

ELŻBIETA KRĘCISZ-PLIS

PERCEPCJA CHOROBY U MATEK DZIECI Z DIAGNOZĄ PADACZKI

Padaczka jest jedną z najczęściej diagnozowanych przewlekłych chorób neurologicznych wieku dziecięcego. Obecnie, wiele spośród rozpoznawanych przypadków choroby poddaje się leczeniu farmakologicznemu. Jednak nadal u rodziców dzieci zmagających się z objawami padaczki doświadczane przez nich poczucie braku kontroli nad chorobą w połączeniu ze stygmatyzującymi zachowaniami ze strony otoczenia wywołuje stres i utrudnia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego.

Pojawienie się choroby w rodzinie jest sytuacją trudną dla wszystkich domowników. Jej następstwa są odczuwane nie tylko przez osobę zdiagnozowaną, lecz również przez jej najbliższe otoczenie. Przewlekła choroba wymusza zmianę dotychczasowego trybu życia rodziców i rodzeństwa dziecka chorego, podporządkowując je koniecznym wizytom u lekarzy, specjalistów lub ewentualnym hospitalizacjom. Obciąża dodatkowo budżet rodzinny, wpływa na sposób gospodarowania czasem wolnym, a ponadto oddziałuje na relacje łączące domowników. Towarzyszenie osobie zmagającej się z chorobą przewlekłą, zwłaszcza gdy doświadcza jej dziecko, wymaga od jego opiekunów zaangażowania, poświęcenia czasu i uwagi, stworzenia klimatu ciepła i miłości. Badacze zajmujący się problematyką choroby i niepełnosprawności w rodzinie często wychodzili z perspektywy negatywnej, podkreślając obciążenia rodziny dziecka, pomijając jednocześnie pozytywne doświadczenia, jakie stają się udziałem rodziców dzieci o zaburzonym rozwoju (Behr i Murphy, 1993; Saria i Pozo, 2015; Byra i Parchomiuk, 2018).

Dr ELŻBIETA KRĘCISZ-PLIS – Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie, Instytut Pedagogiki, Katedra Psychopedagogiki Specjalnej; adres do korespondencji: ul Głęboka 43, 20-612 Lublin; e-mail: elzbieta.krecisz-plis@mail.umcs.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5475-9301>.

Artykuły są objęte licencją Creative Commons Uznanie autorstwa – Użycie niekomercyjne – Bez utworów zależnych 4.0 Międzynarodowe (CC BY-NC-ND 4.0)

Percepcja choroby dziecka opiera się w dużej mierze na wiedzy rodziców, pozyskanej od personelu medycznego, osób chorych i ich opiekunów, jak również zależy od ich własnych doświadczeń i obserwacji. Postrzeganie choroby dziecka obejmuje jej fizyczne objawy, konsekwencje dla codziennego funkcjonowania, prognozowany czas jej trwania, możliwości kontrolowania oraz wyleczenia, a także emocje, których doświadczają domownicy w następstwie jej wystąpienia. Istotne znaczenie ma również ewentualne zagrożenie dla życia młodego pacjenta, czy też wystąpienie konsekwencji choroby dla dalszego jego rozwoju (Herzog i in., 2022).

Percepcja choroby dziecka przez jego rodziców może wpływać na postrzeganie samego dziecka, a także pełnienie funkcji rodzica oraz proces adaptacji rodziców do choroby syna lub córki (Pozo i in., 2014). Pozytywna percepcja dziecka i jego choroby może stać się strategią adaptacyjną, ułatwiającą przystosowanie się do zaistniałej sytuacji (Gupta i Singhal, 2004; Hastings i Taunt, 2002; Hastings i in., 2002).

Potrzeby dziecka, wynikające z doświadczanej choroby przewlekłej oraz jej konsekwencji dla przebiegu rozwoju młodego człowieka, stawiają rodziców w obliczu konieczności realizacji niestandardowych zadań (Parchomiuk, 2021). Są one niejednokrotnie obciążające i wyczerpujące, jednak realizując rodzicielskie powinności matka i ojciec rozwijają swoje kompetencje osobowościowe i społeczne (Byra i Parchomiuk, 2018). Rodzice wychowujący potomstwo z zaburzeniami rozwojowymi, mimo bólu, smutku i rozpaczy, doświadczają również nadziei, radości i miłości (Kearney i Griffin, 2001; Ferrer i in., 2015). Pozytywna percepcja dziecka i jego choroby może być ujmowana jako mechanizm radzenia sobie z trudami związanymi z chorobą dziecka (Sarriá i Pozo, 2015), czy też w kategoriach zasobu kształtującego aktywność zaradczą lub ją ukierunkowującego.

W niniejszym opracowaniu przyjęto rozumienie postrzegania choroby przez matki dzieci z padaczką za Shirley K. Behr, Douglasem L. Murphym i Jean A. Summers (1992). Autorzy w swojej pracy odwołują się do teorii adaptacji poznawczej i teorii stresu rodzinnego oraz radzenia sobie ABCX Reubena Hilla i podwójnego ABCX Hamiltona McCubbina i Joan Patterson. Opracowana przez Shelley E. Taylor teoria adaptacji poznawczej opiera się na założeniu, iż wobec wydarzeń zagrażających człowiek stara się odnaleźć sens danego zdarzenia, podejmuje próbę przejęcia nad nim kontroli oraz wzmocnienia poczucia własnej wartości. Określanie sensowności mających miejsce zdarzeń jest związane z potrzebą ustalenia przyczyny ich zaistnienia, a następnie nadania im znaczenia w kontekście życia jednostki, która danych zdarzeń doświadcza. Mówiąc

o możliwości sprawowania kontroli nad zdarzeniami, należy rozróżnić kontrolę bezpośrednią, która odnosi się do przekonania osoby co do możliwości kontrolowania danego zdarzenia, czy też wpływu na jego ponowne wystąpienie, oraz kontrolę pośrednią – która opiera się na założeniu, iż dane zdarzenie poddaje się kontroli osób trzecich. Podniesienie poczucia własnej wartości dokonuje się w wyniku porównań sytuacji danej osoby z doświadczeniami innych ludzi (Behr i in., 1992). W prezentowanym opracowaniu przyjęto, iż adaptacja rodziny do choroby jednego z jej członków jest wynikiem wysiłków podejmowanych przez wszystkich domowników, a sposób postrzegania zdarzenia kryzysowego, jakim niewątpliwie jest choroba przewlekła jednego z dzieci, ma istotne znaczenie dla przebiegu procesu adaptacji (Behr i in., 1992).

1. CEL PRACY

Celem prowadzonych eksploracji było poznanie percepcji dziecka i jego choroby przez matki wychowujące potomstwo z diagnozą padaczki. Sformułowano następujące problemy badawcze:

1) W jaki sposób matki dzieci z padaczką postrzegają swoje potomstwo z chorobą przewlekłą oraz konsekwencje wystąpienia choroby dla funkcjonowania rodziny?

2) Czy występują zależności – a jeśli tak, to o jakim charakterze – między matczynym postrzeganiem dzieci i ich choroby a uwzględnionymi zmiennymi kontrolowanymi?

2. MATERIAŁ

Badaniami objęto 84 kobiety w wieku od 30. do 61. roku życia ($M=41,67$), wychowujące dzieci/ młodzież w okresie dojrzewania (10–19 rok życia, $M=14,06$) z diagnozą padaczki. Ze względu na możliwość współwystępowania niepełnosprawności intelektualnej w badaniach wzięły udział matki dzieci w pełni sprawnych intelektualnie (38) oraz z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia (46). Płeć dzieci z chorobą przewlekłą rozłożyła się równomiernie – wśród respondentek uczestniczących w badaniu połowa wychowywała córki, druga połowa potomstwo płci męskiej. Moment zdiagnozowania choroby u dzieci był bardzo różny, jednak średnio przypadał na wiek przedszkolny ($M=5,93$). Zdecydowana większość matek biorących udział w badaniu przyznała,

iż jej dziecko jest leczone farmakologicznie (88,10%), przy czym choroba poddaje się leczeniu w przypadku 44 dzieci, natomiast w przypadku 30 zdiagnozowano lekooporny wariant choroby (10 ankietowanych nie udzieliło informacji na ten temat). Dla 14 spośród ankietowanych matek dziecko chore na padaczkę było dzieckiem jedynym, 59 respondentek wychowywało również potomstwo zdrowe, natomiast 10 ankietowanych nie udzieliło odpowiedzi na to pytanie. Zdecydowana większość, bo 90,48% badanych, wychowuje jedno dziecko chore na padaczkę, 6 ankietowanych przyznała, iż jest matką dwójki zdiagnozowanych dzieci, 2 matki nie udzieliły informacji w tym zakresie. Respondentki najczęściej zamieszkiwały tereny miejskie. Blisko połowa zadeklarowała posiadanie wykształcenia wyższego (44,05%), następnie średniego (25%), zawodowego (13,10%) i podstawowego (7,14%). Wykształcenie niepełne wyższe odnotowano w przypadku 9 ankietowanych (10,71%). Dwie na pięć uczestniczek badania (41,61%) zadeklarowała miesięczny dochód netto w ich rodzinach poniżej 2000 zł.

3. METODY

Polska eksperymentalna wersja Inwentarza Kansas (*Kansas Inventory of Parental Perceptions*) została opracowana przez Ewę Pisulę i Dorotę Noińską (2011). Inwentarz składa się z 83 itemów tworzących cztery skale. Współczynnik rzetelności alfa-Cronbacha wynosi w wersji oryginalnej 0,77 dla skali „Pozytywny wkład dziecka”, 0,66 dla skali „Porównania społeczne”, 0,87 dla skali „Poszukiwanie przyczyny” oraz 0,79 dla skali „Postrzeganie kontroli” (Behr i in., 1992).

Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji wykorzystano celem zgromadzenia informacji niezbędnych do dokonania charakterystyki grupy badawczej. W kwestionariuszu znalazły się pytania dotyczące danych społeczno-demograficznych badanych kobiet (wiek, wykształcenie, miejsce zamieszkania), informacji odnośnie rodzin ankietowanych (struktura rodziny i jej sytuacja finansowa), jak i pytania na temat dziecka chorego (wiek aktualny i w chwili diagnozy, płeć, poziom intelektualnego funkcjonowania, skuteczność stosowanego leczenia farmakologicznego, ograniczenia wynikające z występującej choroby oraz status funkcjonalny dziecka i jego zdolności komunikacyjne, miejsce pobierania nauki). Ze względu na brak gotowych norm dla KIPP, opracowano normy dla badanej grupy matek, korzystając z procedury podanej przez Brzezińskiego (2019).

4. WYNIKI I ICH OMÓWIENIE

4.1. DZIECKO I JEGO CHOROBA W PERCEPCJI MATKI

Jak już nadmieniono, badacze analizujący sytuację i doświadczenia rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami w rozwoju zwykle koncentrują się na negatywnych aspektach obecności dziecka z niepełnosprawnością czy chorobą przewlekłą w systemie rodzinnym. Jednak wspomniane podejście nie daje pełnego, rzetelnego obrazu tej sytuacji. Dlatego tak istotne jest zwrócenie uwagi zarówno na doświadczenia trudne i obciążające, jak i te dające poczucie szczęścia i spełnienia w roli rodzica dziecka o szczególnych potrzebach.

Tabela 1. Wyniki ogólne dla skal i podskal Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich (KIPP): średnia (M), mediana (Me), odchylenie standardowe (SD), wynik minimalny i maksymalny

Kwestionariusz Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich – KIPP					
Skale/ Podskale	M	Me	SD	Min.	Max.
Pozytywny wkład dziecka (PW) – wynik ogólny dla skali	145,73	147,50	26,19	79,00	197,00
1. Uczenie się w wyniku doświadczeń	21,86 (3,12) ¹	22,00	4,30	10,00	28,00
2. Szczęście i spełnienie	19,76 (3,29)	20,00	3,13	9,00	24,00
3. Siła i bliskość rodziny	21,68 (3,10)	22,00	4,50	8,00	28,00
4. Rozumienie sensu życia	11,36 (2,84)	11,00	2,60	5,00	16,00
5. Świadomość przyszłości	9,01 (3,00)	9,00	2,00	3,00	12,00
6. Rozwój osobisty i dojrzałość	20,51 (2,93)	20,50	4,50	8,00	28,00
7. Poszerzona sieć kontaktów społecznych	12,52 (2,50)	12,00	3,59	5,00	20,00
8. Rozwój zawodowy	10,29 (2,58)	10,00	3,00	4,00	16,00
9. Duma i współpraca	18,73 (2,68)	19,00	5,08	8,00	28,00
Poszukiwanie przyczyny (PP) – wynik ogólny dla skali	27,44	26,50	7,86	15,00	60,00
1. Poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, w przypadku losu	21,61 (1,80) ²	21,00	6,50	12,00	48,00
2. Poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,83 (1,94)	6,00	2,68	3,00	12,00
Poczucie kontroli (PK) – wynik ogólny dla skali	41,10	42,00	8,08	14,00	56,00
1. Kontrola profesjonalistów	19,14 (3,19) ³	19,00	3,50	6,00	24,00
2. Osobista kontrola	21,95 (2,74)	21,50	5,86	8,00	32,00

Źródło: opracowanie własne

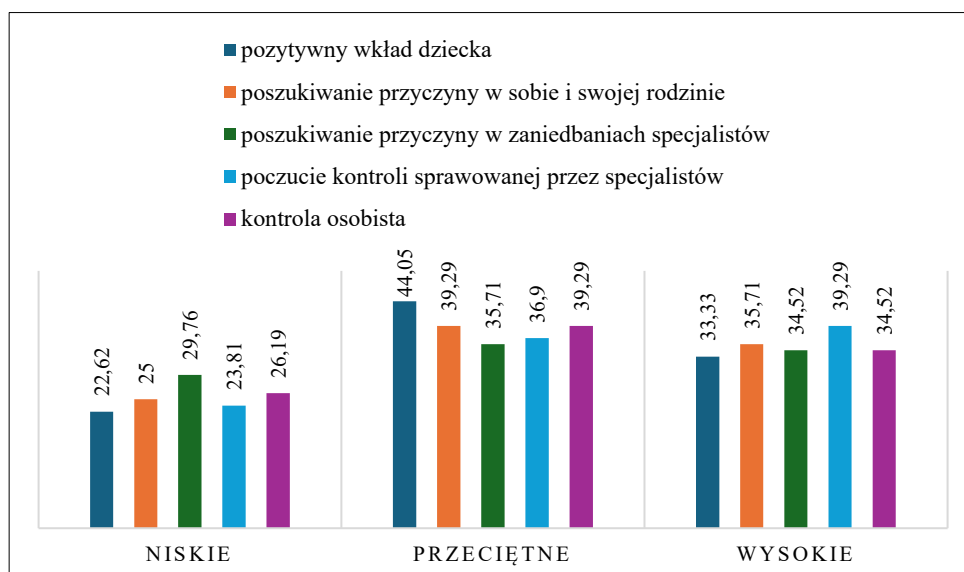
¹ Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

² Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

³ Podzielone przez liczbą itemów tworzących podskale.

Średni wynik w skali PW, ukształtowany na poziomie $M=145,73$, świadczy o tym, że ankietowane, które wzięły udział w badaniu, obecność w życiu rodziny dziecka chorego na padaczkę postrzegają jako źródło szczęścia i spełnienia. Wśród pozytywnych następstw uczestniczenia dziecka z padaczką w systemie rodzinnym respondentki wskazały również zbliżenie do siebie członków rodziny oraz umocnienie jej w sile. Zdaniem badanych matek doświadczenia związane z opieką i wychowaniem dziecka chorego przewlekłe sprzyjają uczeniu się oraz konkretyzacji wizji przyszłości. Natomiast nieco rzadziej uczestniczki badania akcentowały poszerzenie sieci społecznych kontaktów lub rozwój zawodowy.

Uczestniczącym w badaniu matkom towarzyszy duże przekonanie o tym, iż choroba dziecka poddaje się kontroli. Respondentki w większym stopniu możliwość kontrolowania choroby przypisują jednak lekarzom i specjalistom niż samym sobie.



Wykres 1.

Wyniki ogólne dla trzech skal Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich:
normy stenowe (dane w %)

Źródło: opracowanie własne

Na wykresie 1 zaprezentowano zestawienie średnich wyników przeliczonych na normy stenowe, uzyskane w trzech podskalach Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich. W przypadku podskali PP wyodrębniono jej składowe: poszukiwanie przyczyny w sobie i swojej rodzinie oraz przyczyny

upatrywane w zaniedbaniach specjalistów. Również w przypadku podskali PK – wyodrębniono jej dwie składowe: przekonanie o kontroli posiadanej przez specjalistów oraz poczucie kontroli osobistej. W zakresie czterech wyodrębnionych podskal odnotowane wyniki zawierają się w obszarze wyników przeciętnych (5–6 sten). Wspomniany trend zaznacza się zwłaszcza w przypadku dostrzegania pozytywnego wpływu dziecka chorego przewlekłe na funkcjonowanie rodziny (nieco ponad 44% ankietowanych uzyskało wyniki na poziomie przeciętnym). Poszukiwanie przyczyny wystąpienia u dziecka choroby przewlekłej przez badane matki w sobie samych lub w działaniach bądź zaniechaniu działań przez lekarzy i specjalistów opiekujących się dzieckiem w największym zakresie ukształtowało się na poziomie wyników przeciętnych.

Odnosnie do przeświadczenia ankietowanych matek o możliwości kontrolowania choroby dziecka i jej przebiegu, przekonanie respondentek o sprawowaniu osobistej kontroli kształtuje się na poziomie wyników przeciętnych, z kolei przekonanie badanych kobiet o możliwości kontrolowania choroby dziecka przez lekarzy i specjalistów ukształtowało się w obszarze wyników wysokich.

Ankietowane przyznają, iż codzienne problemy wynikające z choroby dziecka i związanych z nią dolegliwości skłoniły je do poszerzania wiedzy na temat zdiagnozowanej u dziecka padaczki i jej następstw, spowodowały wzrost świadomości nie tylko ich samych, lecz także pozostałych osób z rodziny, na temat potrzeb drugiego człowieka, zwłaszcza o szczególnych potrzebach. Wystąpienie choroby u dziecka, podjęcie trudów związanych z opieką, pielęgnacją i jego wychowaniem przyczyniło się do otwarcia się zarówno badanych kobiet, jak również pozostałych członków ich rodzin, na inne osoby. Wychowując dziecko chore na padaczkę, respondentki deklarują większą troskę o przyszłość rodzaju ludzkiego.

Dla większości ankietowanych dziecko z padaczką zdecydowanie jest źródłem szczęścia i spełnienia. Respondentki widzą w swoich dzieciach nie tylko źródło trudności wynikających z konieczności szczególnej pielęgnacji i troski, lecz wskazują również na pozytywne cechy swoich synów i córek, które nierzadko stanowią dla nich powód do dumy. Przebywanie w towarzystwie dziecka dostarcza badanym matkom radości i staje się źródłem dobrego nastroju. Dzieci chore na padaczkę nieco rzadziej określane są przez ankietowane jako źródło nieoczekiwanych przyjemności.

Uczestniczące w badaniu kobiety zauważają, iż wychowywanie dziecka chorego na padaczkę wpłynęło pozytywnie na ich sposób postrzegania życia rodzinnego. Dzięki doświadczeniom płynącym z obecności dziecka o szczególnych potrzebach respondentki stały się bardziej wrażliwe na sprawy rodzinne, a więzi

łącznie domowników umocniły się w sile. Większość ankietowanych podkreśla, że mimo pojawiających się problemów wynikających z konieczności mierzenia się z chorobą przewlekłą członkowie rodziny stali się sobie bliżsi, stając się dla siebie wzajemnie oparciem w trudnych chwilach. Badane matki przyznają, że doświadczenie choroby w rodzinie nadaje głębszy sens ich życiu, jednocześnie zaznaczając, iż nie jest to związane ze sferą życia religijnego czy duchowego.

Opieka i wychowanie dziecka zmagającego się z chorobą przewlekłą wiąże się z licznymi dodatkowymi obowiązkami, którym sprostać muszą jego rodzice, a którymi zwłaszcza jest obciążona matka dziecka przyjmująca na siebie rolę głównego opiekuna. Respondentki przyznają, iż konieczność sprostania codziennym powinnościom sprawiła, że wzrosła ich świadomość na temat istotności planowania przyszłości całej rodziny, dzięki czemu potrafią lepiej zarządzać swoim czasem, co z kolei wpływa na ich produktywność.

Choroba dziecka oraz trudy związane z opieką, pielęgnacją i wychowaniem dziecka z padaczką powodują, iż objęte badaniem kobiety częściej przyznają, że nie zawsze są w stanie w pełni kontrolować bieżące sprawy i życie rodzinne. Mimo jednak doświadczanych problemów dnia codziennego i trudności z radzeniem sobie ze stresem, respondentki podkreślają również pozytywne aspekty związane z wychowaniem dziecka chorego – postrzegają je jako przyczynę ciągłości rodziny, dzięki niemu stały się bardziej cierpliwe i akceptujące wobec ludzi w swoim otoczeniu, jak i wobec rzeczywistości, w której funkcjonują, wzrosło również ich poczucie odpowiedzialności. Ankietowane starają się czerpać radość z życia, adaptując się do sytuacji, w jakiej znalazły się w związku z chorobą dziecka. Uczestniczące w badaniu kobiety rzadziej podkreślają pozytywny wpływ wychowywania dziecka chorego na funkcjonowanie społeczne oraz posiadaną sieć kontaktów. Podobnie jest odnośnie do rozwoju osobistego i kariery zawodowej respondentek. Należy również nadmienić, iż uczestnictwo w życiu osobistym i rodzinnym dziecka z diagnozą padaczki spowodowało, iż respondentki bardziej realistycznie traktują kwestie związane z możliwością samorealizacji na gruncie zawodowym. Zaledwie część ankietowanych zauważa zaangażowanie dziecka w wykonywanie domowych obowiązków.

Respondentki nie upatrują w chorobie dziecka Bożej ingerencji, nie poszukują też winnych choroby swojego dziecka wśród osób bliskich, w kręgu rodziny. Nie obarczają też winą samych siebie, ani swojego postępowania. Według ankietowanych dolegliwości zdrowotne ich synów lub córek raczej nie są wynikiem działania czynników genetycznych, zaburzeń hormonalnych ani rezultatem zaburzenia równowagi chemicznej organizmu dziecka. Uczestniczące w badaniu matki wykazują nieco wyższą skłonność do obwiniania za chorobę dziecka

lekarzy i pielęgniarek oraz ich niewłaściwego postępowania. Ankietowane zwracają również uwagę na obecne podczas porodu komplikacje i ich prawdopodobny wpływ na wystąpienie zaburzeń rozwojowych u dziecka chorego na padaczkę. Najwyższe wyniki w obszarze skali Poszukiwanie przyczyny zaobserwowano w przypadku twierdzeń, zgodnie z którymi dolegliwości dziecka związane z chorobą są wynikiem działania przypadku lub przeznaczenia. Zdaniem ankietowanych specjalne potrzeby ich dzieci nie powstały w żadnym szczególnym celu.

Według uczestniczek badania funkcjonowanie dziecka chorego pozostaje pod kontrolą lekarzy i specjalistów. Zdaniem respondentek również one same uczestniczą w życiu swoich dzieci w różnych jego obszarach i mają na nie nieduży wpływ. Ankietowanym towarzyszy poczucie większego wpływu i osobistej kontroli, zwłaszcza jeśli chodzi o codzienną organizację aktywności dziecka chorego na padaczkę, decyzje dotyczące jego życia, choć w mniejszym stopniu te związane z planowaniem jego przyszłości.

Ankietowane deklarują posiadanie pewnej kontroli nad własnym udziałem w codziennych, związanych z edukacją aktywnościach swoich dzieci. Według badanych kobiet lekarze i specjaliści pracujący z ich dziećmi mają niższy niż one wpływ na codzienną aktywność dziecka w różnych obszarach funkcjonowania. Podobnie niewielki wpływ zaobserwowano odnośnie do zakresu posiadanej przez specjalistów kontroli nad udziałem ankietowanych w przebiegu procesu edukacyjnego dziecka z padaczką, czy też ich dostępem do wiedzy na temat bieżących i przyszłych oczekiwań kierowanych wobec dziecka, zmieniających się w toku jego rozwoju. Lekarze i specjaliści mają niewielką możliwość oddziaływania na przyszłość wychowywanego przez respondentki chorego przewlekłe potomstwa.

4.2. ZMIENNE KONTROLOWANE A POSTRZEGANIE DZIECI I ICH CHOROBY ORAZ JEJ ZNACZENIA DLA SYSTEMU RODZINNEGO PRZEZ BADANE MATKI

Ze względu na możliwość współwystępowania padaczki z niepełnosprawnością intelektualną różnego stopnia sprawdzono, czy zmienna ta różnicuje percepcję dziecka i jego choroby przez badane matki.

Tabela 2. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dzieci z padaczką w normie intelektualnej z matkami dzieci chorych ze współwystępującą niepełnosprawnością intelektualną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)

Zmienna	Dzieci w normie intelektualnej		Dzieci z niepełnosprawnością intelektualną		t	p
	M	SD	M	SD		
Pozytywny wkład dziecka	147,89	26,53	143,93	26,06	0,67	0,494
Poszukiwanie przyczyn	27,84	8,09	27,11	7,74	0,42	0,673
– poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	22,55	6,40	20,82	6,54	1,22	0,228
– poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,29	2,43	6,28	2,83	–1,71	0,091
Poczucie kontroli	40,11	7,46	41,11	8,55	–1,02	0,310

*p<0,05; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne

Respondentki wychowujące dzieci z niepełnosprawnością intelektualną nieco rzadziej w porównaniu do matek dzieci funkcjonujących na poziomie intelektualnej normy zwracają uwagę na pozytywne aspekty związane z udziałem w życiu rodziny dziecka z padaczką, towarzyszy im jednak większe przekonanie o możliwości kontrolowania jego choroby.

Ankietowane wychowujące synów lub córki w normie intelektualnej, poszukując przyczyn wystąpienia choroby u swojego dziecka, nieco częściej upatrują ich w sobie, w swojej rodzinie lub w działaniu przypadku. Z kolei respondentki posiadające dzieci funkcjonujące na poziomie niepełnosprawności intelektualnej jako przyczynę dolegliwości zdrowotnych swoich dzieci wskazują działania i zaniedbania ze strony specjalistów. Przywołane różnice nie są jednak statystycznie istotne.

Tabela 3. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a aktualny wiek dziecka i jego wiek w momencie zdiagnozowania padaczki: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)

Zmienna	Aktualny wiek dziecka z padaczką r/p	Wiek dziecka w momencie zdiagnozowania padaczki r/p
Pozytywny wkład dziecka	0,31 p=0,781	0,07 p=0,549
Poszukiwanie przyczyny	0,02 p=0,863	0,11 p=0,302
– poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	–0,03 p=0,758	0,19 p=0,080~
– poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	0,14 p=0,214	–0,13 p=0,241
Poczucie kontroli	–0,11 p=0,333	–0,13 p=0,259

*p<0,05; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne

Nie zachodzi istotna korelacja między wynikami w skali PW a aktualnym wiekiem oraz wiekiem w chwili uzyskania diagnozy na temat padaczki. Podobnie jest w przypadku dwóch kolejnych skal: PP oraz PK, co oznacza, że nie występuje istotny związek między postrzeganiem uczestnictwa w życiu rodzin ankietowanych dziecka chorego na padaczkę i jego wiekiem, zarówno obecnym, jak i w chwili zdiagnozowania choroby przewlekłej. Należy jednak zauważyć wynik odnotowany w przypadku skali Poszukiwanie przyczyny, a konkretnie w jednej z jej podskal, odnoszącej się do poszukiwania przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, w działaniu przypadku – zaobserwowano występowanie dodatniej korelacji o wartości zbliżonej do istotności statystycznej. Wraz ze wzrostem wieku dziecka w momencie postawienia diagnozy odnośnie do występującej padaczki badane matki wykazują wyższą skłonność do upatrywania przyczyn choroby syna lub córki w sobie samych, w swoich rodzinach lub w działaniu przypadku.

W tabeli 4 zaprezentowano wyniki skal wchodzących w skład Kwestionariusza Percepcji Doświadczeń Rodzicielskich w zależności od płci dziecka z diagnozą padaczki.

Tabela 4. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dziewcząt i chłopców z padaczką: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)

Zmienna	Dziewczęta		Chłopcy		t	p
	M	SD	M	SD		
Pozytywny wkład dziecka	145,79	30,28	145,67	21,71	–0,02	0,984
Poszukiwanie przyczyny	28,07	8,16	26,81	7,59	–0,73	0,465
– poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, w przypadku losu	22,38	6,70	20,83	6,27	–1,09	0,278
– poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,69	2,54	5,98	2,84	0,49	0,628
Poczucie kontroli	41,40	8,55	40,79	7,67	–0,35	0,728

* $p < 0,05$; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne

Nie odnotowano istotnych statystycznie różnic w postrzeganiu pozytywnego wkładu dziecka, poszukiwaniu przyczyny jego choroby ani w obszarze postrzeganej posiadanej kontroli nad jej przebiegiem między matkami córek i synów cierpiących na padaczkę. Uzyskane w toku analiz wyniki odnośnie do Pozytywnego wkładu dziecka pozwalają przypuszczać, iż respondetki wychowujące potomstwo różnej płci w bardzo zbliżony sposób postrzegają jego obecność w życiu swoim, jak i pozostałych domowników. Nieznaczna różnica wyników średnich zaznaczyła się w przypadku podskal Poszukiwanie przyczyny i Poczucie kontroli – nieco wyższe wyniki odnotowano w przypadku kobiet wychowujących córki z diagnozą padaczki.

Tabela 5. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) – porównanie matek dzieci z padaczką poddającą się leczeniu i padaczką lekooporną: średnia (M), odchylenie standardowe (SD), wartość testu t-Studenta (t), poziom istotności (p)

Zmienna	Dzieci z padaczką poddającą się leczeniu		Dzieci z padaczką lekooporną		t	p
	M	SD	M	SD		
Pozytywny wkład dziecka	146,86	30,57	145,47	21,67	0,22	0,830

Poszukiwanie przyczyny	26,59	8,42	28,23	7,46	-0,86	0,391
– poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, w przypadku losu	21,45	6,83	21,60	6,30	-0,09	0,926
– poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	5,14	2,40	6,63	3,11	-2,33	0,022*
Poczucie kontroli	41,77	8,16	40,37	8,60	0,71	0,479

* $p < 0,05$; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne

Respondentki wychowujące dzieci z lekoopornym wariantem padaczki wykazują istotnie wyższą skłonność do poszukiwania przyczyn wystąpienia choroby u własnego dziecka w działaniach lekarzy i specjalistów niż w przypadku matek dzieci, u których stosowane leczenie przynosi oczekiwane rezultaty. Matki dzieci, których choroba poddaje się kontroli lekarzy, częściej zauważają pozytywne aspekty uczestnictwa w życiu rodzinnym dziecka chorego, doświadczają też wyższego poczucia posiadanej kontroli. W przypadku wymienionych różnic nie odnotowano jednak istotności statystycznej.

Tabela 6. Postrzeganie dzieci i ich choroby przez badane matki oraz jej znaczenia dla systemu rodzinnego (KIPP) a status funkcjonalny dziecka: współczynniki korelacji r-Pearsona (r), poziom istotności (p)

Zmienna	Status funkcjonalny dziecka z padaczką r/p
Pozytywny wkład dziecka	0,030 p=0,016*
Poszukiwanie przyczyny	0,06 p=0,618
– poszukiwanie przyczyn u siebie, w swojej rodzinie, przypadku	0,15 p=0,243
– poszukiwanie przyczyn w zaniedbaniach specjalistów	-0,15 p=0,246
Poczucie kontroli	-0,11 p=0,401

* $p < 0,05$; ~ zbliżone do istotnego

Źródło: opracowanie własne

Jak wynika z przeprowadzonych analiz, status funkcjonalny dziecka z diagnozą padaczki koreluje dodatnio z Pozytywnym wkładem dziecka. Pozwala to wnioskować, iż matki wychowujące dzieci o wyższym statusie funkcjonowania częściej wskazują na pozytywne aspekty uczestnictwa w życiu rodziny dziecka chorego przewlekłe. Statut funkcjonalny dziecka nie koreluje natomiast z dwiema pozostałymi skalami: Poszukiwaniem przyczyny i Poczuciem kontroli.

WNIOSKI

Zaprezentowane wyniki badań własnych dowodzą, że uczestniczące w badaniu respondentki wychowujące dzieci z diagnozą padaczki poza trudami wynikającymi z konieczności radzenia sobie z chorobą, jej objawami i leczeniem, dostrzegają również pozytywne aspekty obecności dziecka chorego w systemie rodzinnym. Mimo dolegliwości chorobowych oraz konieczności otoczenia szczególną opieką i troską, które są związane z koniecznością większego zaangażowania i wysiłku, ankietowane podkreślają, że ich dzieci są dla nich źródłem szczęścia i spełnienia, dostarczają powodów do dumy. Zgodnie z opinią badanych kobiet w wyniku konieczności mobilizacji sił w przypadku choroby jednego z członków rodzina umocniła więzi łączące domowników, którzy stali się sobie bliżsi.

O pozytywnych doświadczeniach matek wychowujących potomstwo o zaburzonym rozwoju pisali między innymi Matthew Kwai-Sang Yau i Cecilia W. P. Li-Tsang (1999). Autorzy na podstawie badań własnych zauważyli, że doświadczenia płynące z wychowywania dziecka o szczególnych potrzebach wykorzystywane są przez ich matki do samodoskonalenia. Opieka nad dzieckiem z padaczką przyczyniła się do wzrostu cierpliwości uczestniczących w badaniu kobiet, stały się one bardziej akceptujące wobec otaczającego je świata i ludzi, a także bardziej wrażliwe na potrzeby drugiego człowieka. Respondentki zdały sobie sprawę z funkcjonowania w społeczeństwie osób zmagających się z chorobami czy z niepełnosprawnością, doświadczając jej obecności we własnej, najbliższej rodzinie. Uczestniczące w przywoływanych badaniach kobiety podkreślały, że mimo dolegliwości związanych z chorobą oraz niewielkiego wkładu w realizację domowych obowiązków wychowywane przez nie dzieci chore na padaczkę mają wiele pozytywnych cech, takich jak dobroć, uczuciowość, różnorakie uzdolnienia, a ich obecność staje się źródłem radości dla innych.

Nadmiar obowiązków wynikających z realizacji zaleceń lekarzy i specjalistów, a także codziennych powinności związanych z wychowaniem dorastającego dziecka może prowadzić do zagubienia i poczucia braku posiadania całkowitej

kontroli nad życiem osobistym i rodzinnym. Objęte badaniem kobiety doświadczenia życia codziennego wykorzystują w celu doskonalenia własnych umiejętności zarządzania czasem, co z kolei podnosi ich wydajność.

Jak pokazały wyniki przeprowadzonych analiz, nie odnotowano różnic w postrzeganiu pozytywnego wpływu dziecka na życie osobiste i rodzinne badanych kobiet wychowujących dzieci w pełni sprawne i matek dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Istotne znaczenie natomiast ma poziom samodzielności dziecka chorego na padaczkę. Ankietowane, których synowie lub córki cechują się wyższym poziomem samodzielności, wykazują wyższą skłonność do poszukiwania pozytywnych aspektów związanych z obecnością w rodzinie dziecka chorego przewlekłe. Podobne obserwacje poczynili także Megan M. Burke, Marisa H. Fisher i Robert M. Hodapp (2012), prowadząc badania z udziałem rodziców dorastających dzieci z zespołem Downa. Badacze odnotowali, iż rodzice dzieci o wyższym poziomie niezależności i samodzielności oraz lepiej radzących sobie z nawiązywaniem społecznych relacji, częściej zwracali uwagę na pozytywne aspekty ich obecności w rodzinie. Również Żaneta Stelter (2014), analizując zagadnienie rodzicielstwa wobec dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, zauważyła, że mimo występujących deficytów w sferze funkcjonowania intelektualnego pełnienie roli rodzica dziecka o szczególnych potrzebach jest dla respondentów okazją do samodoskonalenia i nabywania nowych doświadczeń, które następnie są przez nich wykorzystywane w relacjach z innymi osobami, potrzebującymi wsparcia. Uczestniczący w badaniu ankietowani rolę rodzica dziecka o szczególnych potrzebach wynikających z występującej niepełnosprawności postrzegają pozytywnie.

Poszukiwanie przyczyny wystąpienia zaburzeń rozwojowych u dziecka to jeden z etapów procesu adaptacji do diagnozy o chorobie lub jego niepełnosprawności. Na podstawie uzyskanych wyników badań własnych stwierdzono, że zdaniem uczestniczących w badaniu kobiet przyczyną wystąpienia padaczki u ich dzieci jest zrządzenie losu, przypadek bądź przeznaczenie. W dalszej kolejności respondenci upatrują powodów wystąpienia nieprawidłowości w stanie zdrowia dziecka w komplikacjach powstałych podczas narodzin dziecka, czy też w postępowaniu lekarzy i specjalistów oraz ich ewentualnych zaniedbaniach. W przypadku matek wychowujących dzieci z padaczką lekooporną zaobserwowano istotnie silniejszą tendencję w tym kierunku.

Zbliżone wyniki odnośnie do postrzegania przyczyny wystąpienia choroby przewlekłej u dziecka odnotowano w innych badaniach własnych (Kręcisz-Plis, 2020), prowadzonych z udziałem matek dzieci z padaczką, astmą i cukrzycą. Zauważono, iż matki dzieci chorych na padaczkę częściej przyczyn wystąpienia

choroby u dziecka upatrują w postępowaniu lekarzy i specjalistów bądź w ich zaniedbaniach. Duża część ankietowanych kobiet wyraziła przekonanie o możliwości kontrolowania choroby dziecka, zwłaszcza przez specjalistów. Przeświadczenie o posiadanej kontroli nad chorobą dziecka, jej przebiegiem oraz konsekwencjami dla rozwoju i aktywności dziecka było bardzo zbliżone u matek dzieci w pełni sprawnych oraz respondentek, których potomstwo funkcjonowało na poziomie niepełnosprawności intelektualnej. Zarówno wiek aktualny dziecka, jak i w chwili uzyskania informacji na temat choroby, nie były istotne dla postrzegania przez ankietowane dziecka chorego i jego obecności w rodzinie. podobnie jeśli chodzi o poszukiwanie przyczyn wystąpienia choroby oraz poczucie możliwości jej kontrolowania.

Nieco odmienne stanowisko w tej kwestii zajmują badacze Shirley K. Behr i Douglas Murphy (1993), według których rodzice dzieci w młodszym wieku ze zdiagnozowanymi zaburzeniami rozwojowymi doświadczają stresu o większym natężeniu, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności syna czy córki. Dodatkowo, w przypadku dzieci młodszych rodzice rzadziej dostrzegają pozytywny wkład dziecka w funkcjonowanie systemu rodzinnego. Również Richard P. Hastings i Helen M. Taunt (2002) stwierdzają, że pozytywne doświadczenia rodzicielstwa wobec dziecka z zaburzeniami w rozwoju, mimo iż obecne w życiu rodziców od chwili narodzin potomka, są przez nich częściej zauważane wraz z przebiegiem procesu adaptacji do zaistniałej sytuacji związanej z chorobą czy niepełnosprawnością dziecka. Podobnie Gillian A. King i in. (2006) podają, że więcej pozytywnych doświadczeń związanych z opieką i wychowaniem dziecka z zaburzeniami w rozwoju staje się udziałem rodziców wychowujących dzieci w wieku starszym.

Odnosząc się do uzyskanych wyników badań własnych, z całą pewnością podkreślić należy deklarację respondentek odnośnie do doświadczania pozytywnych aspektów obecności w rodzinie dziecka chorego. Społeczne postrzeganie obecności choroby czy niepełnosprawności w rodzinie często wiąże się ze zwracaniem uwagi na trudności i obciążenia gospodarstwa domowego oraz budujących je domowników. Wydatki ponoszone na leczenie i rehabilitację, dodatkowe obowiązki rodzicielskie wynikające z realizacji zadań opiekuńczo-wychowawczych, jak i terapeutyczno-rehabilitacyjnych wobec dziecka chorego, podwyższony poziom stresu związany z doświadczeniem choroby, a także wynikający z niepewności co do dalszego przebiegu rozwoju dziecka, to tylko niektóre z doświadczeń, z którymi mierzą się rodzice dzieci przewlekle chorych. Jednak jak pokazują zaprezentowane w niniejszym opracowaniu wyniki badań, macierzyństwo wobec dziecka chorego na padaczkę to nie tylko trudne, lecz

również piękne doświadczenia – poczucie szczęścia i spełnienia, otwarcie się na potrzeby drugiego człowieka. Umiejętność dostrzegania pozytywnych stron macierzyństwa względem dziecka z padaczką może być wsparciem dla kobiet, które znalazły się w podobnej sytuacji. Formowanie grup wsparcia dla matek dzieci z chorobami przewlekłymi, w których to właśnie kobiety-matki udzielałyby wsparcia informacyjnego i emocjonalnego innym, mierzącym się z doświadczeniem choroby przewlekłej dziecka, mogłoby pomóc w przejęciu trudnej drogi adaptacji do choroby syna lub córki. Nikt nie zrozumie rodzica lepiej niż drugi rodzic, który znalazł się w podobnej sytuacji. W tym miejscu wspomnieć należy również o zaufaniu, jakim badane kobiety darzą lekarzy i specjalistów, czego wyrazem może być przekonanie o sprawowaniu przez nich kontroli nad chorobą dziecka. Jest to bardzo cenna informacja, którą należałoby wykorzystać we współpracy z rodziną dziecka chorego, zwłaszcza w początkowej fazie adaptacji do choroby. Chodzi tu przede wszystkim o warunki i sposób przekazania diagnozy na temat choroby oraz prognozy odnośnie dalszego rozwoju dziecka. Pierwszy kontakt ze specjalistą oraz uzyskane od niego informacje mają ogromne znaczenie dla przebiegu procesu przystosowania się rodziców do sytuacji życia z chorobą dziecka.

Wyniki badań własnych potwierdziły nagromadzenie obowiązków związanych z wychowaniem, opieką i pielęgnacją dziecka chorego, jakie ciążą na barkach matek, w następstwie czego nie zawsze są one w stanie kontrolować sprawy bieżące i życie rodzinne. Przywołany wniosek skłania do wspomnienia o zagrożeniu wystąpieniem zjawiska wypalenia rodzicielskiego. Warto również rozważyć ewentualne przeprowadzenie badań dotyczących adekwatności otrzymywanego wsparcia do zgłaszanego zapotrzebowania na nie.

Udzielane przez respondentki odpowiedzi wskazały na ich poczucie mniejszego wpływu na planowanie przyszłości ich dziecka. Być może wspomniana sytuacja wynika z niedostatecznej wiedzy na temat możliwości i ograniczeń dziecka, jeśli chodzi o następstwa zdiagnozowanej choroby. Warto w tym miejscu podkreślić rolę i zadania szkoły oraz zatrudnionych w niej specjalistów: pedagoga specjalnego, psychologa, doradcę zawodowego. Właściwy sposób organizacji pomocy psychologiczno-pedagogicznej, a także objęcie nią nie tylko samego ucznia, lecz również i jego rodziców, mogłoby pomóc w radzeniu sobie z pojawiającymi się sytuacjami trudnymi i problemowymi, a także rozwiązywać gromadzące się wątpliwości i wspólnie nakreślić plan dalszej edukacji i wyboru ścieżki zawodowej przez dziecko.

BIBLIOGRAFIA

- BEHR, S. K., i MURPHY, D. (1993). Research progress and promise: The role of perceptions in cognitive adaptation to disability. W: A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis i M. J. Blue-Banning (red.), *Cognitive coping, families, and disability* (s. 151–163). Baltimore, MD, England: Paul H. Brookes Publishing.
- BEHR, S. K., MURPHY, D., i SUMMERS, J. A. (1992). *User's Manual: Kansas Inventory of Parental Perceptions (KIPP): Measures of perceptions of parents who have children with special needs*. Lawrence, KS: Beach Center on Families and Disability, University of Kansas.
- BRZEZIŃSKI, J. (2019). *Metodologia badań psychologicznych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- BURKE, M. M., FISHER, M. H., i HODAPP, R. M. (2012). Relations of parental perceptions to the behavioural characteristics of adolescents with Down syndrome. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(2), 50–58.
- BYRA, S., i PARCHOMIUK, M. (2018). Pozytywne zmiany w percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością – struktura i uwarunkowania. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, (30), 324–342.
- FERRER, F., VILASECA, R. V., i BERSABÉ, R. M. (2015). Kansas inventory of parental perceptions: Spanish adaptation of a shortened form. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27, 789–809. <https://doi.org/10.1007/s10882-015-9456-y>
- GUPTA, A., i SINGHAL, N. (2004). Positive perceptions in parents of children with disabilities. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 15(1), 21–35.
- HASTINGS, R. P., ALLEN, R., McDERMOTT, K., i STILL, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269–275. <https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2002.00104.x>
- HASTINGS, R. P., i TAUNT, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116–127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0116:PPIFOC>2.0.CO;2)
- HERZOG, K., SCHEPPER, F., KAMM, R., ENGELHARDT-LOHRKE, C., KREISCH, A., PLETSCHKO, T., HAUER, J., CHRISTIANSEN, H., SUTTORP, M., KIEL, J., i MARTINI, J. (2022). Illness perceptions in patients and parents in paediatric oncology during acute treatment and follow-up care. *Psycho-Oncology*, 31(6), 950–959. <https://doi.org/10.1002/pon.5883>
- KEARNEY, P. M., i GRIFFIN, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34(5), 582–592. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.01787.x>
- KING, G. A., ZWAIENBAUM, L., KING, S., BAXTER, D., ROSENBAUM, P., i BATES, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health & Development*, 32(3), 353–369. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- KRĘCISZ-PLIS, E. (2020). Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, (37), 265–287.
- KWAI-SANG YAU, M., i LI-TSANG, C. W. P. (1999). Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: A review of the characteristic and attributes. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88), 38–51. <https://doi.org/10.1179/096979599799156028>
- PARCHOMIUK, M. (2021). Satysfakcja i wymagania w roli matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością. *Roczniki Teologiczne*, 68(10), 25–44. <https://doi.org/10.18290/rt.216810.2>

- PISULA, E., i NOIŃSKA D. (2011). Stres rodzicielski i percepcja doświadczeń związanych z opieką nad dzieckiem u rodziców dzieci z autyzmem uczestniczących w różnych formach terapii. *Psychologia rozwojowa*, 16(3), 75–88.
- POZO, P., SARRIÁ, E., i BRIOSO, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442–458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- SARRIÁ, E., i POZO, P. (2015). Coping strategies and parents' positive perceptions of raising a child with autism spectrum disorders. W: M. Fitzgerald (red.), *Autism Spectrum Disorder - Recent Advances* (s. 51–79). <http://dx.doi.org/10.5772/58966>
- STELTER, Ż. (2014). Sposób realizacji roli rodzicielskiej wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(1), 87–109.

PERCEPCJA CHOROBY U MATEK DZIECI Z DIAGNOZĄ PADACZKI

STRESZCZENIE

Choroba przewlekła dziecka wymaga od jego rodziców, a zwłaszcza od matki jako przejmującej rolę głównego opiekuna, ogromnego zaangażowania w realizację obowiązków wynikających z opieki i wychowania dziecka o szczególnych potrzebach. Jedną z najbardziej rozpowszechnionych chorób przewlekłych wieku dziecięcego jest padaczka – choroba znana człowiekowi od wieków, nadal budząca lęk i obawy. Matki dzieci chorych na padaczkę doświadczają w codziennym życiu wielu sytuacji trudnych, wynikających nie tylko z samych dolegliwości dziecka powodowanych chorobą, lecz również będących następstwem negatywnych reakcji społeczeństwa. Wielu badaczy na przestrzeni lat ukazywało problematykę choroby i niepełnosprawności w kategoriach sytuacji kryzysowej, ze szczególnym zwróceniem uwagi na negatywne dla systemu rodzinnego następstwa uczestniczenia w życiu domowników osoby zmagającej się z chorobą przewlekłą. Dlatego tak istotne jest zwrócenie uwagi na pozytywne aspekty wychowywania dziecka z padaczką, by stwarzać optymalne warunki do społecznego funkcjonowania rodzin obciążonych chorobą, kreować świadome i pozytywne postawy wobec osób chorych przewlekłe, niwelować zjawisko stygmatyzacji przeniesionej.

Słowa kluczowe: pozytywna percepcja; padaczka; choroba przewlekła; macierzyństwo

PERCEPTION OF DISEASE IN MOTHERS OF CHILDREN WITH EPILEPSY

SUMMARY

A child's chronic disease requires a great parents' involvement, and especially from the mother, as the main caregiver, in fulfilling the responsibilities resulting from the care and upbringing of a child with special needs. Epilepsy is one of the most common chronic diseases of childhood – a disease known to man for centuries, still causing fear and concern. Mothers of children with epilepsy experience many difficult situations in their everyday lives, resulting not only from the child's symptoms caused by the disease, but also from negative reactions from society. Many researchers over the years have presented the issue of illness and disability in terms of a crisis situation, with particular attention

paid to the negative consequences for the family system of participating in the life of household members of a person struggling with a chronic disease. Therefore, it is so important to pay attention to the positive aspects of raising a child with epilepsy, to create optimal conditions for the social functioning of families affected by the disease, to create conscious and positive attitudes towards chronically ill people, and to eliminate the phenomenon of transferred stigmatization.

Keywords: positive perception; epilepsy; chronic disease; motherhood