Streszczenie

Wstęp: Choroba przewlekła dziecka powoduje fundamentalne zmiany w funkcjonowaniu całej rodziny. Świadomość choroby, jej nieuleczalności, ciągłej walki o lepsze jutro dla chorego dziecka znacząco wpływa na obniżenie jakości życia rodziców i pozostałych członków rodziny. Zarówno mózgowe porażenie dziecięce jak i autyzm są chorobami przewlekłymi, które stanowią ogromne wymagania związane z konkretnymi potrzebami chorego dziecka. Obciążenie opieką sprawowaną przez całą dobę, brak wsparcia od rodziny i instytucji państwowych, a także trudności w radzeniu sobie z chorobą dziecka znacząco wpływają na poziom jakości życia.

Cel pracy: Celem pracy było określenie znaczenia wsparcia otrzymywanego z organizacji pozarządowych na subiektywną jakość życia rodziców oraz analiza wybranych czynników psychospołecznych warunkujących jakość życia rodziców dzieci przewlekle chorych z rozpoznanym mózgowym porażeniem dziecięcym lub autyzmem.

Materiał i metody: Badania zostały przeprowadzone w okresie od kwietnia 2014 roku do grudnia 2017 roku. Do badań właściwych wybrano kolejnych 518 rodziców dzieci przewlekle chorych otrzymujących wsparcie od organizacji pozarządowych oraz 195 rodziców dzieci przewlekle chorych, którzy takiego wsparcia nie otrzymywali. Dla celu pracy wykorzystano pięć narzędzi badawczych oraz autorski kwestionariusz ankiety. Jakość życia zbadano za pomocą Kwestionariusza Oceny Jakości Życia SF – 36. Poziom otrzymywanego wsparcia społecznego dokonano za pomocą Skali Oceny Wsparcia Społecznego ISEL – 40 v. GP. Poczucie obciążania opieką wśród badanych rodziców oceniono za pomocą Nowego Kwestionariusza Poczucia Obciążenia Rodzin. Natomiast do oceny satysfakcji z życia i radzenia sobie w sytuacjach trudnych zastosowano Skalę Satysfakcji z Życia (SWLS) oraz Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES). Wykorzystując Autorski kwestionariusz ankiety uzyskano wybrane informacje socjodemograficzne oraz dane odnoszące się do oceny własnego stanu zdrowia. Kolejne pozycje w kwestionariuszu dotyczyły charakterystyki dziecka w tym informacji takich jak: jednostka chorobowa, wiek dziecka, płeć oraz stopień niepełnosprawności intelektualnej.

Wyniki: Badania własne wykazały, że badani rodzice opiekujący się dzieckiem przewlekle chorym prezentowali średni poziom jakości życia (44,3%). Niższy poziom ograniczeń wskazano w wymiarze zdrowia psychicznego (67,4%) aniżeli w wymiarze zdrowia fizycznego (29,1%), co dodatkowo potwierdzono w teście istotności statystycznej ($p<0,001$) wskaźników struktury. W badanej grupie rodziców satysfakcja z życia była na poziomie

niskim (N=336, tj. 64,9%), natomiast poziom wysoki przejawiało tylko 11,4% osób (N=59). Prawie połowa rodziców z grupy badanej (N=250, tj. 48,3%) prezentowała wysoki poziom własnej skuteczności. Wyniki przeciętne na tej skali uzyskało 38,4% badanych (N=199), natomiast wyniki niskie 13,3% osób (N=69). Wśród badanych rodziców otrzymywane wsparcie społeczne oceniono na poziomie średnim 65,3%. Najwyżej oceniono wsparcie materialne (74,3%), natomiast najsłabiej ocenione zostało wsparcie samo oceniające (57,3%). W toku badań wykazano, że u większości rodziców z grupy badanej (N=384, tj. 74,1%) występowało średnie poczucie obciążenia opieką nad dziećmi.

Wybrane zmienne socjodemograficzne takie jak: wiek, posiadane wykształcenie warunki lokalowe czy wydolność samoobsługowa istotnie ($p<0,05$) wpływały na jakość życia rodziców dzieci przewlekle chorych. Z kolei czynniki demograficzno – kliniczne takie jak: wiek chorego dziecka i jednostka chorobowa istotnie ($p<0,05$) wpływały na jakość życia badanych opiekunów. Analiza porównawcza grupy badanej i kontrolnej wykazała, że jakość życia w badanej grupie rodziców była na poziomie niższym w stosunku do grupy kontrolnej. Poczucie obciążenia opieką było wyższe w grupie badanej, z kolei niski poziom własnej skuteczności wskazywali częściej rodzice z grupy kontrolnej. Rodzice z grupy badanej prezentowali wyższy ogólny wskaźnik wsparcia społecznego niż rodzice z grupy kontrolnej.

Wnioski: W badaniach własnych dowiedziono, że wsparcie otrzymywane od organizacji pozarządowych wpływało na wysokie poczucie własnej skuteczności i radzenie sobie w sytuacjach trudnych. Otrzymywane wsparcie warunkowało również wyższy poziom wsparcia samo oceniającego i materialnego, co znacząco rzutowało na jakość życia badanych rodziców dzieci przewlekle chorych. Wybrane czynniki socjodemograficzne takie jak: wiek, wykształcenie, warunki lokalowe oraz wydolność samoobsługowa wpływały na jakość życia badanych rodziców. Wraz z wiekiem i pogarszającymi się warunkami lokalowymi zmniejszał się poziom jakości życia. Rodzice z wykształceniem wyższym i wydolni samoobsługowo prezentowali wyższy poziom jakości życia. Ponadto wykazano, że rodzice dzieci powyżej 10. roku życia odczuwali niższą jakość życia szczególnie w domenach: zdrowie ogólne, funkcjonowanie fizyczne i społeczne, ból oraz witalność.

Słowa kluczowe: jakość życia, wsparcie społeczne, opiekun, rodzice, mózgowe porażenie dziecięce, autyzm.