WSPARCIE SPOŁECZNE RODZIN DZIECI Z MŁODZIEŃCZYM IDIOPATYCZNYM ZAPALENIEM STAWÓW

COMMUNAL SUPPORT FOR FAMILIES WITH CHILDREN SUFFERING FROM JUVENILE IDIOPATHIC ARTHRITIS

Józefa Czarnecka[1], Ewa Kobos[2], Zofia Sienkiewicz[2], Karolina Niewczas[1], Andrzej Krupienicz[1]

[1] Zakład Podstaw Pielęgniarstwa, Wydział Nauki o Zdrowiu
Warszawski Uniwersytet Medyczny w Warszawie
[2] Zakład Pielęgniarstwa Społecznego, Wydział Nauki o Zdrowiu
Warszawski Uniwersytet Medyczny w Warszawie

STRESZCZENIE

Wstęp. Wsparcie społeczne to problem, z jakim borykają się rodziny dzieci chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS).
Cel. Celem pracy była analiza wsparcia społecznego rodzin dzieci chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów.
Materiały i metody. W badaniu wzięło udział 100 rodziców dzieci chorujących na MIZS. Badania przeprowadzono na oddziale kliniki i polikliniki wieku rozwojowego w Instytucie Reumatologii. Analiza wyników statystycznych została przeprowadzona za pomocą pakietu statystycznego PQStat ver. 1.4.2.324. Zależności między zmiennymi analizowano, szacując współczynniki korelacji rangowych Spearmana oraz tau Kendalla.
Wyniki. Z analizy przeprowadzonych badań wynika, iż większość ankietowanych nie otrzymuje odpowiedniego wsparcia materialnego, rzeczowego czy społecznego. Najbliższa rodzina jest dla badanych najlepszym źródłem wsparcia. Stanowi ona oparcie w najcięższych momentach związanych z chorobą dziecka.
Wnioski. Wychowanie dziecka chorego na MIZS ma zasadniczy wpływ na aktywności życia codziennego i kontakty społeczne. Najbardziej zadowalające jest wsparcie ze strony najbliższej rodziny. Wsparcie ze strony instytucji religijnych i wspólnot nie występuje, podobnie jak pomoc sąsiedzka. Niepokojący jest fakt, że grupa psychologów nie jest najczęściej wskazywana jako grupa udzielająca potrzebnego wsparcia. Im dłuższy jest okres trwania choroby dziecka, tym niżej oceniane jest wsparcie ze strony najbliższych żony/męża/partnera/ki.

SŁOWA KLUCZOWE: wsparcie społeczne, rodzina, młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów.

ABSTRACT

Introduction. Communal support is a problem faced by families of children suffering from juvenile idiopathic arthritis (JIA).
Aim. The purpose of this work was to analyse communal support for families with children suffering from juvenile idiopathic arthritis.
Materials and methods. 100 parents of children suffering from JIA took part in the research. Research was carried out in a ward of the developmental clinic and policlinic at the Institute of Rheumatology. An analysis of the statistical results was done using the statistic package PQStat version 1.4.2.324. The correlations between variables were analysed by estimating Spearman's and Tau Kendall's coefficient rank correlations.
Results. The nalysis of the carried research shows that most of the respondents do not receive enough financial, substantive or communal support. The closest family members are the best source of support for the respondents. They give support during the most difficult moments relating to the child's illness.
Conclusions. Bringing up a child suffering from JIA has the fundamental influence on everyday life activities and social relationships. The most satisfying is the support of the closest family members. Religious and community support, as well as the neighbours' support, is not available. The fact that psychologists' group was not the mostly ticked option as the group providing the necessary support is very worrying. The longer the time of the child's illness, the lower the evaluation of the support of the closest family members.

KEYWORDS: communal support, family, juvenile idiopathic arthritis.

Wprowadzenie

Wsparcie społeczne to problem, z jakim borykają się rodziny dzieci chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Jest to przewlekła choroba, z którą łączy się duże obciążenie, zarówno finansowe, jak i psychiczne. Na początku konieczne jest, aby chore dziecko otrzymało jak najlepszą opiekę medyczną i pomoc socjalną. Niezbędne do tego jest zaopatrzenie rodziny chorego we wszystkie środki, które mu pomogą i pozwolą ułatwić życie codzienne [1, 2].

Choroby reumatyczne w dużym stopniu determinują styl życia dziecka, gdyż poczucie bezpieczeń-

stwa człowieka, niezależnie od wieku i płci, budowane jest na poczuciu przynależności i przewidywalności. Dziecko potrzebuje odpowiedniego oparcia i czasu, by przygotować się do zmian. Im zmiany są bardziej niespodziewane, tym budowany jest większy lęk w dziecku, dlatego też jednym z najtrudniejszych momentów w życiu z chorobą są niespodziewane jej nawroty i pogarszanie ogólnego stanu zdrowia. Czas trudnych emocji i ich przeżywania zależy od progu odporności na stres i umiejętnego radzenia sobie z sytuacją trudną, jak również od poziomu wsparcia społecznego m.in. rodziny, bliskich, przyjaciół, lekarzy, pedagogów czy organizacji wspierających [1, 3].

Choroba to ogromne wyzwanie dla całej rodziny i bliskich. Ważne jest uwzględnienie bólu i cierpienia, z jakimi boryka się dziecko, które wchodząc w okres dojrzewania, obciążone jest często niepełnosprawnością fizyczną, a zawsze z doświadczeniem przewlekłego bólu. Całkowitej zmianie ulega tryb życia rodziny. Plan każdego dnia zostaje tak zmodyfikowany, alby pomóc dziecku w walce z chorobą. Bardzo często zaburzenie dotychczasowego stylu życia negatywnie wpływa na psychikę i emocjonalność dziecka. Młody człowiek nie potrafi poradzić sobie z zaistniałą sytuacją, buntuje się na otaczający go świat. Wszystko to znacznie wpływa na samoocenę, więzi między rówieśnikami oraz członkami rodziny, a także na planowanie własnej przyszłości. Zmaganie się z chorobą nie jest więc łatwe i bardzo często zdarza się, że młodzi ludzie czują się wyobcowani w swojej grupie towarzyskiej. Aby temu zapobiec, ważna jest współpraca rodziny, szkoły i lekarzy od najwcześniejszego okresu choroby [1, 4].

Wsparcie społeczne jest to wszelka dostępna pomoc dla jednostki w sytuacjach trudnych lub stresowych. Jest to rodzaj pomocy, która ma na celu poprawienie tzw. dobrostanu osoby, która ją otrzymuje. Działania te zazwyczaj mają za zadanie zrozumienie drugiej strony, okazanie jej troski, pocieszenie lub akceptację. Relacja wsparcia społecznego stwarza poczucie oparcia i bezpieczeństwa między jednostkami. Pozwala osobie wspomaganej dostrzec i odczuć, że ma wokół siebie osoby i środowisko, na których może polegać. Bliskie więzi chronią ludzi przed poczuciem odrzucenia czy alienacji, dzięki czemu wzmacniają ich odporność psychiczną [7].

Wsparcie jest potrzebne każdemu, więc dostrzegane jest zarówno w pedagogice, jak i szeroko pojętej praktyce edukacyjnej, w tym pracy socjalnej czy opiekuńczej [4, 5, 6].

Cel pracy

Celem pracy była analiza wsparcia społecznego rodzin dzieci chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów.

Materiały i metody badawcze

Badania przeprowadzono w Instytucie Reumatologii w Warszawie wśród 100 rodziców dzieci chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Udział rodziców był dobrowolny i anonimowy. Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę kierownika kliniki i polikliniki wieku rozwojowego, dyrektora szpitala, a także komisji bioetycznej przy Instytucie Reumatologii w Warszawie. Badania zostały przeprowadzone od lutego do kwietnia 2014 roku.

W celu zebrania materiału badawczego posłużono się metodą sondażu diagnostycznego z zastosowaniem techniki badawczej, jaką była ankieta własnego autorstwa. Kwestionariusz zawierał 17 pytań dotyczących jednostki chorobowej dziecka i wsparcia społecznego, jakie otrzymuje rodzina dziecka z MIZS, oraz 6 pytań demograficznych.

Analiza wyników statystycznych została przeprowadzona za pomocą pakietu statystycznego PQStat ver. 1.4.2.324. Zależności między odpowiedziami na pytania: „Jaki był stopień zadowolenia z otrzymanego wsparcia?" i „Czy wychowanie dziecka z MIZS miało wpływ na następujące aktywności i kontakty społeczne?" oraz „Czy długość trwania choroby i ograniczenia ruchowe związane z MIZS u dziecka korelują z otrzymywaniem wsparcia?" analizowano, szacując współczynniki korelacji rangowych Spearmana oraz tau Kendalla. Za istotne przyjęto prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p < 0,05$, a za wysoce istotne przyjęto prawdopodobieństwo testowe na poziomie $p < 0,01$.

Wyniki

Badania przeprowadzono wśród 100 rodziców dzieci chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Na pytania odpowiadały zarówno kobiety, jak i mężczyźni.

Tabela 1. Wiek matki i ojca – statystyki opisowe
Table 1. Mother's and father's age – descriptive statistics

Wiek *Age*	Statystyki opisowe/*Descriptive statistics*						
	Średnia *Mean*	Odchylenia standardowe *Standard deviation*	Minimum *Minimum*	Dolny kwartyl *Lower quartile*	Mediana *Median*	Górny kwartyl *Upper quartile*	Maksimum *Maximum*
matki *mother's*	36,48	7,49	22	30	36	43	56
ojca *father's*	38,68	7,44	25	34,75	38	44,25	58

Średnia wieku matek to 36,48 roku z odchyleniem standardowym 7,49. Średnia wieku ojców to 38,68 roku

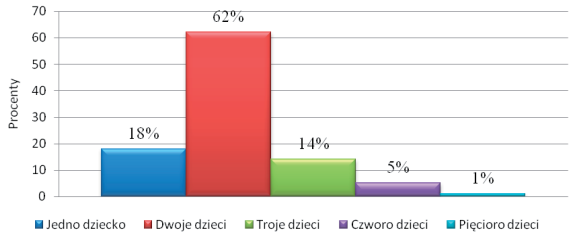
z odchyleniem standardowym 7,44. Badania wykazały, iż wśród matek dominuje wykształcenie wyższe (89%), a 11% respondentów posiada wykształcenie średnie. Wśród ojców większość badanych (62%) ma wykształcenie wyższe. Ze średnim wykształceniem było 37% respondentów, a jeden ojciec miał wykształcenie podstawowe.

W badanej grupie przeważali mieszkańcy pochodzący ze wsi (49%). W mieście 50–250 tys. mieszka 23% ankietowanych, natomiast w mieście poniżej 250 tys. mieszkańców 18%. W mieście powyżej 250 tys. mieszka 10% ankietowanych.

Wśród respondentów znaczna większość osób (96%) pochodzi z rodzin pełnych, zaś 4% stanowią matki, które same wychowują dzieci.

Dla 69% osób status materialny, w jakim żyją, jest dobry. Bardzo dobre warunki życiowe ma 16% badanych, zaś dostateczne 15%.

Największa ilość respondentów (62%) posiada w swojej rodzinie dwójkę dzieci, natomiast tylko 1% ankietowanych ma ich aż pięcioro (**Rycina 1**).



Rycina 1. Ilość dzieci w rodzinie
Figure 1. The number of children in a family

Na pytanie dotyczące miejsca chorego dziecka wśród rodzeństwa 55% badanych odpowiedziało, że jest ono najstarszym dzieckiem, 37%, że najmłodszym, a tylko 8%, że średnim. Najliczniejszą grupę badanych (64%) stanowili rodzice dziewczynek chorych na MIZS. Chłopców było o połowę mniej (36%). Według 44% rodziców choroba ich dzieci trwała „mniej niż rok", mniej liczna grupa dzieci (36%) choruje od 1–2 lat. Powyżej 2 lat chorowało 16% dzieci, a poniżej 5 lat 4%.

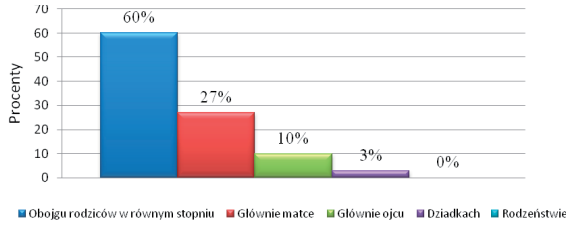
Liczna grupa ankietowanych (79%) stwierdziła, że od pierwszych oznak choroby do diagnozy minął mniej niż rok, zaś pozostali (21%) badani zaznaczyli okres 1–2 lat.

Wśród największej grupy dzieci (86%) postać MIZS przebiega z zajęciem niewielu stawów (1–4), u 14% natomiast proces chorobowy obejmuje więcej niż 5 stawów. Największa ilość badanych (48%) odpowiedziała, że ruch u ich dziecka jest ograniczony, a dla 36% badanych były to poważne ograniczenia; 16% dzieci nie miało ograniczeń w ruchu.

Zdaniem 43% ankietowanych samoocena ich chorego dziecka na MIZS jest średnia. Ocenę wysoką udzieliło 33% ankietowanych, jako niską uznaje 24% rodziców.

Wśród ankietowanych 80% rodziców dobrze sobie radzi z chorobą dziecka, źle radzi sobie 20% badanych

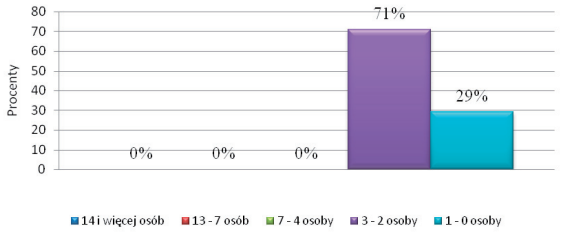
Najwięcej ankietowanych (60%) uważa, że zaangażowanie członków rodziny w opiekę i wychowanie dziecka spoczywa na obojgu rodziców (**Rycina 2**).



Rycina 2. Zaangażowanie rodziny w opiekę i wychowanie dziecka
Figure 2. Family's involvement in child's care and upbringing

Wśród głównych osób wymienianych przez badanych, które wyręczają ich w opiece nad dzieckiem podczas ich nieobecności, są dziadkowie (21%), mąż (41%) i żona (38%).

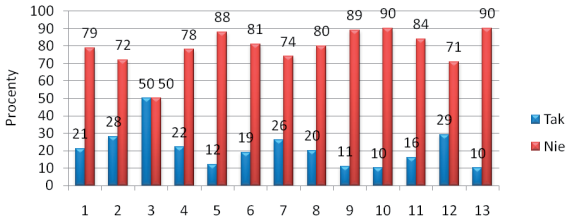
Osobami, na które mogą liczyć rodzice w najgorszych chwilach, są mąż (74%) i żona (41%). Dla 12% ankietowanych takimi osobami są dziadkowie.



Rycina 3. Ilość osób, które udzieliły pomocy w formie instruktażu, nauki konkretnych czynności czy sposobów postępowania w rozwiązywaniu problemów życiowych
Figure 3. The number of people who give help in the form of training, teaching particular activities or ways of managing and resolving life issues

Na pytanie o ilość osób, które udzieliły rodzicom pomocy w formie instruktażu, nauki konkretnych czynności czy sposobów postępowania w rozwiązywaniu problemów życiowych, większość ankietowanych (71%) zaznaczyło, że jest to liczba 2–3 osób. Nikt z respondentów nie zaznaczył odpowiedzi 4–7 osób, 7–14 osób, jak również odpowiedzi 14 i więcej.

Dla znaczącej ilości badanych (75%) to najbliższa rodzina stanowi najlepsze wsparcie w momentach, kiedy to rodzice potrzebują pocieszenia. Najmniej osób (10%) może liczyć na znajomych. Żaden ankietowany nie zaznaczył odpowiedzi dotyczącej pocieszenia ze strony osób związanych z edukacją dziecka czy rodziną dzieci z podobnymi schorzeniami.

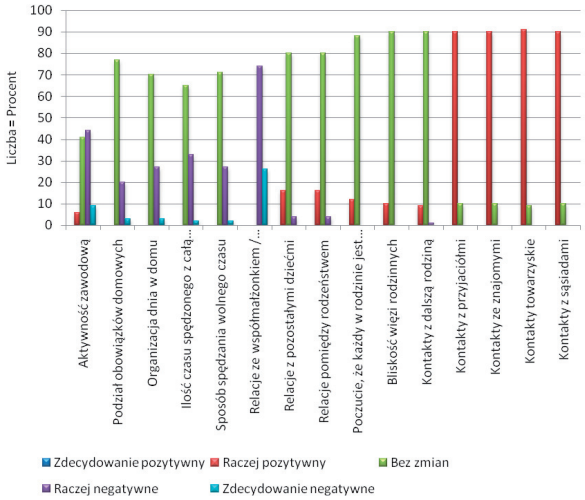


1. Pomoc rzeczowa/*Material assistance*
2. Pomoc finansowa/*Financial assistance*
3. Poradnictwo specjalistyczne/*Specialist counselling*
4. Specjalistyczne usługi opiekuńcze/*Specialist welfare services*
5. Organizowanie opieki nad dziećmi/*Arranging child care*
6. Organizowanie zajęć dla dzieci wspierających ich rozwój/*Organizing activities for children to support their development*
7. Przekazywanie informacji na temat miejsc i sposobów leczenia/rehabilitacji/*Providing information on places and ways of treatment/rehabilitation*
8. Terapia dla rodzin/*Therapy for families*
9. Dofinansowania turnusów rehabilitacyjnych/*Funding rehabilitation camps*
10. Dofinansowania do zajęć rekreacyjnych, sportowych i kulturalnych/*Funding recreational, sports and cultural activities*
11. Grupa wsparcia/*The support group*
12. Pomoc pedagogów/*Teachers' help*
13. Dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt ortopedyczny/rehabilitacyjny/*Funding orthopaedic and rehabilitation supply*

Rycina 4. Jaki rodzaj wsparcia Pan/Pani wybrał/ła?
Figure 4. What type of support did you choose?

Znaczna większość ankietowanych na pytanie, jaki rodzaj wsparcia wybrała, udzielała odpowiedzi negatywnych. Jedyną formą wsparcia, która osiągnęła pozytywne 50%, jest poradnictwo specjalistyczne. Drugą pod względem wielkości jest pomoc pedagogów (29%), a trzecią – pomoc finansowa (28%). Najmniejszą popularnością cieszy się pomoc w dofinansowaniu do sprzętu medycznego i zajęć rekreacyjnych/sportowych (po 10%) oraz dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych (11%) (**Rycina 4**).

W pytaniach na temat: aktywności zawodowej, podziału obowiązków domowych, organizacji dnia w domu, ilości czasu spędzonego z całą rodziną, sposobu spędzania wolnego czasu i relacji ze współmałżonkiem/partnerem odpowiedzi były bliższe opiniom negatywnym. Natomiast w przypadku pytań o: relacje z pozostałymi dziećmi, relacje pomiędzy rodzeństwem, poczucie, że każdy w rodzinie jest potrzebny, bliskość więzi rodzinnych, kontakty z dalszą rodziną, kontakty z przyjaciółmi, kontakty ze znajomymi, kontakty towarzyskie i kontakty z sąsiadami opinie są pozytywne. W przypadku żadnego z powyższych aspektów nie odnotowano odpowiedzi: „Zdecydowanie pozytywny" (**Rycina 5**).



Rycina 5. Rozkład odpowiedzi na pytanie „Czy wychowanie dziecka z MIZS miało wpływ na następujące aktywności i kontakty społeczne?" – Układ hierarchiczny
Figure 5. Distribution of answers to the question "Did the upbringing of a child suffering from JIA influence the following activities and social relationships?" – Hierarchical

Stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia ze strony pedagogów był wysoce istotnie (p = 0,002) dodatnio na niskim poziomie (tau = 0,288) skorelowany z wpływem wychowania dziecka z MIZS na sposób spędzania wolnego czasu i na relacje z partnerem/współmałżonkiem (p = 0,008, tau = 0,254). Stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia od dziadków dziecka ze strony ojca był istotnie (p = 0,011) ujemnie na niskim poziomie (tau = -0,240) skorelowany z wpływem wychowania dziecka z MIZS na kontakty towarzyskie. Stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia ze strony psychologów był wysoce istotnie (p = 0,001) dodatnio na niskim poziomie (tau = 0,314) skorelowany z wpływem wychowania dziecka z MIZS na relacje między rodzeństwem. Zaś stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia ze strony instytucji pomocy społecznej był wysoce istotnie (p = 0,003) ujemnie na niskim poziomie (tau = -0,296) skorelowany z wpływem wychowania dziecka z MIZS na ilość czasu spędzonego z całą rodziną oraz na relacje z partnerem/współmałżonkiem (p = 0,042, tau = -0,203)). Stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia ze strony krewnych był istotnie (p = 0,049) ujemnie na niskim poziomie (tau = -0,196) skorelowany z wpływem wychowania dziecka z MIZS na ilość czasu spędzanego z całą rodziną, na sposób spędzania wolnego czasu (p = 0,001, tau =

-0,335), jak i na relacje z partnerem/współmałżonkiem (p = 0,028, tau = -0,221). Stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia ze strony żony/męża lub partnerki/partnera był istotnie (p = 0,046) ujemnie na niskim poziomie (tau = -0,197) skorelowany z wpływem wychowania dziecka z MIZS na relacje między rodzeństwem. Zaś stopień zadowolenia z otrzymywanego wsparcia ze strony rodziców innych dzieci niepełnosprawnych był istotnie (p = 0,046) dodatnio na niskim poziomie (tau = 0,1908) skorelowany z wpływem wychowania dziecka z MIZS na aktywność zawodową.

Pozostałe oszacowane korelacje okazały się nieistotne (p > 0,05).

Stwierdzono istotną (p = 0,037) ujemną i niską (tau = -0,197) korelację między oceną otrzymywanego wsparcia ze strony żony/męża/partnera/ki a okresem choroby dziecka. Czyli im dłuższy okres choroby, tym niżej oceniane wsparcie ze strony żony/męża/partnera/ki.

Pozostałe oszacowane korelacje okazały się nieistotne (p > 0,05).

Dyskusja

Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów to schorzenie dotykające coraz większej liczby dzieci na całym świecie. Wpływa ono w znaczny sposób na życie każdego chorego. Zarówno dziecko, jak i rodzina stają przed trudnym zadaniem życia z tą chorobą, stworzenia sobie odpowiednich warunków do normalnego funkcjonowania i walki z chorobą. Niepełnosprawność, z jaką można się spotkać u dziecka z MIZS, przejawia się zazwyczaj nie tylko jako ograniczenie ze strony układu ruchu, ale również wpływa na zmianę w kontaktach szeroko rozumianej sfery społecznej, kulturowej i psychologicznej [8]. Problemy z tego wynikające wpływają na relacje między osobami chorymi a ich rodziną, przyjaciółmi i całym społeczeństwem.

Pojęcie wsparcia społecznego można często spotkać w literaturze. Ma ono zasadnicze odniesienie do trudnych sytuacji wielu osób chorych. Określa się je jako rodzaj interakcji, dzięki którym ludzie wzajemnie sobie pomagają, przez tworzenie swego rodzaju sieci kontaktów i związków, które postrzegane są jako źródło pomocy, troski czy akceptacji [6].

Ludzie różnią się między sobą potrzebą otrzymywania pomocy od innych. Czasami potrzeba autonomii oraz potrzeba bycia kompetentnym, samodzielnym i niezależnym powoduje, że unika się pomocy i wsparcia. Czasem to samo zjawisko wywołuje nieumiejętność przyjmowania od innych pomocy. Bywa również tak, że przyczyną nieprzyjmowania wsparcia jest obawa przed niemożnością odpłacenia się otoczeniu w ten sam sposób.

Niektórzy badacze, jak Jaworowska-Obłój i wsp., zwracają uwagę na to, że w sytuacjach, w których wsparcie społeczne zastępuje człowiekowi inne sposoby rozwiązywania problemów związanych z sytuacjami trudnymi, a zwłaszcza gdy występuje to permanentnie, może nastąpić utrata zdolności jednostki do samodzielnego radzenia sobie w okolicznościach krytycznych, zanik samodzielności i coraz znaczniejszy stopień uzależnienia się osoby od wsparcia i pomocy otoczenia. Zbyt wysoki poziom wsparcia może też wywierać negatywny wpływ na zdolności adaptacyjne jednostki [9].

Badania własne wykazują, że w rodzinach dzieci chorujących na MIZS spośród 100 pytanych rodziców tylko 21% odpowiedziało pozytywnie na pytanie dotyczące jakichkolwiek otrzymywanych form wsparcia, natomiast aż 79% na pytanie to odpowiedziało negatywnie. W analizie badań przeprowadzonych przez Rutkowską wynika, że na 34 rodziców pytanych o wsparcie udzielane ich chorym dzieciom tylko 4 rodziców uznało, że systematycznie otrzymują wsparcie w związku z wychowaniem swoich niepełnosprawnych dzieci; 15% ogółu badanych stwierdza, że największe wsparcie otrzymuje w formie emocjonalnej i informacyjnej [10].

Analiza stopnia zadowolenia z otrzymanego wsparcia pozwala stwierdzić, że respondenci są w większości zadowoleni z pomocy uzyskiwanej od pedagogów, dziadków obojga stron, lekarzy, rehabilitantów, przyjaciół czy żony/męża/partnera/ki; 24% badanych było raczej niezadowolonych ze wsparcia ze strony psychologów. Według badań Rutkowskiej pomoc ze strony psychologów i pedagogów jest sporadyczna (ok. 30%), a w przypadku fizjoterapeutów nie występuje w ogóle (79%).

Najczęściej wybieraną formą wsparcia przez badanych jest poradnictwo specjalistyczne (50%), pomoc pedagogów (29%) czy pomoc finansowa (28%). Najmniej pozytywnych odpowiedzi uzyskało dofinansowanie do zajęć rekreacyjnych, sportowych, kulturalnych oraz dofinansowanie zaopatrzenia w sprzęt ortopedyczny i rehabilitacyjny (10%).

Analiza badań przeprowadzonych na oddziale pediatrycznym Instytutu Reumatologii pokazała, że biorąc pod uwagę wsparcie – to udzielane przez najbliższe otoczenie jest największe (mąż – 47%, żona – 41%, dziadkowie – 12%). Zarówno w badaniach własnych, jak i przeprowadzonych przez Rutkowską [3] wykazano, że najmniejszą pomoc i wsparcie rodzina otrzymuje od instytucji religijnych czy sąsiadów.

Kolejnym bardzo istotnym aspektem badań był wpływ wychowania dziecka na aktywność i kontakty społeczne. Analiza odpowiedzi ankietowanych pozwala zauważyć, iż jeśli chodzi o aktywność zawodową opiekunów czy rodziców dziecka, obowiązki domowe, czas spędzany z rodziną, relacje pomiędzy współmałżonkami/partnerami, badani odpowiadali negatywnie. Wiąże

się to z tym, że choroba dziecka w znacznym stopniu wpływa na codzienne życie rodziny i dziecka. Jeśli chodzi o kontakty z pozostałymi dziećmi, relacje między rodzeństwem, bliskość więzi rodzinnych, kontakty z przyjaciółmi czy rodziną, w większości odpowiedzi relacje pozostają bez zmian. Z badań przeprowadzonych przez Żuk i wsp. [11] również wynika, że choroba dziecka miała wpływ na życie codzienne rodziny (40,9%). Otrzymywane wsparcie społeczne zależy zarówno od obecnej sytuacji i wszystkich jej czynników, jak i dotychczasowej historii życia, od otrzymywanego wsparcia w dzieciństwie, od przystosowania człowieka, głębokości jego związków z ludźmi i uzyskiwanymi gratyfikacjami [9].

Po dokonaniu analizy zebranego materiału badawczego stwierdzono, że jeśli chodzi o poziom wsparcia społecznego wśród chorych dzieci z MIZS, jest on niski i stanowi element deficytowy. Zmianie ulega przede wszystkim życie codzienne dziecka i rodziny [11]. Niepokojący może być fakt, że pomimo tak różnorakich form wsparcia, jakie występują w dzisiejszych czasach, chorzy i ich rodziny nadal nie uzyskują odpowiedniej ilości pomocy. Powoduje to pogorszenie się relacji w domu, między rodziną czy rówieśnikami.

Prawidłowy proces akceptacji choroby dziecka wiąże się z potrzebą wsparcia i zrozumienia w rodzinie i społeczeństwie. Sposób, w jaki dziecko postrzega świat dookoła, pozwala mu na cieszenie się z każdej, nawet najmniejszej pomocy. Wsparcie buduje w nich poczucie bezpieczeństwa, które staje się pomocne w walce z chorobą, a co za tym idzie – pozwala prawidłowo przejść przez cały proces akceptacji choroby [1].

Wnioski

1. Wychowanie dziecka chorego na MIZS ma zasadniczy wpływ na aktywności życia codziennego i kontakty społeczne. Uzyskano negatywne odpowiedzi na pytania dotyczące aktywności zawodowej, podziału obowiązków w domu, organizacji dnia rodziny, ilości czasu, jaką członkowie rodziny spędzają ze sobą, sposobu spędzania wolnego czasu czy relacji ze współmałżonkiem/partnerem.
2. Najbardziej zadowalające jest wsparcie ze strony najbliższej rodziny. Wsparcie ze strony instytucji religijnych i wspólnot nie występuje, podobnie jak pomoc sąsiedzka. Niepokojący jest fakt, że grupa psychologów nie jest najczęściej wskazywana jako grupa udzielająca potrzebnego wsparcia.
3. Im dłuższy jest okres trwania choroby dziecka, tym niżej oceniane jest wsparcie ze strony najbliższych żony/męża/partnera/ki. Długość trwania choroby sprawia, że wpływa ona na pogorszenie się wsparcia.

Piśmiennictwo

1. Dobrucka-Janeczek I, Rutkowska-Sak L. Osobowość i przystosowanie dzieci chorych na przewlekłe choroby reumatyczne. Reumatologia. 2012; 50, 3: 211–218.
2. Marszałek L. System wsparcia społecznego w procesie rehabilitacyjnym osób niepełnosprawnych. Seminare. 2009; 3: 201–213.
3. Rutkowska-Sak L, Gietka P, Wierzbowska M, et al. Reumatologia wieku rozwojowego. Reumatologia. 2012; 50, 2: 142–161.
4. Rutkowska-Sak L, Majdan M, Tłustochowicz M, Tłustochowicz W. Przewlekłe zapalenia stawów – przejście od reumatologa pediatry do reumatologa dorosłych. Zalecenia Zespołu Ekspertów przy Konsultancie Krajowym w dziedzinie reumatologii (zalecenia w kontekście uwarunkowań związanych z przestrzeganiem zapisów programów terapeutycznych). Reumatologia. 2013; 51, 4: 259–264.
5. Filipiak G. Funkcje wsparcia społecznego w rodzinie. Rocz Socjologii Rodziny XI. Poznań: AMUR; 1999. 131–144.
6. Teusz G. Znaczenie wsparcia społecznego w doświadczeniu przez młodzież krytycznych wydarzeń. Auxilium Sociale. 2005; 3–4: 170–185.
7. Wojciszke B. Człowiek wśród ludzi. Warszawa: Scholar; 2003.
8. Kwaśniewska G, Wojnarska A. Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. Lublin: Wydawnictwo UMCS; 2004. 327.
9. Smolewska E. Niepełnosprawność dzieci i młodzieży chorych na młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania. 2011; 2, 3: 5–18.
10. Jaworska-Obój Z, Skuza B. Pojecie wsparcia społecznego i jego funkcje w badaniach naukowych. Prz Psychol. 1986; 3: 733–738.
11. Rutkowska-Sak L. Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów – nie tylko nowości. Poznań: Termedia; 2014.
12. Żuk B, Księżopolska-Orłowska K. Adaptacja rodziców do opieki nad dzieckiem z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów. Reumatologia. 2010; 48, 3: 165–170.

Praca przyjęta do redakcji: 31.07.2014
Praca przyjęta do druku: 30.08.2014

Adres do korespondencji:
Józefa Czarnecka
Zakład Podstaw Pielęgniarstwa, Wydział Nauki o Zdrowiu WUM
e-mail: j.czarnecka@wp.pl