

PAŃSTWO I SPOŁECZEŃSTWO

STATE AND SOCIETY

E-ISSN 2451-0858 ISSN 1643-8299

ROK XXII: 2022, NR 1

DOI: 10.48269/2451-0858-pis-2022-1-002

Data wpłynięcia: 3.01.2022

Data akceptacji: 26.02.2022

PORÓWNANIE WSPARCIA SPOŁECZNEGO I JAKOŚCI ŻYCIA MATEK I OJCÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ FIZYCZNĄ

Grażyna Dębska¹

ORCID: 0000-0002-9711-261X

Paulina Pudzisz¹

ORCID: 0000-0002-3721-5211

Wioletta Ławska²

ORCID: 0000-0001-9361-6303

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Lekarski i Nauk o Zdrowiu, Katedra Pielęgniarstwa

² Podhalańska Państwowa Uczelnia Zawodowa w Nowym Targu, Instytut Medyczny

Autor korespondencyjny:

Grażyna Dębska, Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Lekarski i Nauk o Zdrowiu, ul. Gustawa Herlinga Grudzińskiego 1, 30-705 Kraków
e-mail: gdebska@afm.edu.pl

Streszczenie

Wprowadzenie: Bycie rodzicem dziecka z niepełnosprawnością jest czynnikiem istotnie obniżającym jakość życia. Jest ona zależna od stopnia niepełnosprawności dziecka oraz od otrzymywanego wsparcia. Celem badania było porównanie poziomu wsparcia społecznego oraz jakości życia matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością fizyczną.

Materiał i metody: W badaniu uczestniczyło 64 rodziców (32 matki i 32 ojców); średnia wieku matek wynosiła 37 lat, a ojców 41 lat. W pracy wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, natomiast narzędzia badawcze stanowiły: polska wersja Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego (BSSS) oraz Skala Jakości Życia z kwestionariusza WHOQOL – BREF.

Wyniki: Wykazano brak różnic istotnych statystycznie pomiędzy matkami a ojcami w zakresie mierzonych podskal wsparcia społecznego ($p > 0,05$). Ojcowie w porównaniu do matek mają wyższą jakość życia w dziedzinie psychologicznej ($M = 3,12, SD = 0,79$ vs. $M = 3,53, SD = 0,56, p = 0,021$). Koreluje ona u nich ze spostrzeganym dostępnym i aktualnie otrzymywanym wsparciem, a jakość życia w dziedzinie środowiskowej jest powiązana z aktualnie otrzymywanym wsparciem. Również u ojców jakość życia w dziedzinie somatycznej nie pozostaje w istotnym związku z żadną skalą wsparcia społecznego. Z kolei u matek jakość życia w dziedzinie somatycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej jest zależna od spostrzeganego dostępnego i aktualnie otrzymywanego wsparcia ($p < 0,05$).

Wnioski: Wsparcie społeczne zarówno u matek, jak i u ojców dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi jest na podobnym poziomie. Jakość życia rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością we wszystkich dziedzinach poprawia się w związku z otrzymywanym wsparciem społecznym. Wyjątkiem jest jakość życia w dziedzinie somatycznej u ojców, która nie zależy od wsparcia. Ojcowie w badanej grupie mają wyższą jakość życia w dziedzinie psychologicznej.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, dziecko z niepełnosprawnością, jakość życia

Wprowadzenie

Pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie jest sytuacją bardzo trudną. Wiąże się ona nie tylko z obciążeniem fizycznym, finansowym i czasowym, ale głównie z większym obciążeniem psychicznym rodziców. Wiele rodzin nie potrafi odnaleźć się w nowej sytuacji i wymaga odpowiedniego wsparcia [1]. Wsparcie społeczne w tej sytuacji jest niezwykle istotne i oznacza bycie obok, pomocną dłoń. Ważne jest to, że wsparcia może udzielić każdy, kto tylko umie zrozumieć ból oraz cierpienie drugiej osoby [2].

Pojęcie „wsparcie społeczne” pojawiło się w literaturze w latach 70. XX wieku i rozumiane jest głównie jako forma interakcji społecznej zapoczątkowanej w sytuacji trudnej, problemowej. Wsparcie oznacza bycie z drugą osobą podczas pokonywania trudności oraz podczas rozwiązywania problemów. W wielu niełatwych momentach życia człowieka bardzo ważną rolę pełnią grupy i stowarzyszenia oraz bliskie osoby, jak małżonek, rodzice, lekarz, przyjaciel, osoba duchowa, terapeuta czy też dziecko. Pomoc przez nie oferowana może być różna i mieć różne odniesienia, przybierać formy o charakterze porady, samego wysłuchania, zwykłej obecności. Sieć wsparcia potęguje kształtowanie się spirali życzliwości [3,4]. Wsparcie jest szczególnie potrzebne w sytuacji narodzin dziecka z niepełnosprawnością, które to przeważnie jest główną przyczyną zakłóceń w funkcjonowaniu rodziny i zmniejsza jej dotychczasową jakość życia. Niepełnosprawność dziecka wyznacza nie tylko rytm dnia, obowiązki czy sposób wypoczynku rodziców, ale również psychologiczne aspekty relacji w rodzinie, które zmieniają się w zależności od przebiegu choroby i jej uciążliwości. Problem stanowi nie tylko owa niepełnosprawność, ale także nowa sytuacja w rodzinie – zmienia się jej sytuacja bytowa, czyli warunki ekonomiczne i mieszkaniowe. Leczenie i rehabilitacja dziecka bywają bardzo kosztowne, pojawiają się więc braki w domowym budżecie [5].

Problem rodziców dotyczący dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi może być podłożem do powstania negatywnych uczuć, często wiąże się też z poczuciem klęski życiowej. Bezradni rodzice, którzy dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka, przeżywają silne, negatywne emocje. W związku z tym zaburzeniu ulegają relacje w rodzinie, co ma wpływ na ich samoocenę oraz obniżenie się jakości życia. Jakość życia według definicji Światowej Organizacji Zdrowia to „spostrzeganie przez osobę własnej sytuacji życiowej w kontekście uwarunkowań kulturowych, systemu wartości oraz w związku ze swoimi celami, normami i zainteresowaniami” [za 6:143]. Jakość życia może być rozumiana subiektywnie i obiektywnie. Obiektywna jakość życia to środowiska: fizyczne, materialne i społeczno-kulturowe, w skład których wchodzi np. jakość mieszkania, pracy, wody i zasobów naturalnych, czy też jakość usług i pracy urzędów. Wyznacznikami jakości życia mogą być także psychologiczne i biologiczne właściwości jednostki, takie jak somatyczny stan zdrowia i sprawność. Natomiast subiektywnie pojmowana jakość życia to wynik wartościowania i oceniania różnych sfer życia [6–8]. Taki sposób jej rozumienia powiązany jest z poczuciem satysfakcji i obejmuje stan fizyczny (ogólna sprawność i wydolność, występowanie dolegliwości), stan psychiczny (reakcje lękowe, stres, obraz siebie, depresja), sytuację społeczną (satysfakcja z pracy i zarobków, spędzanie wolnego czasu) i relacje międzyludzkie [9].

Celem badania było porównanie poziomu wsparcia społecznego i jakości życia matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością fizyczną. Na podstawie celu głównego sformułowano problemy badawcze:

1. Czy poziom jakości życia w dziedzinach: fizycznej, psychologicznej, relacji społecznej oraz środowiska, zależy od płci rodziców dzieci z niepełnosprawnością fizyczną?
2. Czy poziom wsparcia społecznego (spostrzegane dostępne wsparcie, zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwanie wsparcia, aktualnie otrzymywane wsparcie) zależy od płci rodziców dzieci z niepełnosprawnością fizyczną?
3. Czy istnieje zależność pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym rodziców dzieci z niepełnosprawnością fizyczną?

Materiał i metody

W badaniu uczestniczyło 64 rodziców, w tym 32 matki oraz 32 ojców, którzy mają dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi. Matki i ojcowie to rodzice różnych dzieci. Dobór próby był celowy, a udział dobrowolny i anonimowy. Respondenci otrzymali pisemną informację o celu badania. Średnia wieku badanych matek wynosiła 37 lat (24–57), a ojców 41 lat (29–57). W stałym związku cywilnym pozostawało 84% badanych. Zdecydowana większość rodziców posiadała więcej niż jedno dziecko. Średnia wieku ich dzieci wynosiła 10 lat

(2–18) i każde z nich posiadało orzeczenie o niepełnosprawności. Badanie zostało przeprowadzone wśród rodziców uczniów jednej ze szkół integracyjnych w małej miejscowości w województwie małopolskim. Miejsce zamieszkania badanej grupy to wieś – 58% ($N = 37$) i miasto z ok. 30 tys. mieszkańców: 42% ($N = 27$).

W pytaniu o przyczynę wystąpienia dysfunkcji u dzieci 28 (43,7%) badanych wskazało wadę wrodzoną, genetyczną, natomiast 36 (56,3%) zakreśliło odpowiedź „przyczyna jest nieznaną”.

W pracy wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, natomiast narzędzia badawcze stanowiły: polska wersja Berlińskich Skal Wsparcia Społecznego (BSSS) oraz Skala Jakości Życia z kwestionariusza WHOQOL – BREF (*The World Health Organization Quality of Life*). Do badań wykorzystano podskale BSSS mierzące: spostrzegane dostępne wsparcie, zapotrzebowanie na wsparcie, poszukiwanie wsparcia oraz aktualnie otrzymywane wsparcie [10].

WHOQOL – BREF jest narzędziem, które pozwala na otrzymanie profilu jakości życia w zakresie czterech dziedzin: somatycznej, która uwzględnia m.in. energię i zmęczenie, ból i dyskomfort, zdolność do pracy, wypoczynek i sen; psychologicznej, która ocenia wygląd zewnętrzny, negatywne i pozytywne uczucia, duchowość, samoocenę oraz myślenie, uczenie się, pamięć i koncentrację; socjalnej, która koncentruje się na związkach osobistych, wsparciu społecznym oraz aktywności seksualnej; środowiskowej, która uwzględnia m.in.: zasoby finansowe, opiekę zdrowotną, środowisko domowe, transport, możliwość i zdobywanie nowych informacji oraz umiejętności. Do interpretacji wyników badań posłużono się kluczem [11].

W celu udzielenia odpowiedzi na sformułowane problemy badawcze przeprowadzono analizy statystyczne przy użyciu pakietu IBM SPSS Statistics 21. Za jego pomocą wykonano analizę podstawowych statystyk opisowych oraz testy *t*-Studenta dla prób niezależnych i analizy korelacji ze współczynnikiem *r* Pearsona. Za poziom istotności uznano $p < 0,05$. Zastosowano następującą interpretację siły efektu dla *d* Cohena: efekt słaby od 0,2 do 0,5, efekt umiarkowany od 0,5 do 0,8, efekt silny od 0,8 oraz bardzo silny $> 1,3$. Natomiast dla siły efektu dla *r* Pearsona zastosowano następującą interpretację: efekt słaby od 0,1 do 0,3, efekt umiarkowany od 0,3 do 0,5, efekt silny od 0,5 oraz bardzo silny $> 0,7$ [12].

Wyniki

Wpływ płci rodzica na jakość życia

Wyniki wskazują, że pomiędzy rodzicami istnieją istotne statystycznie różnice jedynie pod względem jakości życia w dziedzinie psychologicznej. Ojcowie osiągnęli wyższy średni wynik na tej skali w porównaniu do matek. Miara siły

efektu różnic *d* Cohena wskazuje, że powyższe różnice są umiarkowanie silne. Brak jest innych istotnych statystycznie różnic, co oznacza, że jakość życia w pozostałych dziedzinach jest podobna zarówno wśród matek, jak i wśród ojców (tabela 1).

Tabela 1. Różnice pod względem jakości życia w zależności od płci rodzica – test *t*-Studenta dla prób niezależnych

	matka (N = 32)		ojciec (N = 32)				95% CI		<i>d</i> Cohena
	M	SD	M	SD	t	p	LL	UL	
jakość życia w dziedzinie somatycznej	3,59	0,68	3,75	0,61	-0,994	0,324	-0,484	0,162	0,249
jakość życia w dziedzinie psychologicznej	3,12	0,79	3,53	0,56	-2,364	0,021	-0,750	-0,063	0,591
jakość życia w dziedzinie socjalnej	3,73	0,94	3,82	0,72	-0,423	0,674	-0,507	0,330	0,106
jakość życia w dziedzinie środowiskowej	3,16	0,71	3,25	0,50	-0,587	0,559	-0,396	0,217	0,147

Różnice w poziomie wsparcia społecznego między matkami a ojcami

W wyniku przeprowadzonej analizy wykazano brak różnic istotnych statystycznie pomiędzy porównywanymi grupami w zakresie mierzonych podskal wsparcia społecznego. Matki nie różnią się zatem od ojców pod względem poddanych analizie zmiennych (tabela 2).

Tabela 2. Różnice pod względem podskal wsparcia społecznego (BSSS) w zależności od płci rodzica – test *t*-Studenta dla prób niezależnych

	matka (N = 32)		ojciec (N = 32)				95% CI		<i>d</i> Cohena
	M	SD	M	SD	t	p	LL	UL	
spozrzegane dostępne wsparcie	3,26	0,79	3,42	0,47	-1,023	0,311	-0,493	0,160	0,256
zapotrzebowanie na wsparcie	3,16	0,52	2,98	0,55	1,402	0,166	-0,080	0,455	0,350
poszukiwanie wsparcia	2,92	0,69	2,81	0,62	0,668	0,507	-0,221	0,442	0,168
aktualnie otrzymywane wsparcie	3,14	0,79	3,29	0,59	-0,865	0,390	-0,498	0,197	0,216

Związek pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym w zależności od płci

W wyniku przeprowadzonej analizy w grupie matek wykazano, że jakość życia we wszystkich dziedzinach koreluje istotnie statystycznie ze spostrzeganym dostępnym wsparciem oraz z aktualnie otrzymywanym wsparciem. Związki te są dodatnie, a różni je jedynie poziom nasilenia. Oznacza to, że wraz ze wzrostem jakości życia we wszystkich mierzonych dziedzinach w grupie matek wzrastają jednocześnie wyniki na wymienionych skalach wsparcia społecznego (tabela 3).

Tabela 3. Korelacje pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym w grupie matek

		jakość życia w dziedzinie somatycznej	jakość życia w dziedzinie psychologicznej	jakość życia w dziedzinie socjalnej	jakość życia w dziedzinie środowiskowej
spozrzegane	<i>r</i> Pearsona	0,521	0,636	0,643	0,557
	dostępne wsparcie	Istotność	< 0,001	< 0,001	0,001
zapotrzebowanie na wsparcie	<i>r</i> Pearsona	0,148	0,026	-0,005	-0,097
	Istotność	0,419	0,888	0,978	0,598
poszukiwanie wsparcia	<i>r</i> Pearsona	0,241	0,104	0,021	0,038
	Istotność	0,184	0,570	0,908	0,836
aktualnie otrzymywane wsparcie	<i>r</i> Pearsona	0,324	0,633	0,695	0,372
	Istotność	0,050	< 0,001	< 0,001	0,036

Natomiast w grupie ojców jakość życia w dziedzinie somatycznej nie pozostaje w istotnym związku z żadną skalą wsparcia społecznego, a w dziedzinach psychologicznej i socjalnej koreluje ona ze spostrzeganym dostępnym wsparciem i aktualnie otrzymywanym wsparciem. Jakość życia w dziedzinie środowiskowej jest powiązana z kolei z aktualnie otrzymywanym wsparciem. Wszystkie te związki mają dodatni charakter i umiarkowanie dużą siłę, a co za tym idzie wzrost wyników w podskalach jakości życia oznacza wzrost wyników na wyżej wymienionych podskalch wsparcia społecznego (tabela 4).

Tabela 4. Korelacje pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym w grupie ojców

		jakość życia w dziedzinie somatycznej	jakość życia w dziedzinie psychologicznej	jakość życia w dziedzinie socjalnej	jakość życia w dziedzinie środowiskowej
spostrzegane dostępne wsparcie	<i>r</i> Pearsona	0,021	0,470	0,472	0,251
	Istotność	0,907	0,007	0,006	0,166
zapotrzebowanie na wsparcie	<i>r</i> Pearsona	-0,241	-0,106	0,165	-0,033
	Istotność	0,184	0,564	0,367	0,856
poszukiwanie wsparcia	<i>r</i> Pearsona	0,121	0,351	0,368	0,046
	Istotność	0,515	0,053	0,052	0,807
aktualnie otrzymane wsparcie	<i>r</i> Pearsona	-0,006	0,472	0,543	0,458
	Istotność	0,973	0,006	0,001	0,008

Dyskusja

Niepełnosprawność fizyczna dziecka jest sytuacją bardzo trudną, z którą zmagają się cała rodzina, w szczególności rodzice, którzy wszystkie swoje pragnienia i potrzeby podporządkowują dziecku z niepełnosprawnością. Sytuacja ta powoduje zmęczenie, frustrację, przygnębienie rodziców. Ciągłe zmaganie się z trudnościami emocjonalnymi i fizycznymi ma wpływ na zmianę stylu życia, występowanie problemów w rodzinie oraz ograniczenia w życiu społecznym. Zmianie ulega cała ich dotychczasowa jakość życia w wymiarze nie tylko fizycznym, lecz również społecznym i psychologicznym. Zaburzona jest też realizacja ról rodzicielskich [13]. Nie ma więc wątpliwości, że rodzice potrzebują właściwej pomocy, wsparcia społecznego od rodziny, znajomych, personelu medycznego, odpowiednich służb społecznych. Dlatego też w badaniach własnych istotne było poznanie związku wsparcia społecznego z jakością życia rodziców, którzy wychowują niepełnosprawne fizycznie dziecko.

Z analizy wyników badania Okurowskiej-Zawady i wsp. [14] można wnioskować, że jakość życia rodziców dzieci z porażeniem mózgowym była istotnie niższa w porównaniu z grupą rodziców dzieci zdrowych. W badaniu tym do oceny jakości życia 40 rodziców dzieci z różnymi formami porażenia mózgowego z równoliczną grupą rodziców dzieci zdrowych wykorzystano WHOQO – BREF. Wyniki oceny jakości życia w dziedzinach fizycznej, psychologicznej, socjalnej i środowiskowej były zdecydowanie wyższe w grupie rodziców dzieci zdrowych. Największe różnice wystąpiły u rodziców dzieci z porażeniem mózgowym w dziedzinie środowiskowej i psychologicznej. W dziedzinie środowiskowej największe różnice zaobserwowano w ocenie zasobów finansowych,

a niewielkie w ocenie bezpieczeństwa. Zaś w dziedzinie psychologicznej największe różnice były w ocenie przyjemności życia, sensu życia, akceptacji wyglądu i doświadczeń negatywnych uczuć. Niewielkie różnice między obiema grupami można było zaobserwować w zdolności do koncentracji i samoocenie.

W badaniu Gałuszki i.in. wykorzystano skalę WHOQOL-100 do oceny jakości życia matek dzieci z niepełnosprawnościami mieszkających na wsi. Matki swoją wydolność w codziennym życiu oraz zadowolenie z siebie, ze swoich relacji z innymi osobami oraz ze wsparcia, jakie od nich otrzymują, oceniały na bardzo wysokim poziomie. Nisko ocenione zostały: odnajdowanie się w nowych sytuacjach, zdolność do pracy oraz jakość i częstość komunikacji – transportu. Badane kobiety najczęściej doświadczały dolegliwości bólowych i zgłaszały zapotrzebowanie na opiekę medyczną [5]. Podobne wyniki uzyskano w pracy Otapowicz i wsp., w której to jakość życia analizowanych 31 wywiadów z matkami wychowującymi dziecko niepełnosprawne, zamieszkującymi teren województwa podlaskiego oceniona była nisko we wszystkich dziedzinach. W pracy tej wykorzystano polską wersję kwestionariusza jakości życia rodziny – Family Quality of Life Survey 2006 (FQOLS-2006) [15].

Wyniki z tych analiz zostały potwierdzone w badaniu własnym, w którym jednym z celów była ocena związku między płcią rodziców dzieci z niepełnosprawnością fizyczną a poziomem jakości ich życia. Wykazano, że w dziedzinach somatycznej, socjalnej i środowiskowej jakość życia jest na poziomie średnim i nie zależy od płci. Natomiast ojcowie cieszyli się wyższym poziomem jakości życia w dziedzinie psychologicznej. Różnice te mogą wynikać z jednej strony z tego, że mężczyźni są postrzegani jako silniejsi psychicznie w porównaniu do kobiet. Z drugiej strony rodzice zdają sobie sprawę z pozycji, jaką zajmują w rodzinie, oraz z tego, że w sytuacji niepełnosprawności dziecka ojcowie najczęściej wspierają matki i jednocześnie zachowują aktywność społeczno-zawodową oraz utrzymują rodziny. Ojcowie, jak wynika z badań własnych, mają więc lepsze samopoczucie, więcej pozytywnych uczuć, lepiej oceniają swój wygląd zewnętrzny, mają ogólnie wyższą samoocenę, łatwiej mogą się skoncentrować oraz osiągać mniejszy stopień niepokoju, w porównaniu do badanej grupy matek.

Natomiast analizując zależność pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym rodziców dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi warto przytoczyć niemieckie badanie Fidika i wsp. [16]. Zostało ono przeprowadzone wśród 89 rodziców dzieci chorych na fenylketonurię i miało na celu ocenę: jakości życia, wsparcia społecznego, obciążenia rodziny oraz radzenia sobie z sytuacją trudną, jaką jest przewlekła choroba dziecka. Wyniki wskazują, że rodzice pozytywnie oceniają jakość życia, a stres związany z obciążeniem chorobą dziecka i postrzegane wsparcie społeczne okazały się najsilniejszymi jego predyktorami.

Z kolei badanie Stosor [2] miało na celu określenie wpływu przynależności do grup wsparcia na proces przystosowania się rodziców do niepełnosprawności dziecka. Wykazano w nim, że taka przynależność ma duże znaczenie dla

rodziców i pomaga im w procesie adaptacji do choroby dziecka. Ponadto zdaniem autorki tego badania, wspierająca rola takiej grupy może pomóc rodzicom dzieci z niepełnosprawnością w pozbyciu się poczucia winy, w poprawie jakości życia rodzin dzieci z niepełnosprawnością oraz w akceptacji takiego dziecka.

Nawiązując do analizowanego piśmiennictwa trudno jest porównać wyniki, gdyż w badaniach własnych skoncentrowano się tylko na ustaleniu współzależności pomiędzy jakością życia a wsparciem społecznym rodziców. Po pierwsze, płęć rodziców dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi nie różnicowała poziomu wsparcia społecznego. Zarówno matki, jak i ojcowie otrzymywali wiedzę, pomoc, troskę i zrozumienie ze strony innych osób oraz oczekiwali ich na takim samym poziomie. Brak różnic międzypłciowych może wynikać z nielicznej grupy włączonej do badania, jak i ze zróżnicowanego wieku oraz stopnia niepełnosprawności dzieci. W dalszej analizie wyników matek wykazano, że jakość ich życia we wszystkich dziedzinach koreluje dodatnio istotnie statystycznie ze spostrzeganym dostępnym wsparciem i aktualnie otrzymywanym wsparciem. Natomiast u ojców tylko w dziedzinie somatycznej nie występuje żadna korelacja ze wsparciem społecznym. W dziedzinie psychologicznej, podobnie jak u kobiet, zaobserwowano związek ze spostrzeganym dostępnym wsparciem i poszukiwaniem wsparcia, a w dziedzinach socjalnej i środowiskowej dodatkowo z aktualnie otrzymywanym wsparciem. Wyraźnie widać, że jakość życia rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko ma związek z otrzymywanym wsparciem społecznym.

Niepełnosprawność dziecka bez względu na jej charakter zaburza cały system rodzinny, a przede wszystkim wpływa na obniżenie jakości życia rodziców, którzy pozostają najbardziej obciążeni w tej sytuacji. Przedstawione wyniki należy ostrożnie interpretować, gdyż jakość życia i poziom wsparcia społecznego mogą zależeć też od innych, nieanalizowanych zmiennych, jak np. warunki socjalno-bytowe, miejsce zamieszkania. Również stan cywilny może mieć wpływ na wyniki – jak wiemy, najwięcej wsparcia otrzymuje się od osób najbliższych, w tym współmałżonków, dlatego stosunkowo duża grupa badanych będących w związku (ponad 84%) może wpływać na wyniki uzyskane w ocenie jakości życia. Podobnie jak zbyt mała grupa badana oraz zróżnicowany wiek i stopień niepełnosprawności dzieci. Słabością badania własnego jest również brak grupy kontrolnej, czyli możliwości porównania jakości życia i wsparcia społecznego rodziców dzieci zdrowych lub z innymi schorzeniami, co nie pozwala na wyciągnięcie bardziej wiążących wniosków.

Dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi ważne jest, w każdej dziedzinie ich życia, by druga osoba doceniała trud, jaki wkładają oni w wychowywanie chorego dziecka, aby czuli się przy niej bezpiecznie, oraz żeby taka osoba pomagała im w codziennych czynnościach i w procesie rehabilitacji. Niezwykle istotna jest wymiana informacji, np. z lekarzami, psychologiem, specjalistami, tak aby rodzice mogli lepiej zrozumieć jak przebiega choroba ich dziecka,

jak z nim postępować oraz gdzie szukać pomocy. Ważne jest również to, żeby uświadomić rodzicom, że choroba dziecka nie jest ich winą.

W badaniach własnych i w analizowanym piśmiennictwie, a szczególnie w pracy Otapowicz i wsp. [15], zwrócono uwagę na to, że badania dotyczące jakości życia i wsparcia społecznego rodziny należą do zagadnień złożonych, w których krzyżują się interdyscyplinarne ujęcia tego zagadnienia. Dlatego też problematyka ta jest przedmiotem wielu badań nie tylko z zakresu psychologii, ale i pedagogiki, socjologii, medycyny.

Wnioski

Wnioski z badania wskazują, że potrzebne są dalsze pogłębione analizy z wykorzystaniem zmiennych jakościowych, które pozwolą na pełniejsze rozpoznanie sytuacji i ukierunkowanie oddziaływań wspierających.

1. Ojcowie w badanej grupie mają wyższą jakość życia w dziedzinie psychologicznej.
2. Płeć rodziców dzieci z niepełnosprawnościami fizycznymi nie różnicuje poziomu wsparcia społecznego w badanej grupie.
3. W badanej grupie jakość życia rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnościami we wszystkich dziedzinach wiąże się pozytywnie z otrzymywanym wsparciem społecznym. Wyjątkiem jest jakość życia w dziedzinie somatycznej u ojców, która nie zależy od wsparcia.

Bibliografia

1. Nawrocka-Rohnka J, Napierała S. *Wspieranie rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym przez organizacje pozarządowe na przykładzie fundacji „Mały piesek Zuzi”*. Pielęgniarstwo Polskie. 2013; 4(50): 270–275.
2. Stosor A. *Akceptacja niepełnosprawności w rodzinie w kontekście doświadczanego wsparcia społecznego – rola grup wsparcia*. Humanum. 2017; 25(2): 145–154.
3. Karwowska M. *Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i społecznego wsparcia*. Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. 2011; 6: 63–85.
4. Sęk H, Cieślak R (red.). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Suchecki J (tłum.). Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011.
5. Gałuszka R, Gałuszka G. *Jakość życia rodziny niepełnosprawnego dziecka zamieszkującej w środowisku wiejskim*. Zdrowie i Dobrostan. 2015; 2: 109–120.
6. Papuć E. *Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania*. Curr Probl Psychiatry. 2011; 12(2): 141–145.
7. Borowiecki P. *Jakość życia osób z niepełnosprawnością i ich rodzin w perspektywie zewnętrznej i wewnętrznej – przegląd wybranych badań*. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania. 2016; 3(20): 81–91.

8. Heszen I, Sęk H. *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
9. Michalska A, Wendorff J, Boksa E, Wiktor PJ. *Jakość życia dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym i niepełnosprawnością intelektualną. Rodzinne uwarunkowania społeczno-demograficzne*. *Neurologia Dziecięca*. 2012; 21(43): 39–48.
10. Łuszczynska A, Kowalska M, Mazurkiewicz M, Schwarzer R. *Berlińskie Skale Wsparcia Społecznego (BSSS): wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich właściwościami psychometrycznymi*. *Studia Psychologiczne*. 2006; 44(3): 17–27.
11. Jaracz K. *WHOQOL – BREF KLUCZ* [w:] Wołowicka L (red.). *Jakość życia w naukach medycznych*. Dział Wydawnictw Uczelnianych Akademii Medycznej im. Karola Marcinkowskiego, Poznań 2001: 276–280.
12. Budzicz Ł. *Interpretacja statystyk w artykułach naukowych – wskazówki dla praktyków*. *Psychologiczne Zeszyty Naukowe*. 2017; 1: 143–157.
13. Stelter Ż. *Realizacja ról rodzicielskich w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym* [w:] Liberska H (red.). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym. Możliwości i ograniczenia rozwoju*. Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011: 67–94.
14. Okurowska-Zawada B, Kułak W, Wojtkowski J, Sienkiewicz D, Paszko-Patej G. *Quality of life of parents of children with cerebral palsy*. *Prog Health Sci*. 2011; 1(1): 116–123.
15. Otapowicz D, Sakowicz-Boboryko A, Wyrzykowska-Koda D. *Niepełnosprawność a jakość życia rodziny*. *Pogranicze. Studia Społeczne*. 2016; 28: 101–115. doi:10.15290/pss.2016.28.05.
16. Fidika A, Salewski Ch, Goldbeck L. *Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU)*. *Health Qual Life Outcomes*. 2013; 11(1): 54. doi:10.1186/1477-7525-11-54.

A comparison of social support and the quality of life of mothers and fathers of children with physical disabilities

Abstract

Introduction: Being a parent of a disabled child is a factor that can clearly lower the quality of life. This is dependent on the level of the child's disability and the level of support received. The aim of this study was to compare the level of social support and the quality of life of mothers and fathers.

Material and methods: Sixty-four parents participated in the study and the average age of the mothers was 37 years, and of the fathers was 41 years. The study used the diagnostic survey method, while the evaluation tool was the Polish version of the Berlin Scale of Social Support (BSSS) and the Quality of Life Scale (WHOQOL – BREF).

Results: There were no statistically significant differences between mothers and fathers in the subscales of social support ($p > 0.05$). Compared to mothers, fathers have a higher quality of life in the psychological field ($M = 3.12, SD = 0.79$ vs. $M = 3.53, SD = 0.56, p = 0.021$). In turn, in fathers, the quality of life in the psychological and social field correlates with the perceived available support, support currently received, and the quality of life in the environmental category is related to the support currently

received. However, in the group of fathers, the quality of life in the somatic field is not significantly related to any scale of social support. In mothers, the somatic, psychological, social and environmental quality of life depends on the perceived support available and currently received ($p < 0.05$).

Conclusions: Social support for both the mothers and fathers of children with physical disabilities was at a similar level. The quality of life of parents raising a disabled child is improving in all areas due to the social support received. The exception is the somatic quality of life in fathers, which does not depend on support. The fathers in the study group have a higher quality of life in the psychological field.

Key words: social support, disabled child, quality of life