



Postawy rodzicielskie matek wychowujących synów z chorobą Leśniowskiego-Crohna

Parental attitudes of mothers raising sons with Crohn's disease

Małgorzata Weryszko^a, Izabela Rejmer^b

^a Małgorzata Weryszko, PhD, <https://orcid.org/0000-0002-7690-9320>,

Katedra Psychologii, Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

^b Izabela Rejmer, MA, <https://orcid.org/0000-0003-2250-0519>,

Wydział Pedagogiki i Psychologii, Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Abstrakt: Artykuł opisuje problematykę i przedstawia badania dotyczące postaw rodzicielskich matek wobec dzieci chorych somatycznie. Analiza zagadnienia obejmuje perspektywę matki, a także punkt widzenia dziecka. Przeprowadzone badania ukazują związek między oceną postaw rodzicielskich matek a ich oceną według synów, cierpiących na chorobę somatyczną Leśniowskiego-Crohna. Wskazują na różnice w postrzeganiu postaw rodzicielskich matek z tych dwóch perspektyw. Pokazują również zależności między wiekiem dziecka a postawą matki. Badaniami objęto 30 matek i ich 30 borykających się z chorobą Leśniowskiego-Crohna nastoletnich synów.

Słowa kluczowe: choroba Leśniowskiego-Crohna, macierzyństwo wobec chorego dziecka, postawy rodzicielskie matek

Abstract: The article describes the issues and presents research on parental attitudes of mothers towards somatically ill children. The analysis of the issue includes the mother's point of view as well as the child's point of view. The conducted research shows a relationship between the assessment of parental attitudes of mothers and their assessment of their sons suffering from Crohn's somatic disease. They point to the differences in the perception of mothers' parental attitudes from these two perspectives. They also show the relationship between the child's age and the mother's attitude. The study included 30 mothers and their 30 teenage sons suffering from Crohn's disease.

Keywords: Crohn's disease, motherhood towards a sick child, parental attitudes of mothers

Wprowadzenie

Fundamentalnym warunkiem prawidłowego rozwoju dziecka i jego poczucia szczęścia jest doświadczanie miłości (Błasiak, 2012). Jedną z pierwszych więzi społecznych człowieka staje się jego więź z matką. Macierzyństwo opiera się na pełnej bezpieczeństwu oraz akceptacji miłości bezwarunkowej i odnosi się zarówno do wymiaru biologicznego, psychologicznego jak i społecznego. Bezpieczny styl przywiązania wpływa na zdolność budowania dobrych relacji międzyludzkich, jak i na ogólną jakość życia (Matysiak-Błaszczyk, Jankowiak, 2017). Matka, troszcząc się o swoje dziecko, przekazuje mu pewne wielopokoleniowe wartości oraz wzorce postępowania. Miłość macierzyńska staje się źródłem wszystkiego, co decyduje o istocie człowieczeństwa (Błasiak, 2012).

Diagnoza choroby przewlekłej u dzieci jest dla ich rodziców sytuacją szokującą oraz generującą wiele negatywnych stanów emocjonalnych, jak np.: spadek poczucia własnej wartości, stany depresyjne, obwinianie się za chorobę, rozpacz, a także wrogość do środowiska zewnętrznego (Maciarz, 2006). Choroba dziecka jest przyczyną pojawienia się u rodzica kryzysu psychologicznego, który staje się podłożem zaburzenia relacji pomiędzy opiekunami dziecka. Ojcowie częściej niż matki radzą sobie z tą trudną sytuacją poprzez stosowanie mechanizmów obronnych, takich jak np. ucieczka od problemów, zaprzeczanie, oskarżanie matki o chorobę (tamże). Matki, będąc silniej związane ze swoimi dziećmi, zwykle mimo choroby

akceptują je i są aktywnie zaangażowane w proces leczenia. Każda matka inaczej przeżywa chorobę swojego dziecka, a to w jaki sposób wypełnia ona swoją rolę rodzicielską zależy od wsparcia, które otrzymuje od swoich bliskich, głównie od ojca dziecka (tamże). Najkorzystniejsze warunki dla rozwoju i dojrzałości dziecka stwarza sytuacja wspólnej opieki matki i ojca (por. Więclawska, 2017). Predyspozycje psychiczne osoby wraz z silnymi więziami emocjonalnymi łączącymi matkę z ojcem oraz rodziców z dzieckiem stają się niezwykle ważne do prawidłowego zaangażowania się w opiekę nad chorym dzieckiem. Rodzic ze względu na chorobę dziecka ma do wypełnienia jeszcze trudniejszą rolę rodzicielską (Żelichowska, Zawadzka, 2019). Musi sprostać obowiązkowi opiekuna i dodatkowo zmagać się z wieloma różnymi wyzwaniami i trudnościami (Kręcisz-Plis, 2020). Trudności te często prowadzą do zmiany dotychczasowego sposobu działania i utracenia kontroli, co w konsekwencji przyczynia się do sytuacji bezwładu i dezorganizacji (Szymanowska, 2014). Dorośli muszą przewartościować swoje dotychczasowe życie i wciąż oczekuje się od nich właściwego wywiązywania się z roli rodzica. Matka dziecka chorego wypełnia swoją rolę opiekunki, będąc w kryzysowej sytuacji, która wymaga ciągłych zmian z powodu pojawiających się często nowych, nienormalnych zdarzeń i okoliczności życiowych (tamże). Nawet po zaadaptowaniu się do tej kryzysowej sytuacji, u rodziców ponownie mogą wystąpić epizody rozpacz, lęki o przyszłość dziecka czy poczucie wyczerpania i rezygnacji (Żelichowska, Zawadzka, 2019).

W niniejszej pracy skupiono się na postawach rodzicielskich matek dzieci chorych somatycznie. Analiza zagadnienia obejmuje perspektywę matek, a także punkt widzenia ich dzieci. Celem przedstawionych w artykule badań było sprawdzenie, czy występuje związek między oceną postaw rodzicielskich matek a ich oceną według synów, cierpiących na chorobę somatyczną Leśniowskiego-Crohna. Badaniem objęto 30 matek i ich borykających się z chorobą Leśniowskiego-Crohna 30 synów w wieku 13-17 lat, będących w okresie dorastania (Piotrowski, Ziółkowska, Wojciechowska, 2014), razem 60 osób.

1. Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC)

Choroba przewlekła zalicza się do patologii o długim czasie trwania oraz powolnym postępie (WHO, 2009, za: Ziarko, 2014). Przyczynę jej pojawienia się uznaje się za trudną do zidentyfikowania, zaś same symptomy choroby opisuje się, jako takie, które mogą utrzymywać się bez końca (Falvo, 2005, za: Ziarko, 2014). Osoby chorujące na choroby przewlekłe z jednej strony potrzebują fachowej pomocy medycznej, z drugiej innych specjalistycznych interwencji (np. pomocy psychologicznej), dzięki którym mogą szybciej zaadaptować się do nowej, często bardzo trudnej sytuacji życiowej. Pomoc psychologiczna powinna mieć miejsce głównie w okresie remisji choroby i obejmować także życie pozaszpitalne chorego (Ziarko, 2014).

Władysława Pilecka (2007, s. 16) chorobę przewlekłą definiuje na podstawie zachorowania na nią przez dziecko i określa ją jako „potencjalny stresor, przekształcający dotychczasową sytuację dziecka i jego rodziny w odmienną, z określonymi wymaganiami i ograniczeniami, którym ono samo i jego rodzina muszą sprostać”. Zaburzenie to może zatem wpływać na funkcjonowanie całego systemu rodziny, ponieważ pewna zmiana wprowadzona do tego systemu „rzutuje” na wszystkich jego członków. Na schorzenia przewlekłe można zachorować na każdym etapie życia człowieka, trudniej jednak przechodzą je dzieci. Małgorzata Skórczyńska (2007) pisze, iż często w wyniku choroby przewlekłej niedostępne bądź ograniczone stają się zabawy fizyczne, a także zabawy z rówieśnikami. Poza tym bywa, iż dziecko przewlekłe chore nie jest w stanie uczestniczyć w zajęciach szkolnych, spędzając dużo czasu z dorosłymi opiekunami oraz personelem medycznym, w wyniku czego może czuć się izolowane i odmienne od rówieśników (tamże).

Choroba Leśniowskiego-Crohna (ChLC) klasyfikowana jest do grupy schorzeń przewlekłych i nadal nieuleczalnych. Przebiega z okresami zaostrzeń i częściowej lub pełnej remisji. Dotyka głównie ludzi młodych. Szczyt zachorowań przypada między 15. a 35. rokiem życia, natomiast pierwsze objawy choroby mogą pojawić się w każdym wieku. Choroba ta stanowi duże obciążenie psychiczne, fizyczne, jak i społeczne ze względu na przewlekłość, nieule-

czalność oraz możliwość powstania różnorodnych powikłań (Chrobak-Bień, Gawor, Paplaczek, Małecka-Panas, Gąsiorowska, 2017).

Objawami charakterystycznymi dla choroby Leśniowskiego-Crohna są ból brzucha, spadek masy ciała i przewlekłe biegunki. Bardzo często u dzieci występują mało specyficzne objawy, takie jak osłabienie, nudności, nawracające gorączki, bóle stawowe. Istnieje również większe ryzyko wystąpienia objawów pozajelitowych: niedobór wzrostu i masy ciała, niedokrwistość, opóźnione dojrzewanie, które przyczyniają się do zaburzenia funkcjonowania całego organizmu (Albrecht, 2016).

Dla dziecka jest to trudne doświadczenie. Jest ono uzależnione od opieki najbliższych, jego rozwój i funkcjonowanie różni się od przyjętych standardów, niesie wiele nieznanego i nieprzewidywalnego (Zasępa, Kuprowska-Stępień, 2016). Doświadczenie to jest trudne także dla rodziny, zwłaszcza dla rodziców, którzy podporządkowują swoje codzienne obowiązki chorobie dziecka. Niepełnosprawność obejmuje wiele płaszczyzn życia młodego człowieka, w sposób bezpośredni i pośredni determinując jego jakość. Młodzież, będąca w nieporównywalnym z innymi okresie rozwojowym (por. Kuty-Pachecka, Stefańska, 2015), może postrzegać chorobę przewlekłą jako trudność szczególnie uciążliwą, wstydlivą i niemożliwą do zaakceptowania (Cepuch, Gniadek, Śręba, 2015).

Choroba charakteryzuje się naprzemiennymi okresami zaostrzeń i remisji pod wpływem złożonej patogenezы, w których kluczową rolę odgrywa stan zapalny (Petagna Antonelli, Ganini, Bellato, Campanelli, Divizia, Efrati, Franceschilli, Guida, Ingallinella, Montagnese, Sensi, Siragul, Sica, 2020). Długość fazy remisji u każdego pacjenta trwa inaczej i bywa zależna od metody leczenia oraz stosowanej diety.

Możliwości leczenia choroby Leśniowskiego-Crohna zależne są od lokalizacji zmian, nasilenia choroby a także występowania powikłań, natomiast postępowanie bywa zmieniane w zależności od reakcji na leczenie oraz zakresu tolerancji danego leczenia przez chorego. Samo leczenie obejmuje nie tylko stosowanie leków- tych na stałe oraz podczas zaostrzeń, ale także odpowiedni styl życia chorego, dietę oraz leczenie chirurgiczne (Wiercińska, 2022). Celem każdej formy leczenia jest szybka poprawa jakości życia pacjentów, indukcja remisji oraz jej jak najdłuższe utrzymanie.

Dzięki odpowiedniemu leczeniu dzieci i młodzież mogą właściwie do swojego wieku rozwijać się, uczęszczać do szkoły oraz angażować w kontakty z rówieśnikami. W wyniku choroby pojawiają się jednak różnego rodzaju ograniczenia, szczególnie wtedy, gdy nie została jeszcze postawiona diagnoza. Dzieci bowiem mogą nie być w stanie chodzić na zajęcia szkolne oraz skupić się na nauce. Wówczas ich kontakty z kolegami również stają się ograniczone (Skórczyńska, 2007).

2. Postawy rodziców wobec dzieci przewlekłe chorych

Macierzyństwo jest stanem, który postrzegany jest jako oczywisty i naturalny, a który poddany jest intensywnemu wartościowaniu. Głównie jest to wartościowanie w ujęciu pozytywnym (Bartkowiak, 2015). Macierzyństwo stanowi z jednej strony piękny okres w życiu kobiety, zaś z drugiej może być dla niej okresem obfitującym w doświadczenia różnego rodzaju. Często kobiety uczą się siebie samych, tego, ile są w stanie znieść i ofiarować swemu dziecku. Czasem bowiem macierzyństwo nie jest okresem szczęśliwym z różnych powodów. Jednym z nich może być choroba dziecka, która zmienia życie całej rodziny, wpływa na zmianę priorytetów życiowych, a nierzadko prowadzi do odrzucenia dziecka czy nawet jego krzywdzenia (Glaser, 2011).

Najczęściej jednak bywa tak, że matki przebywają w szpitalach z ich chorymi dziećmi, a ich obecność zapobiega negatywnym skutkom pobytu takich dzieci podczas hospitalizacji. Matka jest cennym źródłem wiedzy o nawykach swojej pociechy, a także staje się dla niej wsparciem, gdyż pomaga przy zabiegach higienicznych oraz organizuje wolny czas dziecka. Jej stała obecność zaspokaja jedną z najważniejszych potrzeb, jaką jest potrzeba bezpieczeństwa, mając jednocześnie pozytywny wpływ na stan emocjonalny młodego pacjenta. Obecność matki przy dziecku wspomaga jego rozwój (Bogusz, Mazurek, Kopański, Brukwicka, Chajneta, Urjin, 2020).

Każda choroba, która dotyka dziecko jest silnym przeżyciem emocjonalnym dla rodziców. Z pewnością staje się ona traumatycznym doświadczeniem zarazem

dla samego dziecka, jak też jego opiekunów. Może destrukcyjnie wpłynąć na funkcjonowanie całej rodziny. Przyczynić się z jednej strony do zmian strukturalnych rodziny, które dotyczą podziału ról i obowiązków, ale też stanowić źródło konfliktów między rodzicami, a w skrajnych sytuacjach doprowadzić do rozpadu rodziny (Stawecka, 2016). Trudna sytuacja spowodowana chorobą dziecka, zdaniem Leokadii Szymczyk (2016), może wręcz przeciwnie: sprzyjać zwiększeniu się spójności rodziny, poszerzeniu umiejętności współdziałania i porozumiewania się jej członków. Nie ulega jednak wątpliwości, że choroba dziecka związana jest z odczuwaniem silnego stresu przez rodziców. Może to prowadzić do zachowań dezadaptacyjnych lub irracjonalnych (Maciarz, 1998). Zdarza się, że rodzice, którzy pozornie przystosowali się do choroby dziecka, świadomie, aczkolwiek nieracjonalnie nie wypełniają zaleceń lekarzy. Ignorują je, np. zmieniając dawki przyjmowanych przez dzieci leków, gdyż uważają, że są w stanie samodzielnie poradzić sobie z chorobą dziecka. Te przejawy irracjonalnego zachowania rodziców, działających w tzw. dobrej wierze, mogą skrzywdzić dzieci i pogorszyć ich stan zdrowia (tamże).

Choroba dziecka może prowadzić do poważnych konfliktów w rodzinie, gdyż rodzice mogą obwiniać siebie nawzajem o to, że dziecko jest chore. Schorzenie może zatem stanowić czynnik wywołujący niewłaściwe zachowania rodziców, które mogą przekształcić się w aktywne odrzucenie i bierne zaniedbanie dziecka (Iwaniec, Szmagański, 2002).

Odnosząc się do zjawiska aktywnego odrzucenia, można wskazać na pewne charakterystyczne jego przejawy:

- złość i agresja okazywana dziecku, które np. płacze z powodu bólu;
- wrogość rodziców wobec dziecka – zdarza się, że rodzice, nie mogąc poradzić sobie ze stresem i lękiem o chore dziecko, winią je za to, że jest chore;
- dystans fizyczny – choroba stanowi barierę w kontaktach fizycznych z dzieckiem, zaburzona zostaje bliskość między dzieckiem a rodzicami;
- nadmierne krytykowanie dziecka, niecierzenie się z jego osiągnięć – rodzice często mają za wysokie oczekiwania wobec chorego dziecka, które nie jest w stanie im sprostać, co wzbudza w rodzicach negatywne emocje;

- brak pozytywnego wzmacniania dziecka, które potrzebuje akceptacji i motywacji do działania;
- nadmierna surowość wobec dziecka – ograniczanie dziecka i nadmierna kontrola może prowadzić do jego niesamodzielności;
- dziecko chore jako obiekt wyłącznie czynności pielęgnacyjno-opiekuńczych – zapominanie, że dziecko potrzebuje zabawy, włączania go do różnych aktywności, by mogło się prawidłowo rozwijać;
- izolowanie dziecka od rodziny i rówieśników, co może być konsekwencją albo lęku rodziców o zdrowie dziecka, albo obawy przed reakcjami społecznymi, albo też nadmiernej opiekuńczości rodziców (Glaser, 2011).

Natomiast o biernym zaniedbaniu, zarazem fizycznym jak i emocjonalnym, można mówić, gdy dziecko nie jest odpowiednio zaopiekowane przez rodziców – rodzice nie dbają o:

- odpowiedni ubiór dziecka;
- utrzymanie higieny;
- zapewnienie podstawowych potrzeb takich jak: jedzenie czy odpowiednia ilość snu;
- bezpieczeństwo dziecka, jest ono pozostawione samo sobie;
- potrzeby emocjonalne dziecka, nie interesują się jego problemami;
- właściwy rozwój dziecka (Pilecka, 2002).

Krzywdzenie dziecka przewlekle chorego może być również efektem pewnej niewiedzy rodziców, np. w sytuacji, gdy rodzice nie mają dostatecznej wiedzy na temat schorzenia ich dziecka lub gdy są nieświadomi ograniczeń, które może powodować choroba i wymagają od dziecka zbyt wiele (Iwaniec, Szmagański, 2002). Zbyt wysokie wymagania, które stawiają rodzice przed dzieckiem chorym, mogą doprowadzić do pojawienia się lub nasilenia stresu lub frustracji, gdyż dziecko z ograniczeniami ma ogromne trudności, by sprostać tym wymaganiom (Maciarz, 1998).

Znaczącym zagrożeniem dla właściwych relacji między rodzicami a dziećmi chorymi jest kryzys pojawiający się po okresie przyzwyczajania się do choroby. Ten długi czas, w którym rodzice przystosowują się do

nowego stylu życia – życia z chorobą dziecka jest dla nich tak bardzo wyczerpujący, że zyskał w literaturze miano zespołu „wypalania się” (tamże). Jest on efektem nadmiernego i długotrwałego obciążenia rodziców opieką nad dzieckiem chorym, kontrolą jego leczenia i odpowiedzialnością za wychowanie. Stan wypalania można poznać po niskiej motywacji rodziców do walki o dziecko. Są oni zniechęceni, a jednocześnie kochają swoje dziecko i boją się o jego stan zdrowia. W takiej sytuacji często rodzice dystansują się emocjonalnie od dziecka, co może przyczynić się do spadku zaangażowania w leczenie i wychowanie dziecka. Wszystkie te czynniki mogą spowodować przejawianie przez rodziców dziecka chorego postawy zbytnej tolerancji, co może doprowadzić do nieprawidłowości w zakresie ogólnego rozwoju dziecka (tamże).

Postawa nadmiernie pobłażliwa wobec dziecka chorego może doprowadzić do tego, iż dziecko nie nauczy się pożądaných norm społeczno-moralnych. Będzie wykazywało również braki w zakresie kontrolowania swego zachowania czy reakcji emocjonalnych – jego zachowanie może być nieodpowiednie do sytuacji, np. śmiech w sytuacji dramatycznej czy wymagającej zachowania powagi. Poza tym, nieprawidłowo może przebiegać proces usamodzielniania się dziecka oraz może zostać zaburzone jego poczucie bezpieczeństwa (Iwaniec, Szmagałski, 2002).

Choroba przewlekła stanowi czynnik, który zagraża rodzinie i jej prawidłowemu funkcjonowaniu. Zazwyczaj bowiem rodzice bardzo mocno koncentrują się na walce z chorobą, zapominając o zaspokajaniu potrzeb psychofizycznych dziecka. Dlatego też często w takiej sytuacji konieczne jest wsparcie rodziny z zewnątrz, zarazem innych członków rodziny, jak i specjalistów. Pozwoli to uniknąć zagrożeń, które wynikają z choroby (jak niewłaściwe zachowania i postawy rodziców wobec dziecka), a które nierzadko prowadzą do krzywdzenia i do deficytów emocjonalnych w rodzinie. Szczególnie ważne jest wsparcie specjalistów, które pozwala na uniknięcie zagrożeń, ale również powoduje, że proces przystosowania się rodziców do choroby dziecka kończy się wypracowaniem efektywnych metod radzenia sobie w sytuacji dla nich bardzo trudnej. Pomaga przyjąć aktywną twórczą postawę wobec choroby dziecka (Stawecka, 2016).

Wśród postaw, które prezentują rodzice chorych dzieci, wymienia się także postawę nadmiernie chroniącą. Cechuje ją obawa o stan zdrowia dziecka, o jego bezpieczeństwo, i wynikające z niej ograniczanie jego aktywności, uczestnictwa w różnych sytuacjach życia społecznego i angażowania się w kontakty z rówieśnikami. Poza tym opiekunowie stwarzają dziecku nadmierny komfort w zaspokajaniu jego potrzeb (Janion, 2007).

Niektórzy rodzice dzieci chorych mogą przejawiać wobec nich postawę unikania lub odtrącania. Polega ona na ubogiej więzi emocjonalnej opiekuna z dzieckiem. Dorosły bywa obojętny na potrzeby psychiczne pociechy i głównie koncentruje się na zaspokajaniu jej potrzeb materialnych, np. poprzez obdarowywanie drogimi prezentami. Kontakty między dorosłym a dzieckiem mogą wydawać się poprawne, jednak w rzeczywistości zarówno dla jednego jak i drugiego są źródłem nieprzyjemności oraz braku zadowolenia. Rodzic czuje się rozczarowany tym, iż jego dziecko jest chore, a chłód i dystans emocjonalny dorosłego bywa odczuwany przez dziecko, które w wyniku tego czuje się mniej akceptowane. Konsekwencją powyższego zachowania są zaburzenia rozwoju emocjonalnego i społecznego młodego człowieka (tamże). Prowadzi ono do chłodu uczuciowego u dzieci, nieumiejętności nawiązywania trwałych relacji oraz do przejawiania nieufności wobec ludzi (Juroszek, 2017).

Ewa Janion (2007) wskazuje również, iż rodzice dzieci chorych rzadko prezentują wobec nich postawę zbyt wymagającą. Podkreśla jednak wyraźnie, iż najczęściej wobec dzieci chorych przejawiają postawę nadmiernie chroniącą, a w stosunku do swoich zdrowych dzieci postawę zbyt wymagającą. Dzieci zdrowe obarczone są wieloma obowiązkami, w tym także opieką nad swoim chorym rodzeństwem (Głac, 2020). Wymagania rodziców względem swoich zdrowych pociech bywają często rekompensatą braku wymagań do chorego dziecka (Janion, 2007).

Wyróżnia się trzy główne postawy rodziców, które są odpowiedzią na pojawienie się choroby dziecka: nadmierne ochranianie, nadmierna pobłażliwość oraz odrzucenie chorego dziecka, przy czym ta ostatnia charakteryzuje głównie rodziny o zaburzonych więziach emocjonalnych i dotkniętych patologią. Choroba bowiem rzadko kiedy staje się wyzwaniem do odrzucenia dziecka przez opiekunów (Obuchowska, 2005, za: Ziółkowska, 2010).

Nadopiekuńczość pojawia się głównie wtedy, gdy choroba dziecka jest poważna, a rodzice, przejawiając symbiotyczną więź z dzieckiem, próbują je ochronić przed ewentualnym nawrotem choroby, czy pogorszeniem stanu zdrowia. Nadmierne ochranianie pociechy bywa przejawem braku akceptacji dla jego autonomii i niezależności. Rodzice czują, iż dziecko jest w pełni bezpieczne tylko przy nich, a obraz choroby dziecka w ich oczach bywa często nierealistyczny i niestety taką wizję choroby często prezentują swojej pociesze. Zachowanie rodziców staje się bodźcem dla dziecka do rezygnacji przez nie z radzenia sobie ze swoją sytuacją. Dziecko bowiem wycofuje się z podejmowania jakichkolwiek działań poprawiających jakość swojego życia. Staje się bezradne, ma niższą samoocenę i ma poczucie bycia innym od rówieśników (Ziółkowska, 2010).

Nadmierna pobłażliwość opiekunów w stosunku do chorego dziecka najczęściej objawia się tym, iż dziecku nie są stawiane żadne ograniczenia. Dorośli próbują wynagrodzić dziecku jego trudną sytuację życiową, co niestety bywa niekorzystne dla otoczenia, gdyż dziecko często manipuluje ludźmi w celu zdobycia tego, czego oczekuje. Taka postawa rodzica powoduje w przyszłości u dziecka problemy z okazywaniem empatii do innych, z przystosowaniem do środowiska pozarodzinnego oraz ma niekorzystny wpływ na rozwój jego zdrowego rodzeństwa (tamże). Nadmierne ograniczanie swobody dziecka zaś prowadzić może do jego buntu, agresji oraz wystąpienia zaburzeń na tle emocjonalnym (tamże). Zbytняя opiekuńczość, pobłażliwość i ochranianie dziecka uniemożliwia mu doznawanie pozytywnych przeżyć doświadczanych na skutek pokonywanych trudności, a tym samym górowania nad własnymi słabościami (Antoszevska, 2011).

3. Opis zastosowanych metod i sposobu zbierania danych

W badaniach wykorzystano Skalę Postaw Rodzicielskich (SPR), wersja dla młodzieży – „Moja Matka” Mieczysława Plopy oraz Skalę Postaw Rodzicielskich (SPR- M), wersja dla matki Mieczysława Plopy. Grupę osób badanych stanowiło 30 matek w wieku od 31 do 53 lat i ich 30 synów cierpiących na chorobę Leśniowskie-

go-Crohna w wieku od 13. do 17. roku życia. Chłopcy biorący udział w badaniu, po wcześniejszym stosowaniu różnych form terapii, uczęszczali co 2 miesiące na leczenie biologiczne. Niektórzy z nich znajdowali się w fazie remisji chorobowej, a terapia dawała im szansę utrzymania takiego stanu, inni natomiast poprzez leczenie biologiczne do tej remisji dążyli. Większość przebadanych matek pracowała zawodowo. Na czas wizyt w szpitalu, gdzie ich synowie byli poddawani leczeniu biologicznemu, kobiety te towarzyszyły dzieciom, spędzając określony czas (zwykle kilka godzin) na oddziale. Badanie zostało przeprowadzone w formie papierowej, na terenie szpitala. Podczas trwania kuracji nastolatki wraz z ich matkami zostali poproszeni o wypełnienie kwestionariuszy.

4. Wyniki badań

4.1. Zróznicowanie w poziomie oceny postawy rodzicielskiej matek między ocenami dzieci i ocenami matek

W pierwszym kroku sprawdzono czy ocena postaw rodzicielskich matek różni się między dziećmi i matkami. W tym celu wykorzystano test *t*-Studenta dla prób zależnych (tabela 1).

Analiza wykazała istotne statystycznie różnice w zakresie postawy akceptacji-odrzućenia, autonomii, ochraniania, wymagania i niekonsekwencji. Dzieci oceniły wyżej akceptację matek, i dawaną przez nie autonomię. Uznały matki za bardziej ochraniające, bardziej wymagające i bardziej niekonsekwentne, niż zrobiły to kobiety we własnej ocenie.

4.2. Związek pomiędzy ocenami postaw rodzicielskich matek dokonywanych przez matki i dzieci

W celu sprawdzenia czy oceny matek dotyczące postaw rodzicielskich były związane z tymi postawami w ocenie dzieci wykonano analizę korelacji *r* Pearsona (tabela 2).

Analiza wykazała istotny statystycznie i pozytywny związek pomiędzy autonomią jaką daje matka w jej ocenie a akceptacją i autonomią w ocenie dziecka.

Tabela 1. Porównanie średnich dla oceny postawy rodzicielskiej matek między ocenami dzieci i ich matek

	Dziecko (n = 30)		Matka (n = 30)		t	p	d Cohena
	M	SD	M	SD			
Akceptacja-Odrzucenie	59,87	5,47	44,97	2,31	12,49	<0,001	2,28
Autonomia	49,50	9,10	33,33	6,85	11,85	<0,001	2,16
Ochranianie	57,60	6,72	40,67	5,66	21,70	<0,001	3,96
Wymaganie	41,70	8,54	30,30	6,53	10,67	<0,001	1,95
Niekonsekwencja	33,47	6,01	20,73	5,74	7,84	<0,001	1,43

Tabela 2. Związek pomiędzy ocenami postaw rodzicielskich matek dokonywanych przez matki i dzieci

		Akceptacja- Odrz. (dziecko)	Autonomia (dziecko)	Ochranianie (dziecko)	Wymaganie (dziecko)	Niekonsekwencja (dziecko)
Akceptacja-Odrz (matka)	r Pearsona	-0,29	-0,07	-0,19	0,21	0,02
	istotność	0,114	0,695	0,316	0,256	0,933
Autonomia (matka)	r Pearsona	0,47	0,59	-0,38	-0,46	-0,72
	istotność	0,009	<0,001	0,037	0,010	<0,001
Ochranianie (matka)	r Pearsona	-0,08	-0,19	0,78	0,17	-0,05
	istotność	0,663	0,316	<0,001	0,364	0,777
Wymaganie (matka)	r Pearsona	-0,50	-0,65	0,51	0,73	0,56
	istotność	0,005	<0,001	0,004	<0,001	0,001
Niekonsekwencja (matka)	r Pearsona	-0,06	-0,21	0,48	0,26	-0,15
	istotność	0,755	0,269	0,007	0,165	0,441

Oznacza to, że im więcej matki we własnej ocenie dają autonomii dzieciom, tym te dzieci czują się bardziej akceptowane i bardziej autonomiczne.

Autonomia w ocenie matki natomiast jest negatywnie związana z ochranianiem, wymaganiami i niekonsekwencją w ocenie dziecka. Oznacza to, że im więcej matki dają autonomii w swojej ocenie, tym dzieci czują, że matki są mniej ochraniające, mniej wymagające i bardziej konsekwentne.

Ochranianie w ocenie matki jest pozytywnie związane z ochranianiem w ocenie dziecka.

Z kolei wymaganie w ocenie matki jest negatywnie związane z akceptacją i autonomią w ocenie dzieci. Oznacza to, że im bardziej wymagające są matki w swojej ocenie, tym dzieci czują mniejszą akceptację i dostają mniejszą autonomię w ich ocenie. Wymaganie w ocenie matki jest także pozytywnie związane z ochranianiem, wymaganiami i niekonse-

kwencją ze strony dziecka. Wynika z tego, że im bardziej wymagające są matki, tym dzieci czują większe wymaganie z ich strony, większą ochronę i większą niekonsekwencję.

Poza tym brak konsekwencji ze strony matki jest związany pozytywnie z ochranianiem. Wynika z tego, że im bardziej matki są niekonsekwentne, tym bardziej nadmiarowo chronią swoje dzieci. Wszystkie powyższe związki są silne lub umiarkowanie silne.

4.3. Związek pomiędzy wiekiem matki i dziecka a postawami rodzicielskimi matek

W ostatniej analizie wykonano analizę korelacji *r* Pearsona, by sprawdzić, czy zachodzi relacja pomiędzy wiekiem matki i dziecka a postawami rodzicielskimi matek w ocenie dziecka i w ocenie matki (tabela 3).

Tabela 3. Związek pomiędzy wiekiem matki i dziecka a postawami rodzicielskimi matek

		Wiek dziecka	Wiek matki
Akceptacja-Odrz (dziecko)	r Pearsona	-0,13	-0,01
	istotność	0,493	0,945
Autonomia (dziecko)	r Pearsona	-0,18	0,05
	istotność	0,348	0,786
Ochranianie (dziecko)	r Pearsona	-0,02	0,05
	istotność	0,916	0,793
Wymaganie (dziecko)	r Pearsona	0,09	-0,07
	istotność	0,648	0,702
Niekonsekwencja (dziecko)	r Pearsona	-0,01	0,07
	istotność	0,948	0,715
Akceptacja-Odrz (matka)	r Pearsona	0,42	0,19
	istotność	0,022	0,323
Autonomia (matka)	r Pearsona	-0,15	0,10
	istotność	0,418	0,617
Ochranianie (matka)	r Pearsona	-0,08	-0,17
	istotność	0,666	0,376
Wymaganie (matka)	r Pearsona	0,09	-0,13
	istotność	0,653	0,481
Niekonsekwencja (matka)	r Pearsona	-0,33	0,00
	istotność	0,073	0,986

Analiza ukazała tylko jeden istotny statystycznie związek – pomiędzy postawą akceptacji matki w jej ocenie a wiekiem dziecka. Oznacza to, że im starsze są dzieci, tym matki stają się bardziej akceptujące.

5. Dyskusja wyników i wnioski

Jak wskazuje literatura (Szałowska, Pilarz, Tkaczyk, 2013), w Polsce nie prowadzi się wielu badań dotyczących tematyki chorób chronicznych u dzieci. Choroba przewlekła, na którą cierpią najmłodszy, staje się istotnym problemem psychologiczno-lekarskim, gdyż nie dotyczy tylko dziecka, ale również oddziałuje na funkcjonowanie jego najbliższego otoczenia, a więc jego rodziny (tamże). Choroba może przyczynić się do zmiany postaw rodzicielskich prezentowanych przez rodziców. Najczęściej obserwuje się dwa skrajne stanowiska – rodzic zbytnio skupiający się na dziecku z nadmiernym jego ochraniającym bądź taki, który je odrzuca (tamże).

Występowanie tendencyjności danej postawy u rodzica chorego dziecka zależne jest także od charakteru choroby. Zdarza się, iż rodzice wykazują się różnymi postawami rodzicielskimi ze względu na inne rodzaje chorób przewlekłych u swoich dzieci (tamże). W badaniach Marii Kózki, Mieczysława Pereka oraz Katarzyny Łudzik (2009), u rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca wystąpiły niepożądane postawy – górowania, bezradności i koncentracji. Z kolei badania przeprowadzone przez Dorotę Szałowską, Elizę Pilarz i Marcina Tkaczyka (2013) mierzące postawy rodzicielskie u rodziców dzieci z przewlekłą niewydolnością nerek, wykazały, iż u matek takich dzieci dominującą postawą jest postawa ochronna. Prowadzono także badanie w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, które dotyczyło postaw rodziców wobec dzieci chorych, cierpiących na różną chorobę przewlekłą (Stawicka-Wasienko, 2008, za: Szałowska i in., 2013). Postawy mierzono, podobnie jak w badaniach własnych, narzędziem M. Płopy. Z badań tych wynikało, iż matki dzieci przewlekłe chorych przejawiały bardziej autonomiczną postawę oraz postawę niekonsekwencji wobec swoich chorych dzieci (tamże).

Badania własne skupiały się na zależnościach pomiędzy subiektywną oceną matek odnośnie ich postaw wobec swoich chorych somatycznie dzieci a oceną tych postaw przez ich chore dzieci. Badanie testem *t*-Studenta wykazało istotne statystycznie różnice w zakresie akceptacji-odrzućcia, autonomii, ochraniań, wymagania i niekonsekwencji. Dzieci wyżej niż same matki oceniły postawy rodziców, uznając je za bardziej akceptujące, ochraniające, wymagające, niekonsekwentne oraz autonomiczne. Efekty te są silne.

Na skutek choroby dziecka i sprawowanej nad nim opieki, matki doznają niekiedy tak zwanego „wypalenia sił”, którego konsekwencją może być nieodpowiednie wypełnianie zadań rodzicielskich (Janion, 2005). Dodatkowym problemem staje się narastające u rodzica poczucie winy. Wiąże się ono z kryzysem tożsamości rodzicielskiej, gdyż w przekonaniu rodzica to dzięki niemu dziecko żyje i także z jego powodu cierpi na chorobę (Theofanidis, 2007). Rodzice dzieci chorych mogą nadmiernie koncentrować się na swoich pociechach poprzez ograniczanie ich samodzielności, np. ofiarowując

im zbyt dużą pomoc w codziennych obowiązkach (Janion, 2005). Prowadzi to do uzależnienia chorych dzieci od opiekunów (tamże). Niekiedy zdarza się, iż z powodu zmęczenia trudami wychowania dziecka, dorośli odtrącają je poprzez przejawianie negatywnych zachowań w stosunku do niego. Zachowania te cechuje: demonstrowanie negatywnych uczuć wobec dziecka, słowna oraz fizyczna agresja skierowana do dziecka a także przejawianie dezaprobaty w stosunku do niego (tamże). Zdarza się, iż opiekunowie dzieci chorych pozwalają dziecku na to, co chce oraz są posłuszni jego żądaniom, gdyż najczęściej bywa to spowodowane potrzebą wynagrodzenia dziecku jego trudnego życia (Ziółkowska, 2010).

Analiza związku pomiędzy ocenami postaw rodzicielskich matek dokonywanych przez matki i dzieci chore na somatyczną chorobę Leśniowskiego-Crohna wykazała pewne zależności. Wszystkie związki okazały się silne lub umiarkowanie silne.

Zauważono istotny statystycznie i pozytywny związek pomiędzy autonomią, jaką daje matka w swojej ocenie a akceptacją i autonomią w ocenie dziecka. Wynika z tego, iż im więcej matki we własnej ocenie dają autonomii chorym dzieciom, tym te dzieci czują się bardziej akceptowane i bardziej autonomiczne. Dzieci przewlekle chore mogą doświadczać lęku, który spowodowany jest bólem i cierpieniem, jaki wywołuje choroba, a także obawiają się osamotnienia i utracenia bliskich osób (Pecyna, 2000). Z tego względu często martwią się o pogorszenie kontaktu z matką, która staje się dla nich źródłem poczucia bezpieczeństwa oraz miłości. Poczucie bezpieczeństwa buduje się w okresie dzieciństwa, a osoby które wtedy go nie doświadczyły, w okresie dojrzewania odczuwają lęk przed brakiem akceptacji najbliższego otoczenia. Kształtuje się u nich postawa lękowa, a poczucie braku możliwości zaspokajania wielu potrzeb i braku swobody własnej aktywności rodzi u takich dzieci gniew i zachowania agresji i autoagresji (tamże). Rodzina staje się dla dziecka pierwszą grupą, która uczy go określonych zachowań społecznych, ukazuje mu pewne zasady oraz normy. Na rozwój i kształtowanie się osobowości, przekonań dziecka mają wpływ nastawienie członków rodziny oraz to, w jaki sposób radzą sobie oni z sytuacjami stresowymi (tamże). Wynikać z tego może, iż badane chore dzieci w okresie dzieciństwa mogły odczuwać

poczucie bezpieczeństwa oraz bliskości w kontakcie ze swoimi matkami, dlatego nie interpretują prezentowanej przez matki postawy autonomii jako przejawu ich odrzucenia przez rodzicielki.

Przeprowadzone badania ukazały także, iż autonomia w ocenie matki jest negatywnie związana z ochraniaaniem, wymaganiem i niekonsekwencją w ocenie dziecka. Oznacza to, że im więcej matki dają autonomii w swojej ocenie, tym dzieci czują, że matki są mniej ochraniające, mniej wymagające i bardziej konsekwentne. Ochraniający rodzice często wyręczają swoje dziecko w różnych obowiązkach, bywają niekonsekwentni oraz ograniczają jego swobodę, a także samodzielność (Bochniarz, 2010). Wynika z tego zatem, iż jeśli rodzica cechuje postawa autonomii, to dziecko adekwatnie może czuć, iż dorosły nie wykazuje się nadopiekuńczością, a w swoich działaniach bywa bardziej konsekwentny.

Analiza statystyczna pokazała także, iż ochraniaanie w ocenie matki jest pozytywnie związane z ochraniaaniem w ocenie dziecka. Jeśli matki bywają bardziej nadopiekuńcze to dzieci również odczuwają tę ochronę. Nie jest więc dziwne, iż niektóre chore somatycznie dzieci dostrzegają to, iż rodzice bywają w stosunku do nich nadopiekuńczy. Dzieci będące nadmiernie ochraniaane przez swoich rodziców mogą odczuwać frustrację, gdyż pragną niezależności, dlatego też buntują się i wykazują zachowania agresywne (Antoszewska, 2011). Dzieci dostrzegają zachowania swoich rodziców, nie zawsze reagują na nie w taki sam sposób.

Badania przedstawiane w niniejszej pracy ujawniły także, iż wymaganie w ocenie matki jest negatywnie związane z akceptacją i autonomią w ocenie dzieci. Oznacza to, że im bardziej wymagające są matki we własnym postrzeganiu, tym dzieci odczuwają mniejszą akceptację i dostają mniejszą autonomię w ocenie dzieci. W literaturze (Skórczyńska, 2007) podaje się, iż w wyniku choroby przewlekłej dziecka, wielu rodziców bywa niechętnych odnośnie stawiania mu ograniczeń, dlatego ze względu na chorobę nadmiernie je ochraniają, rozpieszczają, ale także izolują od świata. Zdarza się jednak tak, iż rodzice dzieci przewlekle chorych mogą prezentować negatywną postawę wymagającą, negatywną postawę odrzucającą oraz negatywną postawę liberalną w stosunku do swoich pociech (Mess, Kulpa,

Jerczak, Ceglecka, Ornat, Sielski, Pirogowicz, 2014). Wśród matek dzieci chorych na nowotwór aż 34% przejawia nasiloną postawę wymagającą, zaś wśród matek dzieci z chorobami alergicznymi–38%. Postawa odrzucająca u matek dzieci z chorobą onkologiczną osiąga 15%, a u dzieci z chorobą alergiczną 30%. Negatywną postawę liberalną prezentuje aż 47% matek dzieci chorujących na nowotwór i 49% matek dzieci cierpiących na schorzenia alergiczne (tamże).

Wymaganie w ocenie matki jest także pozytywnie związane z ochranianiem, wymaganiami i niekonsekwencją ze strony dziecka. Świadczy to, że im bardziej wymagające okazują się matki, tym dzieci czują większe wymaganie z ich strony, większą ochronę i większą niekonsekwencję. W literaturze (Janion, 2007) prezentowana jest postawa pobłażliwa jako ta, którą często charakteryzują się matki dzieci chorych. Najczęściej postawę wymagającą obserwuje się w stosunku do zdrowego rodzeństwa (tamże). Postawa nadopiekuńczości rodziców bardzo często łączy się z postawą niekonsekwencji (Bochniarz, 2010).

Brak konsekwencji ze strony matki jest związany pozytywnie z ochranianiem. Oznacza to, że im bardziej matki są niekonsekwentne, tym bardziej nadmiarowo chronią swoje dzieci. Postawa braku konsekwencji często związana jest z postawą nadmiernie chroniącą (tamże). Rodzic z jednej strony daje przyzwolenie dziecku na wszystko, z drugiej natomiast martwi się o życie i bezpieczeństwo dziecka, dlatego stara się ograniczyć jego autonomię (tamże).

Uzyskane wyniki wykazały tylko jeden istotny statystycznie związek pomiędzy postawą matki w jej ocenie a wiekiem dziecka i dotyczył postawy akceptacji. Oznacza to, że im starsze były dzieci, tym matki stawały się w stosunku do nich bardziej akceptujące. W literaturze (Szałowska, Pilarz, Tkaczyk, 2013) można spotkać się z określeniem, iż czas trwania choroby u dziecka nie wpływa na prezentowane przez rodziców postawy rodzicielskie. Andrzej Twardowski (1991, za: Doroszuk, 2017) natomiast podaje, iż aby rodzic całkowicie mógł zaakceptować niepełnosprawność swojego dziecka, niezależnie od rodzaju zaburzenia, musi przejść kilka okresów reakcji emocjonalnych spowodowanych chorobą. Jego zdaniem proces akceptacji może trwać nawet kilka lat (tamże). Teza ta jest spójna z otrzymanymi rezultatami, które wskazują,

że im dzieci starsze, tym matki wykazują się większą akceptacją w stosunku do nich, gdyż udało im się bardziej przepracować i pogodzić się z faktem zmagania się ich dzieci z chorobą. Długość chorowania dziecka może mieć zatem znaczenie dla przystosowania się najbliższych do sytuacji oraz zaakceptowania jej.

Zakończenie

Choroba dziecka jest dla rodziców trudnym doświadczeniem, które w życiu rodziny często wywołuje kryzys. Reakcje poszczególnych członków rodziny na wiadomość o chorobie dziecka bywają odmienne, gdyż zależne są od osobowości danej osoby, jej wrażliwości czy poziomu zaangażowania w relację z chorym (tamże). Postrzeganie przez dziecko swojej choroby zależne jest od jego wieku rozwojowego, dojrzałości emocjonalnej, postaw rodzicielskich oraz relacji, jakie panują pomiędzy członkami rodziny (tamże). Przewlekła choroba jest negatywnie wpływającym na człowieka stresorem, który zaburza równowagę wewnętrzną i zewnętrzną. Istotną rolę w podejściu dziecka do swojej choroby odgrywa jego sytuacja społeczna (por. Trębicka-Postrzygacz, 2017), czyli więzi z osobami bliskimi oraz wsparcie od nich otrzymywane (Maciarz, 2006).

Matka dziecka chorego często odczuwa rozczarowanie, wynikające z deprywacji jej oczekiwań odnośnie zdrowia dziecka (tamże). Jedynie głęboka analiza tych pragnień poprzez docenienie w dziecku innych wartościowych cech, umożliwia pogodzenie się z rozpaczą i pozwala zaakceptować dziecko takim, jakie jest. Poza tym, matka, która posiada wsparcie od innych, np. od swojego męża, jest w stanie lepiej funkcjonować w rodzicielskich rolach wobec chorego dziecka. Więzy rodzinne i pozarodzinne są więc kluczowe w łagodzeniu kryzysu matki, który wynika z niepełnosprawności jej dziecka (tamże).

Choroba przewlekła ma zasadniczy wpływ na rozwój psychiczny dziecka (Kieniewicz-Górska, 2002). Szczególnie starsze dzieci mogą odczuwać różne ograniczenia z niej wynikające, np. poczucie uzależnienia od osób bliskich czy poczucie utraty autonomii (Małkowska-Szkutnik, 2014). Dziecko może odczuwać strach przed swoją chorobą,

a dodatkowo odczuwa go bardziej, gdy dostrzega przerażenie i bezradność spowodowane chorobą u swoich rodziców. Dziecko zauważa wszelkie zachowania swoich opiekunów, dlatego ważne jest to, aby rodzic był dla niego wsparciem, zapewniał mu miłość i akceptację (Kieniewicz-Górska, 2002), która jest podstawową formą uznania (Senko, 2015). Często błędem rodzicielskim staje się nadmierna ochrona chorego dziecka. Taka postawa kształtuje w rodzinie nienaturalną atmosferę, gdyż życie składa się także z trudnych doświadczeń i nie ma możliwości, aby zawsze się przed nimi uchronić. Z kolei nadmierna pobłażliwość w stosunku do chorego dziecka zaburza w nim jego poczucie bezpieczeństwa poprzez brak ograniczeń (Kieniewicz-Górska, 2002). Ważne, aby rodzice dzieci chorych dostrzegali to, iż zmagając się z chorobą, ich dzieci nadal posiadają prawo do samorealizacji, do podejmowania własnych decyzji oraz do aktywności fizycznej czy społecznej. Poza tym, dziecko ma prawo do aktywnego uczestnictwa we własnym leczeniu, gdyż rozwija to w nim poczucie odpowiedzialności. Rodzice powinni być zatem świadomi, iż to w jaki sposób ustosunkowują się do choroby dziecka wpływa na to, jak dziecko samo emocjonalnie poradzi sobie z własną chorobą, będącą trudnym życiowym doświadczeniem (tamże).

W niniejszej pracy skupiono się na postawach rodzicielskich matek wobec swoich chorych somatycznie dzieci. Badania przeprowadzone w ramach pracy prezentują zachowania matek dzieci cierpiących na przewlekłą chorobę Leśniowskiego-Crohna. Zauważono zależności pomiędzy tym, jak matka

postrzega swoją rolę rodzicielską a tym, jak dziecko odbiera jej pozycję. Rodzic niekiedy stara się chronić dziecko przed różnymi informacjami, jednak dzieci są czujne i spostrzegawcze. Potrafią analizować to, co dzieje się w ich otoczeniu oraz adekwatnie interpretują emocje swoich rodziców. Ważne jest więc to, aby rodzic rozmawiał z dzieckiem, dostosowując komunikaty do wieku rozwojowego i możliwości dziecka (tamże).

Prezentowane w tej pracy badania warto w przyszłości poszerzyć o uwzględnienie perspektywy zdrowego rodzeństwa chorych somatycznie dzieci odnośnie postaw rodzicielskich matek. Z pewnością ciekawe byłoby porównanie oceny matek i ich zdrowych dzieci dotyczących postaw rodzicielskich matek wobec zdrowych dzieci oraz zestawienie powstałych wyników z ocenami matek i ich chorych somatycznie dzieci odnośnie postaw rodzicielskich matek w stosunku do chorych dzieci.

Kobieta, która staje się matką, ocenia swoją rolę rodzicielską w kontekście zdrowia dziecka oraz tego, w jaki sposób się ono rozwija i jakie posiada osiągnięcia. Choroba bądź zaburzenia rozwojowe pociechy stale bywają przyczyną niekorzystnej oceny (Maciarz, 2006). Wiele kobiet boryka się z trudnymi sytuacjami, które nie rokują pozytywnie na przyszłość. Wśród nich są matki dzieci chorych na schorzenia przewlekłe, kalekich bądź upośledzonych. Rodzic posiadający dziecko przewlekłe chore potrzebuje wobec tego nieustannego wsparcia od swoich najbliższych i nierzadko również od specjalistów (Żelichowska, Zawadzka, 2019).

Bibliografia

- Albrecht, P. (2016). Trudności i odrębności postępowania diagnostyczno-leczniczego w nieswoistych chorobach zapalnych jelit u dzieci, *Gastroenterologia kliniczna*, 8 (1), 12-16.
- Antoszevska, B. (2011). Rodzina i dziecko przewlekłe chore. (w:) B. Antoszevska (red.) *Dziecko przewlekłe chore – problemy medyczne, psychologiczne i pedagogiczne. Heurystyczny wymiar ludzkiej egzystencji*, 26-40, Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Bartkowiak, E. (2015). Obraz matki i macierzyństwa w przekazach źródłowych z historii wychowania, *Wychowanie w Rodzinie*. t. XII, 271-294.
- Błasiak, A. (2012). *Odziaływania wychowawcze w rodzinie. Zagadnienia wybrane*, Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Bochniarz, A. (2010). *Postawy społeczne a funkcjonowanie społeczne jedynaków*, Lublin: Wyd. Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Bogusz, B., Mazurek, M., Kopański, Z., Brukwicka, I., Chajnet, M., Urjin, B. (2020). Sick child and parental care. *Journal of Public Health, Nursing and Medical Rescue*, 4, 16-18.
- Cepuch, G., Gniadek, A., Sreba, S. (2015). Jakość życia młodzieży z chorobą Leśniowskiego-Crohna, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 21, 4, 352-356, <https://doi.org/10.5604/20834543.1186904>
- Chrobak-Bień, J., Gawor, A., Paplaczyk, M., Małeczka-Panas, E., Gąsiorowska, A. (2017). Effect of disease acceptance on the quality of life of patients with Crohn's disease, *Nowa Medycyna*, 1, 5-17.

- Doroszuk, J. (2017). Kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie nowych narzędzi normalizacyjnych, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 19, 51-67.
- Glac, I. (2020). Problematyka funkcjonowania oraz przeżyć zdrowego rodzeństwa dzieci przewlekle chorych, *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, 12, 23-33.
- Glaser, D. (2011). Jak sobie radzić z problemem krzywdzenia i zaniedbywania emocjonalnego – dalszy rozwój ram konceptualnych, *Dziecko Krzywdzone. Teoria, badania, praktyka*, 10(4), 18-36.
- Iwaniec, D., Szmagański J. (red.), (2002). *Zaburzenia rozwojowe dzieci krzywdzonych emocjonalnie. Rozpoznanie i interwencja psychospołeczna w doświadczeniach brytyjskich i polskich*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Janion, E. (2005). *Sytuacje dzieci przewlekle chorych w rodzinie*, Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Janion, E. (2007). *Dziecko przewlekle chore w rodzinie*, Zielona Góra: Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego.
- Juroszek, W. (2017). *Znaczenie postaw rodzicielskich i stylów przywiązania dla funkcjonowania psychospołecznego dziecka w życiu dorosłym*, Kraków: Impuls.
- Kieniewicz-Górska, J. (2002). Dziecko przewlekle chore. (w:) M. Pawlus (red.), *Encyklopedia Rodzice i Dzieci*, 898-901, Bielsko-Biała: Wydawnictwo Park.
- Kręciusz-Plis, E. (2020). Zaangażowanie rodzicielskie a percepcja doświadczeń rodziców dziecka z chorobą przewlekłą, *Niepełnosprawność*, (37), 265-287.
- Kuty-Pachecka, M., Stefańska, K. (2015). Zaburzenia zachowania u dzieci i młodzieży, *Wychowanie w Rodzinie*, t. XI, 291-304.
- Maciarz, A. (1998). *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Maciarz, A. (2006). *Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Małkowska-Szcutnik, A. (2014). Choroby przewlekle u dzieci i młodzieży jako narastający problem społeczny, *Studia BAS*, 2 (38), 89-112.
- Matysiak-Błaszczak, A., Jankowiak B. (2017). Znaczenie relacji przywiązania w cyklu życia człowieka. Analiza wybranych aspektów bliskich relacji, *Studia Edukacyjne*, 44, 195-208.
- Mess, E., Kulpa, M., Jerczak, B., Ceglecka, D., Ornat, M., Sielski, P., Pirogowicz, I. (2014). Postawy rodzicielskie wobec dzieci z chorobą nowotworową i alergiczną a ból odczuwany przez dzieci, *Psychoonkologia*, 4, 153-159.
- Pecyna, M.B. (2000). *Dziecko i jego choroba*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Petagna, L., Antonelli, A., Ganini, C., Bellato, V., Campanelli, M., Divizia, A., Efrati, C., Franceschilli, M., Guida, A.M., Ingallinella, S., Montagnese, F., Sensi, B., Siragusa, L., Sica, G.S. (2020). Pathophysiology of Crohn's disease inflammation and recurrence, *Biology Direct*, 23, 1-10.
- Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, *Problemy Psychologiczne*, Kraków: Wydawnictwo UJ.
- Pilecka, W. (2007). Psychospołeczne aspekty przewlekłej choroby somatycznej dziecka – perspektywa ekologiczna, (w:) B. Cytowska, B. Winczura (red.). *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, 13-37, Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Piotrowski, K., Ziółkowska, B., Wojciechowska, J. (2014). *Rozwój nastolatka. Wczesna faza dorastania*. Warszawa: Wydawnictwo – Instytut Badań Edukacyjnych.
- Senko, T. (2015). *Diagnoza zachowań osobowościowych*, Legnica: Wyd. Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona.
- Skórczyńska, M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny, (w:) B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, 39-52. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Stawecka, A.M. (2016). Postawa twórcza rodziców wobec choroby przewlekłej dziecka, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska*, 29 (3), 59 –68.
- Szałowska, D., Pilarz, E., Tkaczyk, M. (2013). Postawy rodzicielskie oraz funkcjonowanie emocjonalne rodziców dzieci z przewlekłą chorobą nerek, *Pediatrica i Medycyna Rodzinna*, 9 (3), 276– 281.
- Szymanowska, J. (2014). Trudne rodzicielstwo – problemy macierzyństwa i ojcostwa w obliczu niepełnosprawności dziecka. (w:) J. Szymanowska (red.). *Wyzwania współczesnego dzieciństwa i rodzicielstwa: praca socjalna w perspektywie działań wychowawczych*, 147-159. Toruń: Wydawca Adam Marszałek.
- Szymczyk, L. (2016). Rodzinne i szkolne uwarunkowania funkcjonowania dziecka przewlekle chorego w placówce oświatowej, (w:) W. Wójcik, J. Golonka-Legut, A. Wąsiński (red.), *Doświadczenie niepełnosprawności i choroby przewlekłej w perspektywie jednostki i rodziny*, 51-63. Warszawa: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej im. Janusza Korczaka w Warszawie.
- Theofanidis, D. (2007). Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and the family, *Health Science Journal*, 1(2), 1-9.
- Trębicka-Postrzygacz, B. (2017). O niepełnosprawności w definicjach i regulacjach prawnych w perspektywie inkluzji społecznej, *Student Niepełnosprawny*, 17, 41-53.
- Wiercińska, M. (2022). *Choroba Leśniowskiego i Crohna – objawy, leczenie i dieta*, (za:) <https://www.mp.pl/pacjent/gastrologia/choroby/jelitogrube/65252,choroba-lesniowskiego-i-crohna> (dostęp: 16.05.2022).
- Więclawska, A. (2017). Wychowanie do rodzicielstwa wyzwaniem współczesnej edukacji., (w:) M. Nawrot-Borowska, D. Zając (red.), *Dziecko i dzieciństwo – wybrane konteksty badań*, 136-147, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Zasępa, E., Kuprowska-Stępień, K. (2016). Pozytywne doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, część 2 – Analiza pozytywnych doświadczeń rodziców, *Szkoła Specjalna*, 4, 245–255.
- Ziarko, M. (2014). *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych.
- Ziółkowska, B. (2010). *Dziecko chore, w domu, w szkole i u lekarza*, Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Żelichowska, J., Zawadzka, B. (2019). Choroba przewlekła dziecka jako sytuacja trudna dla rodziny, wymagająca wsparcia na poziomie lokalnym, *Chowanna*, 53, (2), 225-245, <https://doi.org/10.31261/CHOWANNA.2019.53>