

Lidia Dakowicz

ORCID: 0000-0001-6424-1370

Andrzej Dakowicz

ORCID: 0000-0002-3614-8985

DOI: 10.15290/dhmgz.02.2022.23

Psychologiczno-pedagogiczna analiza funkcjonowania systemów rodzinnych z przewlekle chorym dzieckiem

Psychological and Pedagogical Analysis of the Functioning of Family Systems with a Chronically ill Child

STRESZCZENIE: Psychologiczno-pedagogiczną analizę systemów rodzinnych z przewlekle chorym dzieckiem przeprowadzono wykorzystując metody poznawania systemu rodzinnego. Zwrócono szczególną uwagę na poczucie powodzenia małżeństwa, oczekiwania od małżeństwa oraz przejawiane postawy rodzinne. Analiza uzyskanych wyników wskazuje na istotne statystycznie różnice dotyczące funkcjonowania systemów rodzinnych z przewlekle chorym dzieckiem w stosunku do systemów rodzinnych niezmagających się z takim wyzwaniem. Rodzice przewlekle chorych dzieci mają niższe poczucie powodzenia swojego małżeństwa. W percepcji matek i ojców przewlekle chorych dzieci matki w stosunku do dzieci przejawiają niedomiar w wymiarze wymagań. W przypadku oczekiwań od małżeństwa oraz postaw małżeńskich pomiędzy grupami badanych rodzin nie zarejestrowano różnic osiagających poziom istotności statystycznej.

SŁOWA KLUCZOWE: przewlekle chore dziecko, powodzenie małżeństwa, oczekiwania od małżeństwa, postawy małżeńskie i rodzicielskie, system rodzinny

ABSTRACT: The psychological and pedagogical analysis of family systems with a chronically sick child was carried out using the methods of studying the family system. Particular attention was paid to the sense of marital success, expectations from marriage and manifested family attitudes. The analysis of the obtained results indicates statistically significant differences in the functioning of family systems with a chronically sick child compared to family systems without this issue. Parents of chronically sick children have a lower sense of success in their marriage. In the perception of mothers and fathers of chronically sick children, mothers show a shortage of requirements in relation to their children. There were no statistically significant differences between the two groups of surveyed families in terms of their marital expectations and attitudes.

KEYWORDS: a chronically sick child, marriage success, expectations from marriage, marital and parental attitudes, family system

Wstęp

Systemowe podejście do rodziny zwraca uwagę na całościowość jako zasadę, opartą na spostrzeżeniu Arystotelesa, że całość nie jest tym samym, co suma części¹. System rodzinny traktowany jest jako integralna struktura niebędąca prostą sumą elementów składowych. Członkowie rodziny, posiadając własną indywidualność, noszą w sobie jednocześnie ślady całego systemu². Chcąc poznać rodzinę nie wystarczy zająć się jej poszczególnymi członkami, ale również interakcjami pomiędzy wszystkimi należącymi do tej rodziny osobami. Zgodnie z zasadą przyczynowości cyrkularnej zmiana zachodząca u jednej osoby np. przewlekła choroba dziecka, wpływa na wszystkich członków rodziny, w tym na klimat życia rodzinnego. Wraz z zaistnieniem zmian rozpoczyna się proces kołowy, bez widocznego początku i końca. Członkowie rodziny oddziałują na siebie za pomocą sprzężeń

¹ L. Drożdżowicz, *Ogólna teoria systemów*, [w:] B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Kraków 1997, s. 9-17.

² J. Bradshaw, *Zrozumieć rodzinę. Rewolucyjna droga odnalezienia samego siebie*, Warszawa 1994.

zwrotnych, poprzez które zachowania osób wzmacniają się wzajemnie³. Bardzo przydatną w analizie procesów zachodzących w systemie rodzinnym jest zasada ekwifinalności, która zwraca uwagę na możliwość osiągnięcia podobnych rezultatów końcowych przy wychodzeniu z różnych stanów początkowych (np. aktualne zaburzenia w systemie rodzinnym, dające poczucie dyskomfortu psychicznego, po postawieniu diagnozy i podjęciu działań terapeutycznych mogą doprowadzić do zmian, sprawiających, że członkowie rodziny czują się szczęśliwi). Zmiany zachodzące w systemie rodzinnym nie są zdeterminowane jedynie warunkami początkowymi, lecz również strukturą systemu i naturą samych procesów zmian⁴.

Ponieważ funkcjonowanie człowieka w systemie rodzinnym odgrywa istotną rolę w jego osobistym rozwoju, wpływając na poczucie dobrostanu psychicznego, prowadzono liczne badania, aby odkryć i opisać prawidłowości, które można wykorzystać w praktyce dla dobra wszystkich członków rodziny⁵. Nowe odkrycia pewną część rzeczywistości wyjaśniają, ale też stawiają nowe pytania, które już jako problemy badawcze skłaniają do podejmowania dalszych badań. Szczególnym problemem, z jakimi boryka się rodzina jest funkcjonowanie systemu rodzinnego z przewlekle chorym dzieckiem. Schorzenia przewlekle (długotrwałe), to odchylenia od normy, które mają jedną bądź więcej z wymienionych cech: są trwałe, przyczyniają się do niepełnosprawności, determinowane są przez nieodwracalne zmiany o charakterze patologicznym, wymagają długotrwałej obserwacji oraz podjęcia działań o charakterze opiekuńczym, bądź w ich wyniku niezbędnym jest zastosowanie specjalnych działań rehabilitacyjnych⁶. Typowe właściwości chorób przewlekłych to ich postępujący charakter, niepomysłne rokowania oraz względnie normalny tryb życia i funkcjonowania osoby, pomimo określonych nieprawidłowości w fizycznej i psychicznej

³ M. Ryś, *Systemy rodzinne. Metody badań struktury rodziny pochodzenia i rodziny własnej*, Warszawa 2001.

⁴ M. Braun-Gałkowska, *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*, Lublin 1992, s. 14-15.

⁵ M. Płopa, *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Elbląg 2005; T. Rostowska, *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Kraków 2008.

⁶ I. Konieczna, *Budowanie poczucia koherencji u dzieci z chorobą reumatyczną*, Warszawa 2013.

sferze jej życia⁷. Pojawiające się choroby przewlekłe oddziałują w istotny sposób na człowieka dotkniętego danym schorzeniem⁸, a także na całe otoczenie, w którym znaczącą rolę odgrywa jego rodzina⁹.

Metodologia badań

Celem badawczym pracy jest psychologiczno-pedagogiczna analiza systemów rodzinnych, w których funkcjonuje dziecko przewlekłe chore. Przypuszcza się, że tego typu wyzwanie rozłożone w czasie modyfikuje relacje w rodzinie, a przez to kształtuje klimat życia rodzinnego, który w istotny sposób wpływa na poczucie dobrostanu psychicznego wszystkich członków rodziny.

Materiał do analizy funkcjonowania systemów rodzinnych z przewlekłe chorym dzieckiem zebrano przy wykorzystaniu Skali Powodzenia Małżeństwa, Listy Oczekiwań od Małżeństwa oraz Skali Postaw Rodzinnych. Autorem wszystkich metod badawczych jest M. Braun-Gałkowska. Skala Powodzenia Małżeństwa składa się z 46 twierdzeń wyrażających istotne elementy udanego związku małżeńskiego. Osoba badana w pierwszej części badania zaznacza twierdzenia charakteryzujące jej małżeństwo, zaś w drugiej części te twierdzenia, które jej zdaniem, są najważniejsze, aby małżeństwo było udane i szczęśliwe. Porównanie wyników obu list pozwala na określenie liczbowego wskaźnika zadowolenia z małżeństwa¹⁰. Lista Oczekiwań od Małżeństwa składa się z 30 twierdzeń określających oczekiwania, jakie wiążą ze swoim małżeństwem badani. W trakcie badania należało ustosunkować się do poszczególnych twierdzeń, określając na ile pokrywają się one z oczekiwaniami badanego względem swojego małżeństwa

⁷ K. Wiśniewska, *Jakość życia dzieci przewlekłe chorych w ujęciu teoretycznym*, „Szkoła Specjalna” 2019, nr 3, s. 175-189.

⁸ Z. Bohdan, I. Damps-Konstańska, B. Jankowska, H. Mikolik, A. Wojciechowska, *Walka z objawami choroby w opiece domowej*, [w:] J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Gdańsk 2012, s. 36-71.

⁹ M. Oleś, *Jakość życia w zdrowiu i chorobie*, Lublin 2010; W. Świętochowski, *Choroba przewlekła w systemie rodziny*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, Warszawa 2014, s. 389.

¹⁰ M. Braun-Gałkowska, *Miłość aktywna. Psychiczne uwarunkowania powodzenia w małżeństwie*, Warszawa 1985, s. 56-58.

w trzystopniowej skali: dużo, trochę, wcale. Oczekiwania zostały podzielone na trzy kategorie: oczekiwania dla siebie, oczekiwania dla współmałżonka i oczekiwania współdziałania¹¹. Skala Postaw Rodziny służy do pomiaru postaw małżeńskich i rodzicielskich w aspekcie behawioralnym. Badani na jedenastostopniowej skali określają nasilenie postawy danej osoby w czterech wymiarach: bliskości, pomocy, swobody i wymagań. Poszczególnym punktom na skali przypisuje się następujące charakterystyki opisowe: nadmiar (1-3), umiar (4-8) i niedomiar (9-11). Zaletą skali jest możliwość porównania sposobu percepcji określonej postawy przez różnych członków rodziny, np. na temat postawy matki wobec dziecka otrzymujemy informację od matki, ojca i dziecka¹².

W badaniach uczestniczyły dwie grupy rodzin: z przewlekle chorym dzieckiem oraz te, w których dzieci przewlekle nie chorowały. W grupie rodzin z przewlekle chorym dzieckiem wzięto pod uwagę rodziny, w których funkcjonowały dzieci z zespołem Downa, zespołem Aspergera, autyzmem i dziecięcym porażeniem mózgowym. Rodziny, w których dzieci przewlekle nie chorowały stanowiły grupę kontrolną. Przyjęto następujące kryteria doboru badanych: wiek małżonków do 45 lat; staż małżeński od minimum 10 lat; funkcjonowanie w pierwszym formalnym związku małżeńskim; posiadanie minimum średniego wykształcenia, bycie aktywnym zawodowo; miejsce zamieszkania Białystok lub najbliższe okolice. Po przeprowadzeniu badań otrzymano kompletne wyniki z 20 rodzin z przewlekle chorym dzieckiem oraz 28 rodzin, w których dzieci przewlekle nie chorowały¹³. Opracowując wyniki uzyskanych badań zastosowano program komputerowy SPSS 23,0 PL for Windows, przy użyciu którego obliczono wartość testu *t-studenta* i *chi*² dla porównywanych grup¹⁴.

¹¹ M. Braun-Gałkowska, *Znaczenie religijności małżonków dla powodzenia ich związku*, [w:] T. Kukołowicz (red.), *Z badań nad rodziną*, Lublin 1984, s. 57-67.

¹² M. Braun-Gałkowska, *Metody poznawania systemu rodzinnego*, Lublin 2002, s. 17-25.

¹³ Badania zostały przeprowadzone przez uczestników seminarium licencjackiego z psychologii małżeństwa i rodziny prowadzonego przez dr. Andrzeja Dakowicza w Zakładzie Psychologii Społecznej i Rozwoju Człowieka na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu w Białymstoku.

¹⁴ S. Bedyńska, M. Cypryańska (red.), *Statystyczny drogowskaz 1. Praktyczne wprowadzenie do wnioskowania statystycznego*, Warszawa 2013, s. 135-184.

Wyniki badań

Biorąc pod uwagę wyniki uzyskane przez badane żony w Skali Powodzenia Małżeństwa można zauważyć, że żony funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących przewlekle chore dziecko charakteryzują się niższym poziomem powodzenia małżeństwa niż żony funkcjonujące w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej. Różnice te są istotne statystycznie (tabela 1; $p < 0,001$).

Tabela 1. Wyniki Skali Powodzenia Małżeństwa badanych żon

A (N=20)		B (N=28)		Istotność różnic
M	SD	M	SD	
57,9	12,9	74,8	17,5	$p < 0,001$

Legenda:

A – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

B – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

W przypadku badanych rodzajów oczekiwań od małżeństwa dla siebie, dla współmałżonka, czy dla wspólnoty, pomiędzy żonami z obu grup, nie zarejestrowano różnic osiągających poziom istotności statystycznej (tabela 2).

Tabela 2. Wyniki Listy Oczekiwań od Małżeństwa badanych żon

Rodzaje oczekiwań	A (N=20)		B (N=28)		Istotność różnic
	M	SD	M	SD	
Dla siebie	17,5	2,3	17,1	3,8	n.i.
Dla współmałżonka	16,6	3,0	17,0	2,7	n.i.
Dla wspólnoty	15,5	2,9	16,3	2,8	n.i.

Legenda:

A – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

B – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

W percepcji żon, zarówno z rodzin z przewlekle chorym dzieckiem jak i tych, w których dzieci przewlekle nie chorowały, ich postawy wobec męża we wszystkich wymiarach: bliskość, pomoc, kierowanie i wymagania najczęściej charakteryzowano w kategoriach umiaru, następnie nadmiaru i najrzadziej niedomiaru. Różnic osiągniętych poziom istotności statystycznej nie zarejestrowano (tabela 3).

Tabela 3. Postawy żon wobec mężów w percepcji żon

Postawa	Kategorie	A (N=20)		B (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	2	10,0	3	10,7
	Umiar	18	90,0	25	89,3
	Niedomiary	0	0,0	0	0
	Razem	20	100	28	100
$\chi^2=0,01$, $df=1$, $p=n.i.$					
Pomoc	Nadmiar	1	5,0	2	7,1
	Umiar	19	95,0	25	89,3
	Niedomiary	0	0,0	1	3,6
	Razem	20	100	28	100
$\chi^2=0,84$, $df=2$, $p=n.i.$					
Kierowanie	Nadmiar	0	0,0	2	7,1
	Umiar	20	100,0	26	92,9
	Niedomiary	0	0,0	0	0
	Razem	20	100	28	100
$\chi^2=1,49$, $df=1$, $p=n.i.$					
Wymagania	Nadmiar	0	0,0	3	10,7
	Umiar	20	100,0	24	85,7
	Niedomiary	0	0,0	1	3,6
	Razem	20	100	28	100
$\chi^2=3,12$, $df=2$, $p=n.i.$					

Legenda:

A – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

B – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

Podobne wyniki uzyskano w obu badanych grupach w przypadku oceny postawy męża wobec żony przez badane żony. We wszystkich wymiarach: bliskość, pomoc, kierowanie i wymagania najczęściej były to kategorie umiaru, następnie nadmiaru i najrzadziej niedomiaru. Również nie zarejestrowano różnic osiagających poziom istotności statystycznej (tabela 4).

Tabela 4. Postawy mężów wobec żon w percepcji żon

Postawa	Kategorie	C (N=20)		D (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	5	25,0	4	14,3
	Umiar	15	75,0	24	85,7
	Niedomiary	0	0,0	0	0
	Razem	20	100	28	100
<i>chi²=0,87, df=1, p=n.i.</i>					
Pomoc	Nadmiar	0	0,0	2	7,1
	Umiar	18	90,0	25	89,3
	Niedomiary	2	10,0	1	3,6
	Razem	20	100	28	100
<i>chi²=2,2, df=2, p=n.i.</i>					
Kierowanie	Nadmiar	1	5,0	3	10,7
	Umiar	19	95,0	25	89,3
	Niedomiary	0	0,0	0	0
	Razem	20	100	28	100
<i>chi²=0,49, df=1, p=n.i.</i>					
Wymagania	Nadmiar	0	0,0	2	7,1
	Umiar	19	95,0	26	92,9
	Niedomiary	1	5,0	0	0,0
	Razem	20	100	28	100
<i>chi²=2,83, df=2, p=n.i.</i>					

Legenda:

C – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

D – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

Tabela 5. Postawy matek wobec dzieci w percepcji matek

Postawa	Kategorie	Ocena postaw w stosunku do wszystkich dzieci			
		A (N=20)		B (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	16	40,0	20	45,5
	Umiar	24	60,0	24	54,5
	Niedomiar	0	0,0	0	0
	Razem	40	100	44	100
<i>chi</i> ² =0,25, df=1, p=n.i.					
Pomoc	Nadmiar	10	25,0	11	25,0
	Umiar	30	75,0	33	75,0
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	40	100	40	100
<i>chi</i> ² =0,00, df=1, p=n.i.					
Kierowanie	Nadmiar	9	22,5	10	22,7
	Umiar	29	72,5	34	77,3
	Niedomiar	2	5,0	0	0
	Razem	40	100	44	100
<i>chi</i> ² =2,26, df=2, p=n.i.					
Wymagania	Nadmiar	3	7,5	11	25,0
	Umiar	29	72,5	32	72,7
	Niedomiar	8	20,0	1	2,3
	Razem	40	100	44	100
<i>chi</i> ² =9,99, df=2, p<0,007					

Legenda:

A – Matki funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

B – Matki funkcjonujące w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Liczba dzieci w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym N=40; w grupie kontrolnej N=44

Źródło: badania własne.

Własne postawy rodzicielskie we wszystkich wymiarach (bliskości, pomocy, kierowaniu i wymaganiach) matki z obu badanych grup najczęściej charakteryzowały w kategoriach umiaru, następnie nadmiaru i najrzadziej niedomiaru. Jednak w przypadku jednego z wymiarów

postawy rodzicielskiej, jakim są wymagania stawiane dzieciom wystąpiła różnica osiągająca poziom istotności statystycznej. Matki funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore w kategorii wymagań zdecydowanie częściej przypisywały sobie niedomiar, niż matki z grupy kontrolnej (tabela 5; $p < 0,007$).

Tabela 6. Postawy ojców wobec dzieci w percepcji matek

Postawa	Kategorie	Ocena postaw w stosunku do wszystkich dzieci			
		C (N=20)		D (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	13	32,5	11	25,0
	Umiar	27	67,5	32	72,7
	Niedomiar	0	0,0	1	2,3
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=1,40$, $df=2$, $p=n.i.$					
Pomoc	Nadmiar	9	22,5	8	18,2
	Umiar	29	72,5	36	81,8
	Niedomiar	2	5,0	0	0,0
	Razem	40	100	40	100
$\chi^2=2,62$, $df=2$, $p=n.i.$					
Kierowanie	Nadmiar	11	27,5	4	9,1
	Umiar	28	70,0	38	86,4
	Niedomiar	1	2,5	2	4,5
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=4,93$, $df=2$, $p=n.i.$					
Wymagania	Nadmiar	1	2,5	9	20,5
	Umiar	36	90,0	33	75,0
	Niedomiar	3	7,5	2	4,5
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=6,55$, $df=2$, $p=n.i.$					

Legenda:

C – Ojcowie funkcjonujący w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

D – Ojcowie funkcjonujący w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Liczba dzieci w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym N=40; w grupie kontrolnej N=44

Źródło: badania własne.

Również postawy rodzicielskie mężów, matki z obu badanych grup, w najwyższym stopniu charakteryzowały w kategoriach umiaru, następnie nadmiaru i w najmniejszym niedomiaru. Dotyczyło to wszystkich wymiarów postawy rodzicielskiej, a więc bliskości, pomocy, kierowania i wymagań. W uzyskanych wynikach nie zarejestrowano istotnie statystycznych różnic (tabela 6).

Podobne, jak w przypadku swoich żon, wyniki uzyskane przez badanych mężów w Skali Powodzenia Małżeństwa wskazują, że mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich wychowujących przewlekle chore dziecko charakteryzują się niższym poziomem powodzenia małżeństwa, niż mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej (tabela 7; $p < 0,001$).

Tabela 7. Wyniki Skali Powodzenia Małżeństwa badanych mężów

C (N=20)		D (N=28)		Istotność różnic
M	SD	M	SD	
59,8	10,83	76,18	15,83	$p < 0,001$

Legenda:

C – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

D – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

Jeżeli chodzi o badane rodzaje oczekiwań od małżeństwa, analogicznie jak w przypadku żon, pomiędzy mężami z obu grup nie zarejestrowano różnic osiagających poziom istotności statystycznej (tabela 8).

Tabela 8. Wyniki Listy Oczekiwań od Małżeństwa badanych mężów

Rodzaje oczekiwań	C (N=20)		D (N=28)		Istotność różnic
	M	SD	M	SD	
Dla siebie	17,1	2,2	16,07	3,7	n.i.
Dla współmałżonka	17,35	2,03	16,32	3,24	n.i.
Dla wspólnoty	15,0	2,15	14,93	3,24	n.i.

Legenda:

C – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

D – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

W percepcji mężów, z obu badanych grup, ich postawy wobec żon we wszystkich wymiarach (bliskość, pomoc, kierowanie i wymagania) najczęściej charakteryzowano w kategoriach umiaru, następnie nadmiaru i najrzadziej niedomiaru. Nie zarejestrowano w tym przypadku różnic osiagających poziom istotności statystycznej (tabela 9).

Tabela 9. Postawy mężów wobec żon w percepcji mężów

Postawa	Kategorie	C (N=20)		D (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	5	25,0	6	21,4
	Umiar	15	75,0	22	78,6
	Niedomiary	0	0,0	0	0,0
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =0,08, df=1, p=n.i.					
Pomoc	Nadmiar	1	5,0	0	0,0
	Umiar	18	90,0	27	96,4
	Niedomiary	1	5,0	1	3,6
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =1,51, df=2, p=n.i.					
Kierowanie	Nadmiar	3	15,0	0	0,0
	Umiar	17	85,0	27	96,4
	Niedomiary	0	0,0	1	3,6
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =5,08, df=2, p=n.i.					
Wymagania	Nadmiar	1	5,0	0	0,0
	Umiar	18	90,0	27	96,4
	Niedomiary	1	5,0	1	3,6
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =1,51, df=2, p=n.i.					

Legenda:

C – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

D – Mężowie funkcjonujący w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

Podobnie wyniki uzyskano w przypadku oceny postawy żon wobec mężów przez badanych mężczyzn z obu grup rodzin. We wszystkich wymiarach (bliskość, pomoc, kierowanie i wymagania) postawy te najczęściej charakteryzowano w kategoriach umiaru, następnie nadmiaru i najrzadziej niedomiaru. Brak też było różnic osiągających poziom istotności statystycznej (tabela 10).

Tabela 10. Postawy żon wobec mężów w percepcji mężów

Postawa	Kategorie	A (N=20)		B (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	5	25,0	6	21,4
	Umiar	15	75,0	22	78,6
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =0,08, df=1, p=n.i.					
Pomoc	Nadmiar	1	5,0	2	7,1
	Umiar	19	95,0	26	92,9
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =0,09, df=1, p=n.i.					
Kierowanie	Nadmiar	0	0,0	3	10,7
	Umiar	20	100,0	25	89,3
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =2,29, df=1, p=n.i.					
Wymagania	Nadmiar	2	10,0	2	7,1
	Umiar	18	90,0	25	89,3
	Niedomiar	0	0,0	1	3,6
	Razem	20	100,0	28	100,0
<i>chi</i> ² =0,83, df=2, p=n.i.					

Legenda:

A – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

B – Żony funkcjonujące w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Źródło: badania własne.

Własne postawy rodzicielskie ojcowie z obu badanych grup w największym stopniu określali w kategoriach umiaru, następnie nadmiaru i w najmniejszym niedomiaru we wszystkich wymiarach (bliskości, pomocy, kierowaniu i wymaganiach). Tabela 11.

Tabela 11. Postawy ojców wobec dzieci w percepcji ojców

Postawa	Kategorie	Ocena postaw w stosunku do wszystkich dzieci			
		C (N=20)		D (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	15	37,5	11	25,0
	Umiar	25	62,5	33	75,0
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=1,53$, $df=1$, $p=n.i.$					
Pomoc	Nadmiar	10	25,0	9	20,5
	Umiar	30	75,0	35	79,5
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	40	100	40	100
$\chi^2=0,25$, $df=1$, $p=n.i.$					
Kierowanie	Nadmiar	8	20,0	5	11,4
	Umiar	32	80,0	39	88,6
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=1,20$, $df=1$, $p=n.i.$					
Wymagania	Nadmiar	2	5,0	12	27,3
	Umiar	33	82,5	30	68,2
	Niedomiar	5	12,5	2	4,5
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=8,40$, $df=2$, $p=n.i.$					

Legenda:

C – Ojcowie funkcjonujący w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

D – Ojcowie funkcjonujący w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Liczba dzieci w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym N=40; w grupie kontrolnej N=44

Źródło: badania własne.

Tabela 12. Postawy matek wobec dzieci w percepcji ojców

Postawa	Kategorie	Ocena postaw w stosunku do wszystkich dzieci			
		A (N=20)		B (N=28)	
		N	%	N	%
Bliskość	Nadmiar	21	52,5	15	34,1
	Umiar	19	47,5	29	65,9
	Niedomiar	0	0,0	0	0,0
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=2,90$, $df=1$, $p=n.i.$					
Pomoc	Nadmiar	15	37,5	13	29,5
	Umiar	24	60,0	31	70,5
	Niedomiar	1	2,5	0	0,0
	Razem	40	100	40	100
$\chi^2=1,85$, $df=2$, $p=n.i.$					
Kierowanie	Nadmiar	10	25,0	12	27,3
	Umiar	28	70,0	32	72,7
	Niedomiar	2	5,0	0	0,0
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=2,26$, $df=2$, $p=n.i.$					
Wymagania	Nadmiar	2	5,0	11	25,0
	Umiar	27	67,5	32	72,7
	Niedomiar	11	27,5	1	2,3
	Razem	40	100	44	100
$\chi^2=14,83$, $df=2$, $p<0,001$					

Legenda:

A – Matki funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore

B – Matki funkcjonujące w związkach małżeńskich z grupy kontrolnej

Liczba dzieci w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym N=40; w grupie kontrolnej N=44

Źródło: badania własne.

Postawy rodzicielskie swoich żon, mężczyźni z obu badanych grup, najczęściej charakteryzowali w kategoriach umiaru, następnie nadmiaru i najrzadziej niedomiaru we wszystkich wymiarach postawy rodzicielskiej: bliskości, pomocy, kierowaniu i wymaganiach. Wystąpiła jedna różnica osiągająca poziom istotności statystycznej w przypadku oceny postaw rodzicielskich matek funkcjonujących w związkach małżeńskich wychowujących przewlekle chore dziecko. W kategorii wymagań zdecydowanie częściej ojcowie wychowujący przewlekle chore dziecko przypisują matkom niedomiar niż ojcowie z grupy kontrolnej (tabela 12; $p < 0,001$). Uzyskane od ojców wyniki były zbieżne z oceną tej sytuacji podaną przez matki funkcjonujące w związkach małżeńskich wychowujących dziecko przewlekle chore.

Dyskusja wyników

Przeprowadzone badania wskazują na różnice pomiędzy systemami rodzinnymi z przewlekle chorym dzieckiem a systemami rodzinnymi niezmagającymi się z tego typu wyzwaniem. Zarówno żony, jak i mężowie wychowujący przewlekle chore dziecko charakteryzują się mniejszym poczuciem satysfakcji z tworzonego związku małżeńskiego. Może to wynikać z tego, że opieka, jakiej wymaga przewlekle chore dziecko pochłania tyle czasu i energii, że brakuje możliwości na dostrzeżenie i ewentualne zareagowanie na potrzeby współmałżonka. Brak zaangażowania współmałżonków w rozpoznawanie np. dynamicznej sfery afektywnej i podejmowanie adekwatnych działań w odpowiednim momencie, zgodnych z wyrażanymi oczekiwaniami, prowadzi w konsekwencji do obniżenia jakości związku małżeńskiego¹⁵. Sposobem konstruktywnej odpowiedzi na dostrzeżony problem mogłaby być pomoc chociażby dalszej rodziny lub przyjaciół z otoczenia, poprzez czasowe zaoferowanie opieki nad dzieckiem, aby rodzice (małżonkowie) mieli taki czas, który będą mogli przeznaczyć tylko dla siebie. Ostatnio, naprzeciw potrzebom rodziców wychowujących przewlekle chore dzieci, powstają specjalne ośrodki, w których dzieci otrzymują profesjonalną pomoc przez kilka godzin w ciągu

¹⁵ A. Dakowicz, *Powodzenie małżeństwa. Uwarunkowania psychologiczne w perspektywie transgresyjnego modelu Józefa Kozielskiego*, Białystok 2014, s. 215.

dnia, a rodzice okazję, aby zregenerować swoje siły. Organizowane są również turnusy rehabilitacyjne dla dzieci czy wyjazdy kolonijne, podczas których rodzice mogą doświadczyć wytchnienia od codziennych obowiązków związanych z opieką nad przewlekle chorym dzieckiem¹⁶.

W przypadku postaw rodzicielskich, zgodnie z oceną obojga małżonków, matki dzieci przewlekle chorych w zakresie wymagań wobec swoich dzieci często przejawiają niedomiar. Może to wynikać z jednej strony z odczuwania współczucia przez matki wobec dzieci, które wymagają większej opieki z racji na przewlekłą chorobę, z drugiej strony z poczucia winy, że za mało czasu poświęcają dzieciom zdrowym. W związku z tą sytuacją matki często bardziej są skłonne pomagać, niż stawiać dzieciom jakiegokolwiek wymagania. W konsekwencji znaczną część różnego rodzaju prac domowych wykonują same, co z reguły prowadzi do ich przemęczenia. Ostatecznie dzieci nie czują się zachęcane do tego, aby podejmować wyzwania na miarę swoich możliwości. Stają się mało samodzielne, bardziej oczekują, aby je obsługiwać, nie angażują się w pomoc innym. Paradoksalnie, podejmowane w dobrej wierze ofiarne zaangażowanie matek w opiekę nad swoimi przewlekle chorymi dziećmi, nie służy dobrze tym dzieciom, samym matkom, ani też związkom małżeńskim, zajmującym się dzieckiem przewlekle chorym.

Możliwość spojrzenia na to, co dzieje się w rodzinach z przewlekle chorym dzieckiem, np. podczas dialogu małżeńskiego¹⁷, mogłaby być dobrą podstawą do wprowadzenia zmian, które doprowadziłyby do wzrostu jakości relacji małżeńskiej oraz kształtowania właściwych postaw rodzicielskich, tworząc przez to atmosferę sprzyjającą rozwojowi wszystkich członków rodziny¹⁸.

¹⁶ K. Nawrocki, E. Zdebska, W. Głac, *Opieka wyręczająca nad przewlekle i nieuleczalnie chorymi dziećmi*, Kraków 2019, s. 30-33.

¹⁷ A. Dakowicz, *Psychotransgresyjna analiza sfery emocjonalnej małżonków o wyższym i niższym poziomie zadowolenia ze swojego związku*, [w:] M. Sroczyńska, A. Linek (red.), *Společne konteksty współbycia i intymności. Szkice z socjologii emocji*, t. 1, Warszawa 2020, s. 157.

¹⁸ J. Wilk, *Pedagogika rodziny*, Lublin 2016, s. 69-73.