego tak istotne jest, by rodziny zmagające się z problemem choroby przewlekłej dziecka miały dostęp do adekwatnego do zgłaszanych przez nie potrzeb wsparcia społecznego, które ułatwi im adaptację do nowych warunków życia naznaczonego chorobą, ułatwi czy nawet umożliwi realizację obowiązków i powinności związanych z leczeniem, rehabilitacją, pielęgnacją i opieką nad dzieckiem chorym.

^[30] H. Chiou, L.-P. Hsieh, *Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma*, „Journal of Nursing Research”, 2008, 16 (1), s. 65–73.

^[31] N. Ellis, D. Upton, P. Thompson, *Epilepsy and the family: a review of current literature*, „Seizure”, 2000, 9, s. 22–30, https://ac.els-cdn.com/S1059131199903539/1-s2.0-S1059131199903539-main.pdf?_tid=d42214de-5f5041fd8f48899cfea968a1&acdnat=1550576977_2da60f597ea488122e44ee51594baffe (dostęp: 10.02.2019).

^[32] R. Rodenburg, A.M., Meijer, M. Dekovic, A.P. Aldenkamp, *Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting*, „Epilepsy & Behavior”, 2007, 11, s. 197–207.

^[33] J.J. Spangenberg, N. Lalkhen, *Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues*, „South African Family Practice”, 2006, 48 (6), s. 60–63.

^[34] N. Ellis, D. Upton, P. Thompson, *Epilepsy...*, dz. cyt.

^[35] M. Karwowska, *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. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 2008, 3, s. 93–109.

^[36] Ż. Stelter, B. Harwas-Napierała, *Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie*, *Czasopismo Psychologiczne*, 2010, 16 (2), s. 199–207.

^[37] W. Świętochowski, *Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, 2010, XI (1), s. 179–196.

METODA

W prezentowanych badaniach własnych posłużono się metodą sondażu diagnostycznego oraz techniką ankietowania.

1. Problem badawczy

Celem badań była charakterystyka wsparcia społecznego, którym dysponują matki dzieci chorych na padaczkę. Aby zrealizować założony cel, sformułowano następujący problem badawczy: Jakie jest nasilenie wsparcia społecznego matek dzieci z diagnozą padaczki w następujących obszarach: Zapotrzebowanie na wsparcie, Spostrzegane wsparcie, Aktualnie otrzymywane wsparcie i Poszukiwanie wsparcia, przy uwzględnieniu udziału zmiennych kontrolowanych?

2. Technika badawcza

W celu zbadania wsparcia społecznego matek dzieci z diagnozą padaczki wykorzystano Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (Berliner Social Support Scales, BSSS) autorstwa Schwarzera i Schulz, w polskiej adaptacji Łuszczynskiej i współautorów (2006) oraz kwestionariuszem ankiety własnego autorstwa.

Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS) w oryginalnej wersji tworzy pięć skal służących do badania wsparcia społecznego, oraz jedna dodatkowa skala, którą wykorzystuje się do badania osób bliskich respondentą. W wersji polskiej BSSS buduje pięć niezależnych skal: Wsparcie dostępne spostrzegane, Zapotrzebowanie na wsparcie, Poszukiwanie wsparcia, Aktualnie otrzymywane wsparcie oraz Wsparcie ochraniające. Ankietowani udzielają odpowiedzi na skali od 1 do 4. Wartości współczynnika rzetelności (*alfa* Cronbacha) dla poszczególnych skal wynoszą odpowiednio: Dostępne wsparcie – 0,90, Zapotrzebowanie na wsparcie – 0,74, Poszukiwanie wsparcia – 0,77, Otrzymywanie wsparcia – 0,85 i Wsparcie ochronne – 0,80. Aby ocenić stabilność czasową narzędzia, przeprowadzono podwójny pomiar (w odstępie pięciu tygodni) na próbie osób zdrowych. Korelacja między pomiarami wyniosła $r = 0,80$ ($p < 0,000$) dla Dostępnego wsparcia, $r = 0,71$ ($p < 0,000$) dla Zapotrzebowania na wsparcie, $r = 0,62$ ($p < 0,000$) dla Poszukiwania wsparcia

oraz $r = 0,68$ ($p < 0,000$) dla Otrzymywanego wsparcia^[38]. W badaniach własnych wykorzystano cztery z pięciu podskal, uzyskując zadowalające wskaźniki *alfa* Cronbacha w przypadku trzech podskal: Wsparcia otrzymywanego – 0,92, Wsparcia aktualnie otrzymywanego – 0,87 oraz Poszukiwania wsparcia – 0,87. Współczynnik ten dla podskali Zapotrzebowanie na wsparcie był bardzo niski – 0,54, jednak podjęto decyzję o włączeniu podskali do dalszych analiz.

Kwestionariusz ankiety własnego autorstwa wykorzystano w celu zgromadzenia danych dotyczących charakterystyki grupy. Uwzględniono w nim pytania dotyczące zmiennych odnoszących się do dziecka chorego (aktualny wiek dziecka, wiek dziecka w momencie zdiagnozowania choroby, płeć dziecka, skuteczność leczenia farmakologicznego, edukacja dziecka, ewentualne występowanie niepełnosprawności intelektualnej, ograniczenia powodowane chorobą, status funkcjonalny dziecka oraz komunikacja), a także pytania odnoszące się do danych społeczno-demograficznych (wiek, płeć, wykształcenie) badanych kobiet oraz informacje o ich rodzinach (struktura rodziny, sytuacja finansowa).

OSOBY BADANE

W badaniach wzięły udział matki dzieci z diagnozą padaczki. Objęto nimi 84 kobiety wychowujące potomstwo w wieku od 10. do 19. roku życia. Średni wiek ankietowanych wyniósł $M = 41,06$. Najwięcej spośród badanych kobiet mieszkało w miastach (67,86%; $n = 57$), prawie co druga respondentka miała wykształcenie wyższe (44,05%; $n = 37$) i w kolejności wykształcenie średnie (25%; $n = 21$), zawodowe 13,10%; $n = 11$), niepełne wyższe (10,71%; $n = 9$) i podstawowe: (7,14%; $n = 6$).

Objęte badaniem kobiety najczęściej wychowywały jedno dziecko chore na padaczkę (90,48%; $n = 76$) lub dwoje (7,14%; $n = 6$). Dwie respondentki

^[38] A. Łuszczczyńska, M. Mazurkiewicz, M. Kowalska, R. Schwarzer, *Berlińskie skale wsparcia społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich własnościami psychometrycznymi*, *Studia Psychologiczne*, 2006, 44 (3), s. 17–27.

nie udzieliły odpowiedzi na to pytanie. W większości przypadków dziecko z padaczką nie było dzieckiem jedynym (83,33% ankietowanych zadeklarowało posiadanie większej liczby dzieci).

Jeśli chodzi o płeć dzieci z padaczką, wśród ankietowanych znalazły się 42 matki dziewcząt oraz 42 matki chłopców z diagnozą tej choroby. Dzieci w normie intelektualnej stanowiły 45,24% ($n = 38$), natomiast dzieci z niepełnosprawnością intelektualną 54,76% ($n = 46$).

Większość badanych matek (88,10%) zadeklarowała, że ich dziecko jest leczone farmakologicznie. Wspomniane leczenie przynosi oczekiwane efekty w przypadku 44 dzieci, natomiast na lekooporny wariant choroby cierpi 30 małych pacjentów.

WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

Obecność w rodzinie dziecka chorego przewlekłe wymaga od jego opiekunów mierzenia się z występującymi w różnych obszarach życia konsekwencjami zaburzeń w zdrowiu dziecka. Możliwość skorzystania z różnych form wsparcia ułatwia radzenie sobie w sytuacjach trudnych. W tej części artykułu przedstawione zostaną wyniki badań własnych, jakie przeprowadzono wśród matek dzieci z diagnozą padaczki. Analizowany materiał zebrano przy wykorzystaniu skali BSSS. W tabeli 2. zaprezentowano wyniki uzyskane w podskalach: Zapotrzebowanie na wsparcie, Poszukiwanie wsparcia, Wsparcie spostrzegane oraz Wsparcie aktualnie otrzymywane.

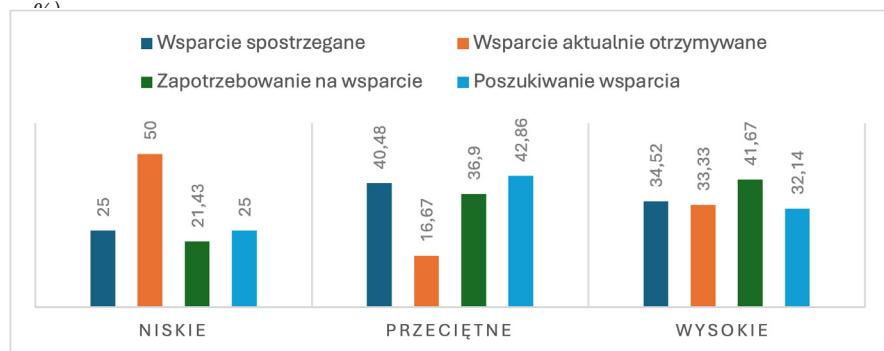
Tabela 2. Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS), podskale: średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wyniki minimalny i maksymalny

Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS)					
Podskale	M	Me	SD	Min.	Maks.
Zapotrzebowanie na wsparcie	11,17 (2,80) ^[39]	11,00	2,31	5,00	16,00
Poszukiwanie wsparcia	14,14 (2,88)	14,00	3,70	6,00	20,00
Wsparcie spostrzegane	26,38 (3,30)	28,00	5,02	13,00	32,00
Wsparcie aktualnie otrzymywane	43,54 (3,11)	45,00	7,94	20,00	60,00

Źródło: opracowanie własne.

Z danych przedstawionych w tabeli 2. wynika, iż ankietowane deklarują, że wsparcie, jakie aktualnie otrzymują, jest niższe niż wsparcie przez nie spostrzegane. Respondentki w zbliżonym stopniu aktywnie poszukują pomocy i wsparcia oraz zgłaszają zapotrzebowanie na nie.

Wykres 1. Wyniki ogólne dla wsparcia społecznego (BSSS) – normy stenowe (dane %)



Źródło: opracowanie własne.

Wykres 1. przedstawia zestawienie przeliczonych na normy stenowe średnich wyników w zakresie wsparcia społecznego zmierzonego przy użyciu Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego. Odnosnie do skal Wsparcia

^[39] Wynik średni podzielony przez liczbę itemów w podskali.

spozrzanego i Poszukiwania wsparcia najczęściej wyników mieściło się w przedziale wyników przeciętnych (5–6 sten). Wysoki wynik w zakresie Zapotrzebowania na wsparcie zaobserwowano u prawie co drugiej respondentki (41,67%). Niepokojący jest fakt, iż jeśli chodzi o Wsparcie aktualnie otrzymywane, w przypadku połowy respondentek dominują wyniki niskie.

ZMIENNE KONTROLOWANE A WSPARCIE SPOŁECZNE MATEK DZIECI Z DIAGNOZĄ PADACZKI

W tabeli 3. zilustrowano dane odnośnie do wsparcia społecznego badanych matek w jego czterech obszarach, przy uwzględnieniu poziomu intelektualnego funkcjonowania dziecka chorego na padaczkę.

Tabela 3. Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) – porównanie kobiet wychowujących dzieci chore na padaczkę pozostające w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (*M*), odchylenie standardowe (*SD*), wartość testu *t*-Studenta (*t*), poziom istotności (*p*)

Zmienna	Norma intelektualna		Niepełnosprawność intelektualna		t	p
	M	SD	M	SD		
Spostrzeganie wsparcie	26,82	4,38	26,02	5,51	0,72	0,473
Zapotrzebowanie na wsparcie	11,66	2,28	10,76	2,28	1,79	0,077~
Aktualnie otrzymywane wsparcie	44,05	7,08	43,11	8,64	0,54	0,591
Poszukiwanie wsparcia	14,66	3,92	13,72	3,50	1,16	0,249

~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Respondentki wychowujące dzieci chore na padaczkę w pełni sprawne intelektualnie nie różnią się istotnie pod względem spostrzeganego wsparcia, zgłaszanego zapotrzebowania na wsparcie, wsparcia aktualnie otrzymywanego i poszukiwania wsparcia od matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

Odnosnie do zgłaszanego przez ankietowane zapotrzebowania na wsparcie odnotowano różnicę zbliżoną do istotnej. Zaobserwowano, iż respondentki wychowujące dzieci w pełni sprawne intelektualnie zgłaszają większe zapotrzebowanie na wsparcie, niż obserwuje się to w przypadku matek dzieci z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Tabela 4. ilustruje wyniki w zakresie wsparcia społecznego i jego poszczególnych wymiarów deklarowanego przez badane kobiety, z uwzględnieniem aktualnego wieku dziecka chorego na padaczkę oraz wieku dziecka w chwili zdiagnozowania choroby.

Tabela 4. Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a aktualny wiek dziecka z padaczką oraz wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji *r*-Pearsona (*r*), poziom istotności (*p*)

Zmienna	Aktualny wiek dziecka z padaczką <i>r/p</i>	Wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki <i>r/p</i>
Spostrzegane wsparcie	-0,04	0,24
	<i>p</i> = 0,726	<i>p</i> = 0,049*
Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,14	-0,07
	<i>p</i> = 0,194	<i>p</i> = 0,556
Aktualnie otrzymywane wsparcie	0,00	-0,09
	<i>p</i> = 0,975	<i>p</i> = 0,436
Poszukiwanie wsparcia	-0,19	-0,08
	<i>p</i> = 0,134	<i>p</i> = 0,455

*istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Nie odnotowano istotnych korelacji między aktualnym wiekiem dziecka chorego na padaczkę ze wsparciem społecznym ankietowanych w żadnej z wyszczególnionych podskal. Wystąpiła natomiast słaba istotna korelacja o charakterze dodatnim między wiekiem dziecka w chwili zdiagnozowania choroby a zgłaszanym przez ankietowane zapotrzebowaniem na wsparcie. Matki wychowujące dzieci zdiagnozowane w starszym wieku zgłaszają wyższe zapotrzebowanie na wsparcie w radzeniu sobie w sytuacjach trudnych. Dzieci,

których diagnoza została postawiona później, wykazują większe zapotrzebowanie na wsparcie.

W tabeli 5. zaprezentowano analizę wyników w zakresie wsparcia społecznego badanych matek w jego poszczególnych obszarach, z uwzględnieniem płci dziecka chorego na padaczkę.

Tabela 5. Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Spostrzegane wsparcie	11,69	2,42	10,64	2,09	-2,12	0,037*
Zapotrzebowanie na wsparcie	45,29	6,38	41,79	8,99	-2,06	0,043*
Aktualnie otrzymywane wsparcie	26,60	4,81	26,17	5,26	-0,39	0,698
Poszukiwanie wsparcia	14,74	3,88	14,74	3,46	-1,48	0,142

*istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

Na podstawie uzyskanych wyników przeprowadzonych analiz można stwierdzić wyższy poziom zgłaszanego zapotrzebowania na wsparcie oraz wyższy poziom wsparcia aktualnie otrzymywanego w przypadku kobiet wychowujących córki chore na padaczkę, w porównaniu z matkami chorych chłopców.

Jeśli chodzi o wsparcie spostrzegane, jak i aktualnie otrzymywane przez respondentki, zauważyć można zbliżone nasilenie między matkami córek i matkami synów z diagnozą padaczki. Nasuwa się więc przypuszczenie, iż kobietom z obu grup w podobnym stopniu towarzyszy przekonanie, iż w momencie wystąpienia sytuacji trudnej, z którą nie będą w stanie poradzić sobie w pojedynkę, w ich bliskim otoczeniu znajdują się osoby, które udzielą im porady, pomocy i wsparcia. Respondentki są w stanie wskazać osoby, na które mogą liczyć w obliczu wyzwania. Deklarują, iż w ich życiu obecne są osoby, z którymi dzielą swoje doświadczenia i troski.

Jeśli chodzi o nasilenie poszukiwania wsparcia przez respondentki uczestniczące w badaniu, jest ono jednakowe w przypadku matek wychowujących zarówno synów, jak i córki chore na padaczkę.

W tabeli 6. zaprezentowano wyniki w zakresie wsparcia spostrzeganego przez badane matki, zgłaszanego przez nie zapotrzebowania na pomoc, deklarowanego wsparcia aktualnie otrzymywanego przez respondentki oraz wsparcia poszukiwanego z uwzględnieniem możliwości leczenia padaczki zdiagnozowanej u dziecka.

Tabela 6. Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) – porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)

Zmienna	Padaczka poddająca się leczeniu		Padaczka lekooporna		t	p
	M	SD	M	SD		
Spostrzegane wsparcie	11,39	2,19	10,83	2,25	1,06	0,295
Zapotrzebowanie na wsparcie	43,66	8,23	44,10	8,23	-0,25	0,805
Aktualnie otrzymywane wsparcie	27,48	4,09	25,50	4,09	1,73	0,088~
Poszukiwanie wsparcia	14,66	3,92	13,67	3,92	1,12	0,266

~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne.

Nie odnotowano istotnych statystycznie różnic między matkami dzieci z padaczką lekooporną a matkami dzieci, u których choroba poddaje się leczeniu. Zbliżony do istotności wynik wystąpił w przypadku wsparcia aktualnie otrzymywanego przez respondentki. Wyższy wynik w tym obszarze odnotowano w przypadku matek dzieci, których choroba poddaje się leczeniu. Jeśli chodzi o wyniki uzyskane w pozostałych zakresach wsparcia, można przypuszczać, iż ankietowane z obu grup charakteryzuje podobna potrzeba korzystania ze wsparcia osób z otoczenia. W obliczu wystąpienia sytuacji trudnych, problemowych respondentki ze zbliżonym nasileniem poszukują pomocy, w podobny sposób oceniają też spostrzeganie wsparcie.

Tabela 7. zawiera wyniki w zakresie Zapotrzebowania na wsparcie, Spostrzeganego wsparcia, Aktualnie otrzymywanego wsparcia oraz Poszukiwania wsparcia przez badane matki, z uwzględnieniem statusu funkcjonalnego dziecka chorego na padaczkę.

Tabela 7. Wsparcie społeczne badanych matek (BSSS) a status funkcjonalny dziecka z padaczką: współczynniki korelacji *r*-Pearsona (*r*), poziom istotności (*p*)

Zmienna	Status funkcjonalny dziecka z padaczką <i>r/p</i>
Zapotrzebowanie na wsparcie	-0,37 <i>p</i> = 0,002*
Spostrzegane wsparcie	0,05 <i>p</i> = 0,681
Aktualnie otrzymywane wsparcie	0,06 <i>p</i> = 0,635
Poszukiwanie wsparcia	0,18 <i>p</i> = 0,142

*istotne statystycznie

Źródło: opracowanie własne.

W toku przeprowadzonych analiz stwierdzono występowanie słabej ujemnej zależności między zgłaszanym przez respondentki zapotrzebowaniem na wsparcie a statusem funkcjonalnym dziecka z padaczką. Na podstawie danych przedstawionych w tabeli 7. można wnioskować, że niższy poziom samodzielności dziecka powoduje zwiększenie zgłaszanego przez ankietowane zapotrzebowania na wsparcie, by podjąć obowiązków wynikającym z opieki i wychowania dziecka przewlekle chorego.

PODSUMOWANIE

Przewlekła choroba dziecka stawia jego opiekunów w obliczu konieczności sprostanania licznym sytuacjom trudnym, których rozwiązywanie nie zawsze leży w zakresie ich indywidualnych i rodzinnych możliwości. Potwierdzają to wyniki zaprezentowanych w niniejszym artykule badań własnych, zgodnie z którymi otrzymywane przez respondentki wsparcie społeczne jest niższe od zgłaszanego przez ankietowane zapotrzebowania na pomoc. Znamienne jest, iż możliwości wsparcia dostrzegane przez badane matki w ich otoczeniu są wyższe, niż wsparcie realnie przez nie otrzymywane. Opieka, pielęgnacja i wychowanie dziecka chorego na padaczkę stanowią wyzwanie, któremu uczestniczące w badaniu kobiety nie zawsze są w stanie sprostać bez uzyskania pomocy z zewnątrz. Już samo przeświadczenie o możliwości zwrócenia się o pomoc i skorzystania ze źródeł wsparcia dostępnych w otoczeniu daje respondentkom poczucie bezpieczeństwa i pozwala podejmować wyzwania, jakie stawia przed nimi życie codzienne naznaczone chorobą dziecka.

Stosunek osób bliskich objętych badaniem matek spełnia ich oczekiwania, respondentki czują sympatię i akceptację ze strony osób ze swojego środowiska. Ankietowanym towarzyszy przekonanie, że otaczają je ludzie, na których mogą polegać w każdej sytuacji.

O wsparciu społecznym rodziców dzieci chorych neurologicznie wspominają m.in. Grzegorzcyk i Szewczyk^[40]. Autorzy prowadzili badania wśród rodziców dzieci chorych na padaczkę, dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym oraz z zespołem Westa. Badacze dowodzą, iż ponad połowa respondentów (52%) jest zdania, że otrzymywane przez nich wsparcie nie jest wystarczające. Najważniejszym rodzajem wsparcia dla ankietowanych jest wsparcie uzyskiwane od rodziny, w dalszej kolejności pomoc materialna i socjalna. Rodzina została przez badanych rodziców wskazana jako najważniejsze źródło emocjonalnego wsparcia. Pomoc informacyjną ze strony personelu medycznego, jaką uzyskali badani po zdiagnozowaniu choroby neurologicznej u dziecka, określają

^[40] A. Grzegorzcyk, L. Szewczyk, *Ocena wsparcia społecznego rodziców dzieci z chorobami neurologicznymi, Aspekty Zdrowia i Choroby*, 2016, 1 (4), s. 55–64.

jako niewystarczającą. Wśród sformułowanych przez respondentów oczekiwań znalazły się: łatwiejszy dostęp do lekarzy i specjalistów w zakresie rehabilitacji, lepszej opieki medycznej, dostępu do informacji oraz pomocy finansowej^[41].

Na znaczenie otrzymywanego wsparcia wskazywały już Gawłowicz i Krzyżaniak^[42], których badania koncentrowały się na rodzinach z dzieckiem chorym na cukrzycę typu 1. Rodzice uczestniczący we wspomnianych badaniach korzystali z różnych dostępnych form pomocy. W swoich badaniach autorki ustaliły, iż w obliczu sytuacji trudnych i problemowych respondenci najczęściej poszukiwali wsparcia męża lub żony, w następnej kolejności innych członków rodziny, bliskich przyjaciół i znajomych, a także osób znajdujących się w podobnej sytuacji – a więc innych rodziców dzieci chorych przewlekle. Uczestniczący w omawianych badaniach rodzice deklarowali również korzystanie ze wsparcia ośrodków pomocy społecznej, czy – sporadycznie – zakładu pracy.

Poziom intelektualnego funkcjonowania dziecka z padaczką nie różnicował w sposób istotny wsparcia spostrzeganego, aktualnie otrzymywanego i wsparcia poszukiwanego przez respondentki. W przypadku zapotrzebowania na wsparcie społeczne, w grupie matek dzieci w pełni sprawnych odnotowano wyższe wyniki na poziomie tendencji, co pozwala przypuszczać, iż te matki częściej zgłaszają zapotrzebowanie na wsparcie, niż obserwuje się to u kobiet wychowujących dzieci z różnym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Na podstawie wyników uzyskanych w toku badań własnych stwierdzono, iż płeć dziecka chorego na padaczkę ma istotne znaczenie dla zgłaszanego przez respondentki zapotrzebowania na wsparcie oraz dla wsparcia przez nie spostrzeganego. Matki dziewcząt chorych na padaczkę zgłaszają wyższe niż matki chłopców zapotrzebowanie na wsparcie w radzeniu sobie z trudnościami wynikającymi z choroby dziecka, częściej jednak dostrzegają również potencjalne źródła wsparcia w swoim otoczeniu.

Prezentowane badania pokazały, iż wiek dziecka w momencie postawienia diagnozy o padaczkę ma znaczenie dla deklarowanego przez badane kobiety

^[41] A. Grzegorzczak, L. Szewczyk, *Ocena wsparcia...*, dz. cyt.

^[42] K. Gawłowicz, A. Krzyżaniak, *Wpływ cukrzycy typu 1 u dziecka na funkcjonowanie rodziny, Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2009, 90 (1), s. 72–77.

zapotrzebowania na wsparcie. Matki, których dzieci zachorowały w wieku starszym, zgłaszały większą potrzebę uzyskania wsparcia od otoczenia w radzeniu sobie z wyzwaniem dnia codziennego i trudnościami wynikającymi z choroby syna lub córki.

Aktualny wiek dziecka chorego nie jest istotny dla nasilenia wsparcia społecznego badanych matek w wymiarach: poszukiwane wsparcie, zgłaszane zapotrzebowanie na wsparcie, wsparcie spostrzegane i aktualnie otrzymywane. Również odnośnie do zmiennej skuteczność leczenia padaczki nie odnotowano istotnych statystycznie różnic w zakresie wsparcia społecznego między matkami dzieci, których choroba poddaje się leczeniu, a matkami dzieci z padaczką lekooporną.

Samodzielność i zaradność życiowa dziecka chorego na padaczkę ma istotne znaczenie dla zgłaszanego przez ankietowane zapotrzebowania na wsparcie.

Sprawowanie opieki nad dzieckiem chorym na padaczkę jest zadaniem bardzo wymagającym zarówno dla jego rodziców, jak i pozostałych domowników. Padaczka jest jedną z najstarszych chorób świata, jednak do dziś wśród osób postronnych jej objawy budzą lęk i niepokój, a sama choroba postrzegana jest przez pryzmat licznych krzywdzących stereotypów odnośnie do chorego, jak również jego rodziny. Płynący z badań własnych wnioski dotyczący niewystarczającego wsparcia społecznego otrzymywanego przez badane matki skłania do wysunięcia postulatu o konieczności pochylenia się nad sytuacją rodzin wychowujących dzieci chore przewlekle. Istnieje potrzeba prowadzenia badań wśród matek i ojców dzieci chorych zarówno na padaczkę, jak i na inne choroby przewlekłe w celu rozpoznania ich rzeczywistych potrzeb i udzielenia na nie adekwatnej odpowiedzi. Warto zwrócić uwagę na moment postawienia diagnozy odnośnie do choroby dziecka. Jest to czas szczególnie trudny dla rodziców, a uzyskane w tym czasie profesjonalne wsparcie lekarzy i specjalistów ukształtuje ich sposób patrzenia na chorobę dziecka i na sytuację, w jakiej się znaleźli. Dlatego tak istotny jest sposób przekazywania informacji na temat choroby dziecka. Z pewnością powinien przebiegać w sposób zaplanowany, tak aby zaleknionym rodzicom dać jak największe wsparcie w tej trudnej dla nich sytuacji. Na portalach społecznościowych rodzice dzieci chorych często wypowiadają się na temat braku profesjonalizmu w zachowaniu specjalistów,

którzy nie dbają o zapewnienie odpowiednich warunków do przeprowadzenia tak ważnej rozmowy. Diagnozę często przekazują w pośpiechu, między jednym a drugim pacjentem. Nie zawsze dba się o to, by wspomniana rozmowa przebiegała w obecności obojga rodziców dziecka. Specjaliści często posługują się językiem medycznym, niezrozumiałym dla rodziców młodego pacjenta. Zamiast budować poczucie bezpieczeństwa, wprowadzają jeszcze większy chaos, budzą niepokój i obawy. W rezultacie rodzice bardzo często na własną rękę szukają informacji na temat choroby dziecka i możliwości jej leczenia. Głównym źródłem informacji staje się dla nich niejednokrotnie sieć internetowa czy grupy na portalach społecznościowych, zraszające rodziców o podobnych doświadczeniach.

Rodzic postawiony w obliczu choroby syna lub córki nierzadko czuje się bezradny wobec zadań i obowiązków, jakie narzuca leczenie, opieka i pielęgnacja dziecka. Poczucie bezradności i bezsilności w dużej mierze wynika z faktu, iż jest to sytuacja nowa, nieznana, a jej uczestnicy często nie posiadają wiedzy na temat postępowania z dzieckiem, możliwych metod leczenia czy usprawniania. Brakuje aktualnych materiałów drukowanych dotyczących padaczki, możliwości jej leczenia czy sposobu reagowania w sytuacji wystąpienia napadu padaczkowego.

Dobrym rozwiązaniem wydaje się również tworzenie grup wsparcia dla rodziców dzieci chorych przewlekle przy szpitalach, przychodniach specjalistycznych czy poradniach psychologiczno-pedagogicznych. Możliwość uczestnictwa w cyklicznych spotkaniach, opowiedzenia o swoich zmaganiach z chorobą dziecka, a także wysłuchania doświadczeń innych pozwoli postawić rodzica dziecka chorego w roli nie tylko biorcy wsparcia informacyjnego czy emocjonalnego, lecz także stanie się okazją do zaoferowania pomocy innym potrzebującym. Doświadczenia innych osób mogą przyczynić się również do zrewidowania własnego sposobu patrzenia na życie i stać się bodźcem do bardziej aktywnego działania.

Padaczka odciska piętno na wszystkich obszarach funkcjonowania dziecka, w tym również poznawczym i społecznym. Dlatego tak istotne jest, by rodzice czuli wsparcie ze strony nauczycieli pracujących z ich synem lub córką. Oczywiście rodzice dzieci w wieku szkolnym nie są zobowiązani do

informowania kadry pedagogicznej o dolegliwościach zdrowotnych ich potomka. Zdarzają się sytuacje, że decydują się na zachowanie w tajemnicy choroby dziecka, licząc, że nie dostanie ono napadu padaczkowego na terenie placówki. Jednak wyniki prezentowanych w niniejszym artykule badań własnych pokazują, że takie sytuacje mają miejsce rzadko. Bardzo dobrze, jeśli nauczyciel potrafi stworzyć przestrzeń do rozmowy, w której rodzic może przekazać informację o problemach zdrowotnych swojego dziecka. Umożliwi to zapewnienie choremu uczniowi odpowiednich i dostosowanych warunków do nauki i rozwoju.

BIBLIOGRAFIA

- Barabas M., *Wycuczona bezradność a zasoby osobiste osób niepełnosprawnych ruchowo*, UMCS, Lublin 2015.
- Chiou H., Hsieh L.-P., *Comparative study of children's self-concepts and parenting stress between families of children with epilepsy and asthma*, „Journal of Nursing Research”, 2008, 16 (1), s. 65–73.
- Dunkel-Schetter C., Folkman S., Lazarus R.S., *Corelates of social support receipt*, „Journal of Personality and Social Psychology”, 1987, 53 (1), s. 71–80.
- Ellis N., Upton D., Thompson P., *Epilepsy and the family: a review of current literature*, „Seizure”, 2000, 9, s. 22–30, https://ac.els-cdn.com/S1059131199903539/1-s2.0-S1059131199903539-main.pdf?_tid=d42214de-5f5041fd8f48899cfea968a1&acdnat=1550576977_2da60f597ea488122e44ee51594baffe . (dostęp: 10.02.2019).
- Grzegorzczak A., Szewczyk L., *Ocena wsparcia społecznego rodziców dzieci z chorobami neurologicznymi*, *Aspekty Zdrowia i Choroby*, 1 (4), s. 55–64.
- Hupcey J.E., *Clarifying the social support theory-research linkage*, „Journal of Advanced Nursing”, 1998, 27, s. 1231–1241.
- Juul J., *Rodzina i dziecko z chorobą przewlekłą*, MiND, Podkowa Leśna 2004.
- Karwowska M., *Wspieranie rodziny dziecka niepełnosprawnego umysłowo*, Impuls, Kraków 2003.
- Karwowska M., *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. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 2008, 3, s. 93–109.
- Kirenko J., *Dylematy wsparcia społecznego osób z niepełnosprawnością*, [w:] Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* UMCS, Lublin 2004, s. 11–18.

- Kondracka-Szala M. *Wsparcie społeczne osób stygmatyzowanych. Wirtualne grupy samopomocowe*, Difin SA, Warszawa 2015.
- Krause A. *Ryzyko osłabienia wsparcia społecznego jako podstawowy dylemat współczesnej rehabilitacji*, [w:] Z. Palak, Z. Bartkiewicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji*, UMCS, Lublin 2004, s. 47–54.
- Łuszczynska A., Mazurkiewicz M., Kowalska M., Schwarzer R., *Berlińskie skale wsparcia społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich własnościami psychometrycznymi*, *Studia Psychologiczne*, 2006, 44 (3), s. 17–27.
- Maciarz A., *Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Wybrane problemy*, Żak, Warszawa 2001.
- Majkowski J., *Patomechanizm napadów padaczkowych i etiopatogeneza padaczki*, [w:] R. Michałowicz (red.), *Padaczka i inne stany napadowe u dzieci*, PZWL, Warszawa 1992, s. 11–22.
- Pierzchała K., *Padaczka*, [w:] A. Stępień (red.), *Neurologia, Tom III*, Medical Tribune Polska, Warszawa 2015, s. 171–197.
- Pilecka W., *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, UJ, Kraków 2002.
- Poprawa R., *Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem*, [w:] G. Dolińska-Zygmunt (red.), *Podstawy psychologii zdrowia*, UW, Wrocław 1996, s. 103–141.
- Radochoński M., *Choroba a rodzina. Adaptacja systemu rodzinnego do sytuacji stresowej wywołanej chorobą somatyczną*, WSP, Rzeszów 1987.
- Rodenburg R., Meijer A.M., Dekovic M., Aldenkamp A.P., *Parents of children with enduring epilepsy: Predictors of parenting stress and parenting*, „Epilepsy & Behavior”, 2007, 11, s. 197–207.
- Salvador M.S., Gomes G.C., Oliveira P.K. de, Gomes V.L. de O., Busanello J., Xavier D.M., *Strategies of families in the care of children with chronic diseases*, „Text Context Nursing”, 2015, 24 (3), s. 662–669.
- Sęk H., Cieślak R., *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne*, [w:] H. Sęk R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, PWN, Warszawa 2004, s. 11–27.
- Skórczyńska M., *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny*, [w:] B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Impuls, Kraków 2007, s. 39–51.
- Spangenberg J.J., Lalkhen N., *Children with epilepsy and their families: Psychosocial issues*, „South African Family Practice”, 2006, 48 (6), s. 60–63.
- Stelter Ź., Harwas-Napierała B., *Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie*, *Czasopismo Psychologiczne*, 2010, 16 (2), s. 199–207.
- Szafańska A., *Systemy i rodzaje wsparcia społecznego rodziny z dzieckiem autystycznym*, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 2015, 11, s. 37–45.

- Świętochowski W., *Choroba przewlekła jako sytuacja kryzysowa w systemie rodzinnym*, *Przedsiębiorczość i Zarządzanie*, 2010, XI (1), s. 179–196.
- Terelak J.F., *Człowiek i stres*, Branta, Bydgoszcz – Warszawa 2008.
- Wiśniewska B., Ircha G., Wendorff J., Zawodniak-Szałapska M., *Lęk i wsparcie matek dzieci z diagnozą padaczki lub cukrzycy*, [w:] K. Janowski, M. Artymiak (red.), *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*, Polihymnia, Lublin 2009, s. 119–134.
- Włodarczyk E., *Zakończenie: O wsparciu społecznym i jego znaczeniu*, [w:] J. Spętana, D. Krzysztofiak, E. Włodarczyk (red.), *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych*, Impuls, Kraków 2016, s. 191–195.