Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a wsparcie rodziny

Agnieszka Kamyk-Wawryszuk

<https://orcid.org/0000-0002-0545-6416>
Uniwersytet Kazimierza Wielkiego

<https://dx.doi.org/10.18778/8220-475-9.11>

Streszczenie

Celem prowadzonych badań było opisanie wsparcia, jakie otrzymują rodzice od członków najbliższej rodziny w opiece nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Badania osadzono w strategii ilościowej z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego. Wzięło w nich udział 40 rodziców. Główne pytanie badawcze brzmiało: czy i w jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne w zakresie opieki nad córką/synem od członków najbliższej rodziny? Na podstawie przeprowadzonych badań można wskazać, że prawie połowa rodziców ma obowiązki związane z czynnościami codziennymi tyle, ile chce mieć i jest w stanie je prawidłowo realizować. Dodatkowo respondenci wskazali, że wszyscy członkowie rodziny (żona, mąż, rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością) przyjmują odpowiedzialność za obowiązki codzienne. Największa grupa rodziców wskazała, że w niewielkim lub średnim stopniu otrzymują wsparcie zarówno praktyczne, jak i emocjonalne od członków najbliższej rodziny.

Słowa kluczowe

rodzina dziecka z chorobą rzadką, wsparcie, jakość życia rodziny.

Care for a child with rare disease and intellectual disability and family support

Abstract

The aim of conducted research is to analyse support which was given by the family undertaken on children with rare disease and mental disability. The research is based on quantity analysis in comparison with diagnostic survey method. 40 parents were involved in the research. The main research question of this paper is: do the parents of children with rare disease and intellectual disability receive a practical and emotional support under taking care of son/daughter from the relatives? Basing on conducted research it might be indicated, that almost half of parents have obligations related to everyday responsibilities. As well, half of parents declared that they have as much of responsibilities connected with taking care with their child as they can manage to do. Additionally respondents marked, that all of the members of the family (wife, husband, brothers and sisters of disable child) are taking everyday responsibilities. Most of parents indicated that they received both practical and emotional support from their family members on limited level.

Keywords

family of a child with a rare disease, support, family quality of life.

Nieliczne publikacje zarówno polskie, jak i zagraniczne, poruszają problematykę funkcjonowania i wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką. W literaturze można zauważyć dwa nurty. Pierwszy skupia badaczy, którzy podejmują i opisują badania jakości życia rodziny z perspektywy określonej jednostki chorobowej. Wśród nich można wymienić między innymi książkę Renaty Zubrzyckiej „Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą” (2017). Drugi tworzą naukowcy, którzy w kręgu swoich zainteresowań badawczych mają również jakość życia rodziny z chorobą rzadką, ale nie określają oni jej rodzaju (np. czy to jest rzadka choroba neurologiczna, czy autoimmunologiczna) ani współtowarzyszących zaburzeń i niepełnosprawności (np. choroba rzadka współwystępująca z niepełnosprawnością ruchową). Przykładem może być artykuł „Rodzina – źródłem wsparcia w doświadczeniu rzadkiej choroby dziecka” Urszuli Klajmon-Lech (2018). Dodatkowo choroba dziecka, jego niepełnosprawność, jak i jakość życia jego rodziny jest problemem interdyscyplinarnym, badanym między innymi przez pedagogów, psychologów, jak i socjologów. W ciągu minionych lat wyodrębniły się takie subdyscypliny/obszary, jak pedagogika lecznicza, specjalna, psychologia rehabilitacji czy socjologia niepełnosprawności. Będą one kładły różny akcent na postrzeganie zjawiska niepełnosprawności, jak i funkcjonowania rodziny. W literaturze wyszczególnia się dwa modele (podstawowe) postrzegania niepełnosprawności: medyczny i społeczny. Pierwszy określa ją jako stan, który potrzebuje adekwatnego leczenia. Zatem jest ona rozumiana jako choroba, ponieważ może wynikać zarówno z czynników genetycznych, teratogenów i patogenów, czasem także z urazów mechanicznych. Wówczas współczesna wiedza medyczna pozwoli na zastosowanie skutecznego leczenia zarówno inwazyjnego, jak i nieinwazyjnego, umożliwiającego spowolnienie procesów patologicznych. W sytuacji, gdy nie ma możliwości wyleczenia dziecka, stosuje się rehabilitację (Twardowski 2018). W drugim modelu społecznym niepełnosprawność jest postrzegana jako skutek różnych ograniczeń, jakie doświadcza osoba, u której ją zdiagnozowano. Jak podkreśla Andrzej Twardowski: „kluczowym elementem społecznego modelu niepełnosprawności jest rozróżnienie między fizycznym upośledzeniem a niepełnosprawnością rozumianą jako rezultat opresyjnego traktowania przez otoczenie społeczne” (Twardowski 2018: 103).

Wiele chorób rzadkich diagnozowanych w wieku dziecięcym bezpośrednio zagraża życiu dziecka lub stopniowo wraz z jego dorastaniem obniża poziom jego funkcjonowania. Przyczynia się to do zmiany nie tylko formy opieki, ale także jej jakości. Początkowo są w stanie ją zapewnić rodzice, bez pomocy innych, stopniowo jednak mogą potrzebować wsparcia rodziny, a także specjalistów, w tym rehabilitantów i lekarzy. Stąd często mówi się, że zdiagnozowanie choroby rzadkiej u jednego z jej członków jest wyzwaniem dla całej rodziny (Somanadhan, Larkin 2016). Wsparcie społeczne rozumiane jako rodzaj interakcji społecznej zostaje rozpoczęte przez jedną lub obie strony (uczestników interakcji), gdy zaistnieje sytuacja problemowa lub trudna. Powoduje to zarówno wymianę informacji, instrumentów działania, dóbr materialnych, jak i wymianę emocjonalną. Ta relacja może mieć charakter jednostronny lub dwustronny. Jeżeli układ interakcji wspierającej jest dynamiczny, można wyróżnić osobę wspierającą i odbierającą wsparcie. Podjęcie

tych działań ma na celu przyczynienie się u jednego lub obu uczestników interakcji znalezienie sposobu rozwiązania problemu czy sytuacji trudnej (Sęk 1997). Zdiagnozowanie u dziecka choroby rzadkiej współwystępującej z niepełnosprawnością intelektualną może być przez rodziców postrzegane jako sytuacja trudna wymagająca wsparcia społecznego.

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z CHOROBAŁ RZADKĄ WSPÓŁWYSTĘPUJĄCĄ Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Częstotliwość występowania chorób rzadkich (rare disease, RD) kształtuje się na poziomie 1 : 2000 osób. Wspomniana rzadkość może być w odmienny sposób interpretowana w różnych krajach, co oznacza, że dana choroba w Polsce jest rzadka a powszechna w innym (Tylki-Szymańska 2020: 31). Przekłada się to bezpośrednio na możliwości diagnostyczne, jak i dostęp do odpowiednich form leczenia oraz rehabilitacji. Dostępność ta w wielu chorobach będzie ograniczona a w niektórych jej nie będzie. Jest to uzależnione między innymi od liczby chorych, procedur i opłacalności wprowadzania farmakoterapii, aktualnego stanu wiedzy na temat zapobiegania jej postępów, jak i leczenia objawowego. Dodatkowo sytuacja może się komplikować, gdy dana choroba rzadka ma współtowarzyszące zaburzenia czy niepełnosprawności. Jak podkreśla Barbara Winczura: „współchorobowość, współwystępowanie zaburzeń to terminy stosowane do opisu objawów, zespołów psychopatologicznych towarzyszących bądź pojedynczych nieprawidłowych cech zachowania. To obecność jednej lub więcej chorób (zaburzeń) w uzupełnieniu do choroby (zaburzenia) podstawowego lub skutek dodatkowych zaburzeń” (Winczura 2018: 239). W podejmowanych badaniach uwzględniono choroby rzadkie współwystępujące z niepełnosprawnością intelektualną (rycina 1).

Rycina 1. Wybrane choroby rzadkie współwystępujące z niepełnosprawnością intelektualną

Źródło: na podstawie Anna Dobrzańska, Łukasz Obrycki, Piotr Socha (red.). *Choroby rzadkie. Standardy medyczne*. Media Press, Warszawa 2020.

Przez pojęcie niepełnosprawności intelektualnej rozumie się „złożony stan, o zróżnicowanym obrazie klinicznym, uwarunkowanym różnymi czynnikami etiologicznymi. To zespół różnorodnych objawów zakłóceń rozwoju, współwystępujących jako pochodna zaburzeń genetycznych, zaburzeń neurorozwojowych, metabolicznych, zakażeń neurotoksycznych, ale również jako pochodna czynników środowiskowo-kulturowych” (Piotrowicz, Rymarczyk 2015: 155). Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością zmienia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Odnosi się to nie tylko do rodziców i rodzeństwa dziewczynki/chłopca, ale także dziadków i innych krewnych, z którymi dotychczas rodzina mieszkała lub miała systematyczny kontakt. Ta sytuacja jest jeszcze trudniejsza, gdy dziecko wymaga stałej, całodobowej, często specjalistycznej opieki (Otrębski i in. 2011). Rodzina w ujęciu systemowym funkcjonuje jako system otwarty, który jest zintegrowaną całością i charakteryzuje się „względnie stałymi wzorcami interakcji przybierającymi bardziej cyrkularną niż linearną postać” (Liberska, Matuszewska 2012: 42). W tym znaczeniu interakcja jest tożsama z procesem kontaktowania się między sobą, w tym komunikowania się i oddziaływania w określonym tym samym czasie. Ma ona zatem ograniczony czas i dotyczy minimum dwóch osób (odbiorcy i nadawcy) (Liberska, Matuszewska 2012).

Małgorzata Kulik i Wojciech Otrębski, dokonując analizy opublikowanych dotychczas badań dotyczących rodziny dziecka z zaburzeniami rozwoju, doszli do wniosku, że zdiagnozowanie niepełnosprawności u jednego z jej członków powoduje szok, z którym nie jest w stanie ona sobie samodzielnie poradzić, aby nie miało to negatywnego wpływu na każdego jej członka (Kulik, Otrębski 2012). Adaptacja rodziny w takiej sytuacji jest zjawiskiem zarówno złożonym, jak i wielowymiarowym. Niektóre z nich zaczną funkcjonować prężnie i zostaną wzmocnione poprzez nowe doświadczenia, inne zaś mogą się rozpaść. Istnieje wiele czynników – niektóre z nich są zidentyfikowane przez badaczy, inne jeszcze nie – oraz zasobów zarówno zewnętrznych, jak i wewnętrznych, które mogą wzmocnić sieć rodzinną lub ją osłabić (Dellve i in. 2006). Badacze wskazują, że wśród rozpoznanych czynników, mających wpływ na poziom adaptacji rodziny do niepełnosprawności jednego z jej członków, można wyróżnić następujące trzy grupy:

1. Osób z niepełnosprawnością (płeć, wiek, rodzaj i nasilenie trudności rozwojowych, umiejętności przystosowawcze, temperament, osobowość, współwystępowanie zachowań problemowych).
2. Rodzin (płeć, osobowość i temperament, poziom wykształcenia, stosunek do pracy, a także poczucie kompetencji rodzicielskich).
3. Środowisk (socioekonomiczna rodziny, postawy społeczne prezentowane wobec dziecka z niepełnosprawnością, poczucie satysfakcji z otrzymywanego wsparcia społecznego oraz jakość relacji pomiędzy małżonkami, jak i pozostałymi członkami rodziny) (Pisula 2007).

RODZINA A WSPARCIE SPOŁECZNE

W podjętych badaniach przyjęto, że rodzina to „podstawowa grupa pierwotna złożona z małżeństwa i dzieci (również adoptowanych) oraz krewnych i powinowatych każdego z małżonków” (Maciejewska, Bury 2008: 27). Jest to grupa, która:

- obejmuje uznany społecznie typ trwałego obcowania płciowego,
- obejmuje instytucjonalną formę małżeństwa,
- zawiera pewien system nomenklatury wyrażającej stosunki pokrewieństwa i dziedziczenia,
- jest jednostką gospodarującą, to znaczy zapewniającą swym członkom utrzymanie i opiekę,
- zaspokaja potrzeby materialne i przygotowuje do samodzielnego życia,
- jest grupą mieszkającą wspólnie, tworzącą jedno gospodarstwo domowe (Kałdon 2011: 232).

Jak zauważa Barbara M. Kałdon, w socjologicznych definicjach rodziny najczęściej akcentuje się zadania, jakie ma ona do spełnienia. Wśród nich można między innymi wymienić zapewnienie ciągłości biologicznej społeczeństwa, jak i przekazywanie dziedzictwa kulturowego, społecznego, moralnego i religijnego kolejnym pokoleniom (Kałdon 2011: 231, Mariański 2015: 78). Jest ona nośnikiem wiedzy, systemu wartości, jak i dążeń. Większość Polaków w systemie wartości rodzinę umiejscawia na pierwszym miejscu. Przypisuje się jej „najwyższe subiektywne znaczenie” (Mariański 2015: 78) w zestawieniu z innymi sferami życia, jak i wartości człowieka.

Funkcjonowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną oraz dziecka z NI i chorobą rzadką jest odmienne. Wynika to z kilku przyczyn. Po pierwsze ograniczony dostęp do diagnozy i specjalistów lub błędne diagnozy przyczyniają się do większej częstotliwości wizyt lekarskich, wyjazdów do różnych ośrodków medycznych w Polsce, a czasem i za granicą. Wiąże się to z dodatkowym stresem, ale także z wydatkami finansowymi. Wraz z wiekiem dziecko może wymagać innych form leczenia i rehabilitacji niedostępnych w miejscu zamieszkania. Przykładem może być udział dziecka ze zdiagnozowaną mukopolisacharydozą typ I¹ w enzymatycznej terapii zastępczej. Wymaga ona systematycznych wizyt w szpitalu w celu podania enzymu, przy czym nieraz nie jest to możliwe w najbliższej placówce medycznej. Przyznanie leczenia jest terminowe i wymaga stawiania się na komisje kwalifikacyjne. Zatem zawsze istnieje możliwość jego nieotrzymania. Zaprzeszanie leczenia natomiast nasila objawy choroby. Podejmowanie decyzji dotyczącej leczenia często o charakterze eksperymentalnym jest też dla rodziców jest trudnym i ob-

¹ Pomimo tego, że przebieg kliniczny poszczególnych typach mukopolisacharydoz (typ I, II, III, IV, VI, VII, IX) jest zróżnicowany, to dzieci przeważnie rodzą się zdrowe, a pierwsze objawy można zauważyć w niemowlęctwie lub wczesnym dzieciństwie. Wśród wspólnych cech wszystkich typów można wymienić: postępujące opóźnienie psychoruchowe, zmiany w układzie kostno-stawowym, charakterystyczne pogrubienie rysów twarzy, powiększenie wątroby i śledziony, upośledzenie wzorku, słuchu, zaburzenia ośrodkowego układu nerwowego. Niektóre typy, m.in. I i III współwystępują z niepełnosprawnością intelektualną, G. Drewa, T. Ferenc (red). *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*, Wyd. Edra Urban & Partner, Wrocław 2015, s. 229–231.

ciążącym doświadczeniem, związanym z przeżywaniem sprzecznych emocji i uczuć (od radości, nawet euforii, że istnieje możliwość leczenia, po smutek i strach, związany z zacydowaniem o dalszym leczeniu). Bycie z dzieckiem z chorobą rzadką może też wiązać się z potrzebą zaakceptowania informacji, że część chorób rzadkich, które przebiegają z niepełnosprawnością intelektualną, są chorobami progresywnymi, i dzieci mogą dożywać młodszego wieku szkolnego lub nastoletniego. Często brak zdefiniowanej ścieżki leczenia przekłada się także na rehabilitację i terapię dziecka. Brakuje standardowych procedur oraz zasad postępowania z pacjentami z powodu np. ich małej liczby i zróżnicowanego funkcjonowania w ramach jednej jednostki chorobowej. Stąd rodzice często próbują różnych form i metod terapii. Czasem są narażeni na kontakt z pseudoterapeutami i pseudospecjalistami, oferującymi wyleczenie dziecka. Odmienność funkcjonowania rodziny może także być związana z faktem, iż ponad 80% chorób rzadkich ma podłoże genetyczne (Libura i in. 2016: 5). W niektórych przypadkach nosicielem wadliwego genu może być matka lub ojciec. Uzyskanie takiej informacji może przyczynić się do wzajemnego obwiniania za pojawienie się choroby, a nawet czasem przyczynić się do rozpadu rodziny. Wskazane trudności, typowe dla rodzin dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną, mogą nie zaistnieć w rodzinach, gdzie wychowują się dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Wspomniane przyczyny będą nakreślały potrzeby rodziny, jak i jej wsparcia. Przeprowadzone badania w ramach projektu wsparcia rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną² wskazują, że rodzice w wychowaniu i opiece nad córką/synem doświadczają między innymi takich problemów, jak:

- znalezienie opiekunki/opiekuna posiadającego wiedzę na temat funkcjonowania dziecka, jak i umiejętności w opiece nad dziewczynką/chłopcem (Kamyk-Wawryszuk 2018: 84) (np. z zaburzeniami połykania, karmionego pozajelitowo, na wentylacji domowej, czy po prostu przejawiającego trudne zachowania, w tym na przykład autoagresywne czy nadpobudliwego psychoruchowo),
- ograniczone możliwości lub brak szans na znalezienie opieki nad dzieckiem przekładająca się na ograniczenie uczestnictwa w życiu rodzinnym, jak i społeczności lokalnej,
- zrozumienie przez osoby znaczące dla rodziny wyborów, dotyczących ścieżki medycznej i terapeutycznej.

Brakuje polskich badań dotyczących zaangażowania członków najbliższej rodziny (dziadków, kuzynostwa, wujostwa itd.) w opiekę nad dzieckiem z postępującą chorobą rzadką, która może determinować zmiany zarówno jakościowe, jak i ilościowe potrzeb rodziny. Zmiana potrzeb będzie przekładać się na zróżnicowanie wsparcia w ciągu kilku lat, gdy stan zdrowia dziecka będzie się stopniowo pogarszał. Stąd istotne wydaje się po-

² Badania w ramach projektu „Wsparcie rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną” były prowadzone w latach 2017–2020. Obejmowały one takie zagadnienia, jak: określenie potrzeb rodziny związanych ze sprawowaną opieką nad dzieckiem, nieformalne i formalne wsparcie rodziców w opiece nad córką/synem, dostęp do usług terapeutycznych i medycznych itd. Efektem projektu jest m.in. publikacja „Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną” wydana w 2018 r., w czasopiśmie „Niepełnosprawność, Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”.

dejmowanie w badaniach problematyki związanej z opieką i wychowaniem dziewczynki/ chłopca ze zdiagnozowaną chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w kontekście wsparcia przez najbliższą rodzinę.

W podjętych rozważaniach dotyczących rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną przyjęto, że wsparcie społeczne w sytuacji choroby może być także rozumiane jako „szczególny sposób i rodzaj pomagania osobom chorym i ich rodzinom w celu mobilizowania ich własnych sił i zasobów, aby sami chcieli i mogli sobie radzić z własnymi problemami” (Kózka 2010: 47). Badacze zajmujący się problematyką wsparcia społecznego na podstawie przeprowadzonych eksploracji wysunęli dwie hipotezy odnoszące się do jego mechanizmów: efektu głównego lub bezpośredniego oraz buforową. Pierwsza wskazuje, że wsparcie pełni korzystną rolę dla zdrowia (dobrostanu) jednostki. Wynika to z faktu, że zapewnia ono człowiekowi przynależność do grupy, co działa wzmacniająco, niezależnie od poziomu jego stresu. Patrząc na wsparcie jako rodzaj relacji danej osoby z otoczeniem można zapobiec u niej silnemu stresowi. Druga hipoteza postrzega je „jako zmienną pośredniczącą pomiędzy wydarzeniami życiowymi a ich konsekwencjami dla samopoczucia i zdrowia człowieka” (Nowakowski 2004: 295). Zatem wsparcie będzie uaktywniało się, gdy zaistnieje sytuacja stresowa i będzie pełniło funkcję bufora mającego na celu zmniejszenie napięcia, pozwalające na pokonanie trudności lub kryzysu (Nowakowski 2004). W trudnej sytuacji fundamentalnym źródłem wsparcia dla osoby chorej będzie jej rodzina oraz inni, którzy mają w jej życiu znaczenie (na przykład przyjaciele, znajomi czy sąsiedzi). Istotnym elementem tego są także istniejące między nimi relacje oparte na bliskim kontakcie emocjonalnym. Jak podkreśla Maria Kózka, to właśnie rodzina jest postrzegana jako pierwotne źródło wsparcia, które zapewnia pomoc w sytuacji zarówno choroby, jak i z nią często związanego kryzysu. Natomiast wtórnym źródłem będą instytucje rządowe i pozarządowe, np. stowarzyszenia, domy pomocy społecznej (Kózka 2010). Jak wskazują badacze, na najważniejsze wymiary wsparcia społecznego składa się zarówno wsparcie strukturalne, jak i funkcjonalne. Pierwsze zbudowane jest „na obiektywnie istniejących i dostępnych sieciach społecznych, w których istnieją więzi, kontakty społeczne i stosunki przynależności, a do których można zaliczyć takie związki, jak małżeństwo, rodzinę czy społeczność lokalną” (Żyta, Ćwirynkało 2015: 379). Biorąc pod uwagę brak stygmatyzacji, nieponoszenie kosztów podejmowanych działań (w tym na przykład pełnienia opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością), jak i dostępność, można stwierdzić, że spontaniczne sieci wsparcia bazujące na dobrowolności i wzajemności tworzone przez źródła rodzinne (mąż, żona, dzieci, dziadkowie, rodzeństwo a także krewni) są najbardziej skuteczne i korzystne dla rodziny dziecka z trudnościami w rozwoju (Żyta, Ćwirynkało 2015). Drugi wymiar – wsparcie funkcjonalne, skupia się na interakcjach społecznych, które są podejmowane w sytuacjach trudnych, stresujących, a nawet krytycznych. W jego ramach wyróżnia się wsparcie: emocjonalne, instrumentalne, wartościujące, rzeczowe, informacyjne a także duchowe (Juczyński 2019). Pierwsze będzie obejmowało między innymi zrozumienie, empatię, jak i zapewnienie osobie potrzebującej komunikatów, że jest ona akceptowana i należy do grupy/społeczności, która będzie ją wspierała. Drugie, instrumentalne, nieraz określane także jako rzeczowo-instrumentalne odnosi się do zapewnienia bezpośredniej pomocy w postaci darów, pożyczek i itd. Wspar-

cie informacyjne polega na dostarczeniu wiadomości, rad, które pomogą potrzebującemu poradzić sobie z problemem, jak i pozwolą na lepsze zrozumienie sytuacji, w jakiej się znalazł. Wartościujące, określane także jako walidacyjne, polega na otrzymaniu przez daną osobę komunikatu, że posiada ona kompetencje, aby poradzić sobie z zaistniałą sytuacją (Świerczek 2004). Duchowe, inaczej psychiczno-rozwojowe może zaistnieć, gdy człowiek jest w stanie apatii i rezygnacji, i postrzega warunki, w jakich się znalazł, jako sytuację bez wyjścia (Włodarczyk 2016).

METODY BADAŃ WŁASNYCH

Badania osadzono w strategii ilościowej z wykorzystaniem metody sondażu diagnostycznego, techniki ankiety, z wykorzystaniem narzędzia „Kwestionariusz Jakości Życia” (*Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities*) (Brown, Brown, Baum i in. 2006). Celem prowadzonych badań było opisanie zakresu wsparcia, jakie otrzymują rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną, od członków najbliższej rodziny. Główne pytanie brzmiało: Czy i w jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną otrzymują wsparcie praktyczne i emocjonalne w zakresie opieki nad córką/synem od członków najbliższej rodziny?

Sformułowano także pytania szczegółowe:

- W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i NI są obciążeni obowiązkami codziennymi związanymi z pełnieniem opieki nad córką/synem?
- Kto jest odpowiedzialny za poszczególne obowiązki codzienne związane z funkcjonowaniem rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną?
- W jakim stopniu najbliżsi krewni pomagają w wykonywaniu czynności związanych z codziennymi obowiązkami domowymi?
- W jakim stopniu rodzice dzieci z chorobą rzadką i NI otrzymują wsparcie zarówno praktyczne, jak i emocjonalne od członków najbliższej rodziny?

GRUPA BADANYCH

Dobór próby badawczej był celowy. Przyjęto następujące kryteria:

- wiek powyżej 24 roku życia,
- bycie rodzicem dziecka ze zdiagnozowaną chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w stopniu od umiarkowanego do znacznego w młodszym wieku szkolnym.

W badaniu wzięło udział 40 rodziców, w tym 32 kobiety i 8 mężczyzn. Najwięcej badanych było w wieku 30–34 lata (11), 35–39 (10) i 40–44 (10). Najmniej liczną grupę stanowili rodzice w wieku 24–29 lat (5) oraz 45 i więcej. Ponad połowa respondentów deklarowała wyższe wykształcenie (29). Pozostali średnie (10) i zawodowe (1). Mieszkali w mieście powyżej 250 tys. mieszkańców (18), od 50 do 100 tys. mieszkańców (15)

i na wsi (7). Większość respondentów było w związku małżeńskim (30), pozostali po rozwodzie (7) lub samotnie wychowywało dziecko (3). Pracę zawodową wykonywali prawie wszyscy badani (38). Dzieci respondentów miały zdiagnozowane: chorobę Sanfillipo (13), zespół Cri du Chat (10), chorobę Canavan (6), zespół Angelmana (6), zespół Retta (5).

Badania były prowadzone w latach 2017–2019 podczas turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci z chorobą rzadką.

OPIEKA NAD DZIECKIEM Z CHOROBA RZADKĄ I NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ A MOŻLIWOŚCI WSPARCIA ZE STRONY RODZINY – WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH

Opieka nad dzieckiem z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną jest także związana z wykonywaniem codziennych obowiązków domowych. Wśród nich można między innymi wymienić pranie, sprzątanie, gotowanie, robienie zakupów oraz zarabianie pieniędzy. Prawie połowa badanych zapytanych o to, jak dużo mają zadań związanych właśnie z codziennymi sprawami dotyczącymi funkcjonowania rodziny, odpowiedzieli, że mają ich mniej więcej tyle, ile by chcieli (18). Pozostali respondenci wskazali, że więcej (14) lub dużo więcej (8) niż by chcieli (wykres 1).

Wykres 1. Stopień obciążenia obowiązkami związanymi z codziennymi sprawami domowymi badanych osób

Źródło: badania własne.

Dodatkowo ponad połowa badanych osób wskazało, że wszyscy członkowie rodziny (żona, mąż, rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością) przyjmują odpowiedzialność za obowiązki codzienne (25). Pozostali wskazali, że największa odpowiedzialność spoczywa na jednej lub dwóch osobach, najczęściej jest to jeden z rodziców lub oboje (12); niektórzy są bardziej obciążeni niż inni członkowie rodziny, najczęściej matka dziecka (3) (wykres 2).

Wykres 2. Stopień obciążenia obowiązkami członków rodziny związanymi z codziennymi sprawami domowymi w opinii badanych osób

Źródło: badania własne.

Jak wspomniano wcześniej, w ramach obowiązków codziennych związanych z wychowywaniem dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną uwzględniono także zarabianie pieniędzy niezbędne do utrzymania rodziny, robienie zakupów spożywczych, pranie, sprzątanie domu, gotowanie oraz opiekę na dziećmi oraz nad córką/synem z niepełnosprawnością (wykres 3).

Wykres 3. Osoby odpowiedzialne za poszczególne obowiązki codzienne związane z funkcjonowaniem rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w opinii badanych

Źródło: badania własne.

Większość badanych wskazało, że pracę zawodową związaną z zarabianiem pieniędzy na utrzymanie rodziny wykonują ojcowie (35). Robieniem zakupów spożywczych – u ponad połowy respondentów – zajmują się matki (25), następnie mężowie (13) oraz

inni (2), w szczególności rodzeństwo dziecka z niepełnosprawnością. Ponad połowa badanych wskazała, że zarówno praniem (36), sprzątaniem domu/mieszkania (30), jak i gotowaniem (29) zajmują się matki.

Jeżeli chodzi o zaangażowanie krewnych w pomoc przy tych obowiązkach, to badani zadeklarowali, że jest ona na poziomie żadnym (16), średnim (12) lub małym (7). Pozostali wskazali dość duży (3) i bardzo duży (2) (wykres 4).

Wykres 4. Stopień pomocy najbliższych krewnych w wykonywaniu czynności związanych z codziennymi obowiązkami domowymi w opinii badanych

Źródło: badania własne.

Respondenci zapytani o poziom wzajemnej pomocy, jaki otrzymują od bliskiej rodziny, wskazali, że jest on bardzo duży (14) lub dość duży (12). Pozostali zadeklarowali, że jest on średni (9) lub niewielki (5) (wykres 5).

Wykres 5. Poziom wzajemnej pomocy otrzymywanej od członków najbliższej rodziny

Źródło: badania własne.

Wsparcie emocjonalne będzie się między innymi odnosiło do poczucia więzi z bliskimi, wspierania się w trudnych chwilach, otrzymywania pomocy w celu rozwiązania problemów rodzinnych czy spędzania wspólnie czasu. Dlatego badani zostali zapytani o poczucie więzi z członkami najbliższej rodziny. Połowa badanych uważa, że w niewielkim stopniu są ze sobą związani (20). Nieliczna grupa wskazała, że jest on średni (9), bardzo duży (8) lub dość duży (3) (wykres 6).

Wykres 6. Stopień poczucia więzi z członkami rodziny w opinii badanych rodziców

Źródło: badania własne.

Brak poczucia więzi przekłada się na brak wsparcia w trudnych sytuacjach, jakie doświadczają rodzice dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną. Najwięcej rodziców wskazało, że w niewielkim (14) lub średnim (13) stopniu je otrzymują. Inni są zdania, że kształtuje się ono na poziomie bardzo dużym (10) lub dość dużym (3) (wykres 7).

Wykres 7. Stopień otrzymywanego wsparcia przez rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną od członków najbliższej rodziny

Źródło: badania własne.

Oprócz tego, że badani zadeklarowali w niewielkim stopniu otrzymywanie wsparcia, wskazali także, że jest on taki sam w przypadku pomagania w rozwiązywaniu problemów rodzinnych (14). Dotyczy to także stopnia średniego (12). Dość dużą i bardzo dużą pomoc otrzymuje najmniejsza grupa badanych (7) (wykres 8).

Wykres 8. Stopień otrzymywania pomocy w rozwiązywaniu problemów rodzinnych badanych osób

Źródło: badania własne.

Prawie połowa rodziców uważa, że w niewielkim (15) lub średnim (14) stopniu współpracują z członkami najbliższej rodziny, aby osiągnąć wspólne korzyści. Pozostali wskazywali dość duży (5) lub bardzo duży (5) stopień współpracy (wykres 9).

Wykres 9. Stopień współpracy członków rodziny w celu osiągnięcia wspólnych korzyści w opinii badanych

Źródło: badania własne.

W niewielkim (16) lub średnim (13) stopniu badani wraz z innymi członkami swojej rodziny robią coś lub spędzają czas wspólnie. Odnosi się to nie tylko do organizowania spotkań w czasie wolnym, ale także uroczystości rodzinnych, jak na przykład urodziny dziecka.

Wykres 10. Stopień zaangażowanie bliskich badanych osób w organizowanie wspólnego czasu w opinii respondentów

Źródło: badania własne.

Rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną poproszeni o podanie stopnia wsparcia emocjonalnego uzyskiwanego od członków najbliższej rodziny wskazali, że jest on średni (12) lub żaden (9). Pozostali uważają, że kształtuje się na poziomie dość dużym (7) albo małym (7). Nieliczni odpowiedzieli, że na bardzo dużym (2) (wykres 11).

Wykres 11. Stopień wsparcia emocjonalnego otrzymywanego przez rodziców dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną od członków najbliższej rodziny w opinii badanych

Źródło: badania własne.

Dodatkowo rodzice mogli opcjonalnie podać w kwestionariuszu – jeśli uznali to za stosowne – w sposób opisowy dodatkowe informacje i wyjaśnienia związane z otrzymywanym wsparciem. Badani wskazywali, że otrzymują wsparcie od swoich rodziców. I ma ono zarówno wymiar praktyczny (sprawowanie opieki nad dzieckiem), jak i emocjonalny (rozmowy, doradztwo emocjonalne). Obrazują to następujące wypowiedzi:

Rodzinie pomaga moja mama, która zajmuje się niepełnosprawnym synem, gdy ja jestem w pracy.

Moja rodzina, mimo że już niepełna, to ma bardzo dobre relacje pomiędzy jej członkami. Były mąż jak tylko może, wspiera mnie psychicznie, materialnie. Rzadko widuje dzieci osobiście, ale stale utrzymuje z nimi kontakt online. Ogromnym wsparciem dla mnie są moi rodzice. Coraz większym wsparciem zaczyna być dla mnie mój obecny partner.

Sama wychowuję syna z niepełnosprawnością, jego ojciec nie pomaga nam i nie widuje się z nami, ale za to w dużym stopniu pomagają mi jego rodzice oraz moi rodzice.

Gdy nie ma wsparcia ze strony rodziców, respondenci deklarowali, że otrzymują je od swoich współmałżonków:

Razem z mężem staram wspierać się w trudnych chwilach.

Zdarza się jednak też, że nie ma możliwości otrzymania wsparcia ani do rodziców, ani od partnera. Jedna osoba podkreśliła, że wpływa to bezpośrednio na kontakt z innymi, dotyczy to nie tylko jej, ale również jej związku. Brak pomocy przy opiece wymusza obecność jednej osoby cały czas przy dziecku. To zanikanie kontaktów oraz brak rodziców w życiu badanych przekłada się także brak możliwości prowadzenia rozmów na nurtujące respondentów tematy, co związane jest często z poczuciem osamotnienia:

Cieężko jest razem funkcjonować. Synek źle reaguje na obcych, więc wizyty gości są ograniczone do najbliższych jednych i tych samych osób. Zanikają kontakty ze znajomymi chyba, że na zmianę wychodzimy, ale rzadko – raz ja a raz mąż.

PODSUMOWANIE

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością ze względu na doświadczanie trudności w procesie jego wychowania i opieki oraz rehabilitacji potrzebuje kompleksowej pomocy. Wynika to ze zdiagnozowania niepełnosprawności, często także zagrożenia nieprawidłowego rozwoju a nawet życia córki/syna. Zarówno rodzina bliższa, jak i dalsza może być jednym z wielu lub jedynym źródłem niesienia pomocy, dając szansę na realizowanie podstawowych funkcji w rodzinie i stwarzanie możliwości rozwoju dla dziecka (Mikołajczyk-Lerman 2011: 74). To również odnosi się do rodziny dziecka ze zdiagnozowaną chorobą rzadką. Celem prowadzonych badań było opisanie wsparcia, jakie otrzymują od krewnych

rodzice dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną w opiece nad córką/synem. Przyjęto, że opieka nad dzieckiem obejmuje także codzienne obowiązki domowe. Z przeprowadzonej analizy zebranego materiału empirycznego wynika, że rodzice dzieci z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną są zdania, że obowiązków codziennych z funkcjonowaniem rodziny mają mniej więcej tyle, ile by chcieli lub za dużo. Jednocześnie podkreślili, że również bliscy przyjmują odpowiedzialność za nie. Rola ojca – jak podkreśla Krystyna Barłóg – zwiększa się, gdy u dziecka diagnozuje się trudności w rozwoju. Problemy oraz niespodziewana i natychmiastowa wręcz reorganizacja środowiska rodzinnego wymusza na mężczyźnie zwiększenie zapewnienia swojej rodzinie form pomocy i wsparcia (Barłóg 2017). Stąd pytania dotyczące wypełniania codziennych obowiązków domowych dotyczyły także ojca dziecka. W większości rodzin zarabianiem pieniędzy niezbędnych do utrzymania zajmują się mężczyźni. Jednocześnie robienie zakupów, pranie, sprzątanie i gotowanie to obowiązki matek. Potwierdzają to badania przeprowadzone przez Paulsson i Fasth, w których wzięli udział rodzice dzieci z niepełnosprawnością. Wynika z nich między innymi, że trudności w rozwoju córki/syna determinują nie tylko samopoczucie, ale także przebieg kariery zawodowej matek, co bezpośrednio przyczynia się do pełnienia przez nie w rodzinie tradycyjnej roli wynikającej z płci (Paulsson, Fasth 1999). Natomiast pomoc bliskich krewnych w wypełnianiu obowiązków domowych – zdaniem badanych rodziców – jest na poziomie żadnym lub średnim. Jednocześnie uważają, że poziom uzyskanej pomocy jest bardzo duży lub dość duży. Stąd można sądzić, że otrzymywana pomoc ma inny wymiar niż praktyczny. Poczucie więzi z bliskimi oraz pomoc w rozwiązywaniu problemów rodzinnych na poziomie niewielkim deklarowała prawie połowa badanych, co korelowało ze wskazaniem, iż w niewielkim lub średnim stopniu członkowie deklarują lub dają im wsparcie w sytuacjach trudnych. Odnosi się to także do współpracy w celu osiągnięcia wspólnej korzyści. Dodatkowo w niewielkim lub średnim stopniu robią coś wspólnie czy spędzają czas razem. Otrzymywane wsparcie emocjonalne od krewnych kształtuje się na poziomie średnim lub żadnym.

BIBLIOGRAFIA

- Barłóg, Krystyna (2017). *Poczucie sensu życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*. „Kultura – Przemiany – Edukacja”, t. V, s. 255–266.
- Braun, Ivan, Braun, Roy I., Baum, Nehama T., Isaacs, Barry J., Myerscough, Ted, Neikrug, Shimshon, Roth, Dana, Shearer, Jo, Wang, Mian (2006). *Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny (Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities)*. Polish trans. Ewa Zasępa, Ewa Wapiennik, Agnieszka Wołowicz. Toronto, ON, Canada: Surrey Place Centre.
- Dellve, Lotta, Samuelsson, Lena, Tallborn, Andreas, Fasth, Anders, Hallberg, Lillemor R.-M. (2006). *Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study*. „Journal of Advanced Nursing”, vol. 53, issues 4, s. 392–402.

- Drewa, Gerard, Ferenc, Tomasz (red.) (2015). *Genetyka medyczna. Podręcznik dla studentów*. Wrocław: Wyd. Edra Urban&Partner.
- Juczyński, Zygfryd (2019). *Znaczenie spostrzeganego wsparcia społecznego dla dobrostanu jednostki – na przykładzie badań Kwestionariuszem Wsparcia Społecznego (Soz-U K-14)*. „Czasopismo Psychologiczne – Psychological Journal”, t. 25, nr 2, s. 195–202.
- Kaldon, Barbara Małgorzata (2011). *Rodzina jako instytucja społeczna w ujęciu interdyscyplinarnym*. „Forum Pedagogiczne”, nr 1, s. 229–241.
- Kamyk-Wawryszuk, Agnieszka (2018). *Potrzeby rodziny dziecka z chorobą rzadką i niepełnosprawnością intelektualną a możliwości wsparcia przez społeczność lokalną*. „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej”, nr 31, s. 72–86.
- Klajmon-Lech, Urszuli (2018). *Rodzina – źródłem wsparcia w doświadczeniu rzadkiej choroby dziecka*. „Roczniki Pedagogiczne”, nr 3 (46), s. 105–117.
- Kózka, Maria (2010). *Wsparcie społeczne w chorobie*. W: Maria Kózka, Lucyna Płaszewka-Żywko (red.). *Modele opieki pielęgniarstwa nad chorym dorosłym podręcznik dla studiów medycznych*. Warszawa: PZWŁ, s. 45–49.
- Kulik, Małgorzata, Otrębski, Wojciech (2012). *Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem genetycznej*. „Polskie Forum Psychologiczne”, tom 17, nr 1, s. 91–104.
- Liberska, Hanna, Matuszewska, Mirosława (2012). *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*. „Polskie Forum Psychologiczne”, XVII, nr 1, s. 79–90.
- Libura, Maria, Władusiuk, Magdalena, Małowicka, Monika, Grabowska, Edyta, Gałązka-Sobotka, Małgorzata, Gryglewicz, Jerzy (2016). *Choroby rzadkie w Polsce. Stan obecny i perspektywy*. Warszawa: Uczelnia Łazarskiego.
- Maciejewska, Fatima, Bury, Przemysław (2008). *Dysfunkcjonalność rodziny: psychologiczny i socjologiczny aspekt definicji*. „Edukacja dla bezpieczeństwa”, nr 2, s. 27–41.
- Mariański, Janusz (2015). *Małżeństwo i rodzina w świadomości Polaków – analiza socjologiczna*. „Zeszyty Naukowe KUL”, nr 4 (232), s. 77–103.
- Mikołajczyk-Lerman, Grażyna (2011). *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*. „Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica”, nr 39, s. 73–90.
- Nowakowski, Michał (2004). *Pojęcie wsparcia społecznego i problemy jego pomiaru ze szczególnym uwzględnieniem populacji seniorów*. W: Jerzy T. Kowaleski, Piotr Szukalski (red.). *Nasze starzejące się społeczeństwo. Nadzieje i zagrożenia*. Łódź: Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, s. 292–300.
- Otrębski, Wojciech, Konefał, Konrad, Mariańczyk, Katarzyna, Kulik, Małgorzata M. (2011). *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*. Lublin: Europerspektywa Beata Romejko.
- Paulsson, Karin, Fasth, Åsa (1999). *Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva. Livsvillkorprojektet – en studie i livsvillkoren för familjer med barn med rörelsehinder (One always has to Fight on the Bureaucracies Ground. A Study of Lifeconsequences among Families of Children with a Physical Disability)*. RBU, Växjö.

- Piotrowicz, Radosław, Rymarczyk, Katarzyna (2015). *Niepełnosprawność intelektualna – neurofizjologiczne zaburzenie rozwoju*. W: Filip Rybakowski, Anna Rozetti (red.). *Spektrum Autyzmu-nerorozwojowe zaburzenia współwystępujące*. Warszawa: Krajowe Towarzystwo Autyzmu, s. 155–179.
- Pisula, Ewa (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.
- Sęk, Helena (1997). *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*. W: Dorota Kubacka-Jasiecka i Anna Lipowska-Teutsch (red.). *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej*. Kraków: Wydawnictwo ALL, s. 143–158.
- Somanadhan, Suja, Larkin, Philip (2016). *Support for children with rare diseases and long-term home ventilationt their families*. „Orphanet Journal of Rare Diseases”, vol. 11 (138), s. 1–14.
- Świerczek, Monika (2004). *Być matką – konfrontacja oczekiwań i rzeczywistości w kontekście wsparcia społecznego (badania własne)*. „Chowanna”, nr 2, s. 129–143.
- Twardowski, Andrzej (2018). *Społeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*. „Studia Edukacyjne”, nr 48, s. 97–114.
- Tylki-Szymańska, Anna (2020). *Wstęp*. W: Anna Dobrzańska, Łukasz Obrycki, Piotr Socha (red.). *Choroby rzadkie. Standardy medyczne*. Warszawa: Media-Press, s. 31.
- Winczura, Barbara (2018). *Zaburzenia współwystępujące z autyzmem – uwarunkowania rozwojowe, symptomy kliniczne i dylematy diagnostyczne*. „Logopedia”, vol. 2 (47), s. 237–257.
- Włodarczyk, Ewa (2016). *O wsparciu społecznym i jego znaczeniu*. W: Jolanta Spętana, Danuta Krzysztofiak, Ewa Włodarczyk (red.). *Od wykluczenia do wsparcia. W przestrzeni współczesnych problemów społecznych*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls, s. 191–195.
- Zubrzycka, Renata (2017). *Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą*. Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Żyta, Agnieszka, Ćwirynkało, Katarzyna (2015). *Wspieranie rodzin dzieci z niepełnosprawnością – perspektywa zmiany*. „Wychowanie w Rodzinie”, t. XI, s. 377–396.