



Radzenie sobie ojców dzieci i młodzieży z chorobą rzadką – mukowiscydozą Coping of Fathers of Children and Adolescents With Rare Disease – Cystic Fibrosis

ABSTRACT

RESEARCH OBJECTIVE: To characterize a coping of fathers of children and adolescents with rare disease – cystic fibrosis (CF) and its socioeconomic determinants.

THE RESEARCH PROBLEM AND METHODS: What types of coping strategies measured by the COPE Inventory are used by the surveyed fathers of children and adolescents with CF compared to the men from comparison group? The study of 67 fathers of children and adolescents with CF was conducted using the diagnostic survey method with the COPE inventory for Measuring Coping with Stress Ch.S. Carver in the Polish adaptation and a short survey questionnaire for fathers. The comparison group consists of healthy men-the results were taken from the validation procedure of the COPE Inventory.

THE PROCESS OF ARGUMENTATION: There are a number of reports in the literature indicating disproportions in the participation in psycho-pedagogical research of mothers and fathers of children with chronic illness and disability. The noticeable tendency to increase interest in the scientific community in the analysis of coping strategies and their determinants in fathers of children with CF became an inspiration to undertake exploration in the discussed area.

RESEARCH RESULTS: Fathers of children and adolescents with CF obtained significantly lower results in the following strategies: planning, instrumental and emotional support and positive re-appraisal, as well as significantly higher intensity of acceptance strategies compared to validation data of healthy men. The respondents use strategies of denial, cessation of activities and the use of alcohol or other psychoactive substances significantly more often than those in the validation group.

CONCLUSIONS, RECOMMENDATIONS AND APPLICABLE VALLUE OF RESEARCH: The results of our own research may constitute a premise for the specification of psychosocial assistance addressed to fathers of children with CF and an inspiration to deepen the search for correlates of the coping variable in the discussed population.

→ **KEY WORDS:** FATHERS, CHILDREN, COPING, RARE DISEASE, CYSTIC FIBROSIS

STRESZCZENIE

CEL NAUKOWY: Charakterystyka strategii radzenia sobie stosowanych przez ojców dzieci i młodzieży z CF oraz ich socjoekonomicznych uwarunkowań.

PROBLEM I METODY BADAWCZE: Jakie strategie radzenia sobie ze stresem mierzone COPE stosują badani ojcowie dzieci i młodzieży z CF w porównaniu z mężczyznami z grupy porównawczej? Badania 67 ojców dzieci i młodzieży z CF przeprowadzono z zastosowaniem metody sondażu diagnostycznego wraz z Inwentarzem do pomiaru radzenia sobie ze stresem COPE Ch.S. Carvera w polskiej adaptacji oraz krótkim kwestionariuszem ankiety dla ojców własnej konstrukcji. Grupę porównawczą stanowią mężczyźni zdrowi – wyniki zaczerpnięto z procedury walidacyjnej Inwentarza COPE.

PROCES WYWODU: W literaturze istnieje wiele doniesień wskazujących na dysproporcje w zakresie udziału w badaniach psychopedagogicznych matek i ojców dzieci z przewlekłą chorobą i niepełnosprawnością. Zauważalna tendencja do wzrostu zainteresowania środowisk naukowych analizą strategii zaradczych i ich uwarunkowań u ojców dzieci z CF stały się inspiracją do podjęcia eksploracji w omawianym obszarze.

WYNIKI ANALIZY NAUKOWEJ: Ojcowie dzieci i młodzieży z CF uzyskali znacząco niższe wyniki w zakresie strategii: planowania, wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego oraz pozytywnego przewartościowania, a także istotnie wyższe nasilenie strategii akceptacji niż w grupie porównawczej. Badani istotnie częściej niż osoby w grupie normalizacyjnej stosują strategie zaprzeczania, wstrzymania działań oraz korzystania z alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych.

WNIOSKI, REKOMENDACJE I APLIKACYJNE ZNACZENIE WPŁYWU BADAŃ: Rezultaty badań własnych mogą stanowić przesłankę do specyfikacji pomocy psychosocjalnej adresowanej do ojców dzieci z CF oraz inspirację do pogłębienia poszukiwań korelatów zmiennej radzenia sobie w omawianej populacji.

→ **SŁOWA KLUCZOWE:** OJCOWIE, DZIECI, RADZENIE SOBIE, CHOROBA RZADKA, MUKOWISCYDOZA

Wstęp

Według aktualnych wskazań Komisji Europejskiej za chorobę rzadką (*rare disease*, RD) uznaje się taką chorobę, która dotyczy nie więcej niż jednej na dwa tysiące osób. Szacunkowe dane określają liczbę chorób rzadkich na 6000–8000, występują one u ok. 30 milionów mieszkańców Wspólnoty Europejskiej. W większości przypadków choroby rzadkie mają wrodzony charakter, zatem 80% osób dotkniętych RD to pacjenci pediatryczni (Witt i in., 2023).

Mukowiscydoza (ang. *cystic fibrosis*, CF), zaliczana do chorób rzadkich, jest najczęstszym śmiertelnym uwarunkowanym genetycznie wielonarządowym schorzeniem rasy białej, dziedziczonym w sposób autosomalny recesywny (Mazurek, 2009). W Polsce według szacunków Ministerstwa Zdrowia liczba osób chorych wynosi od 2800 do 3600 osób (Sands, 2019).

Problematyka radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci z CF stanowi obszar zainteresowań badawczych już od lat 80. XX w., aczkolwiek trzeba zauważyć dominujący udział matek w badanych grupach, co jest zgodne z trendem stwierdzanym w badaniach rodzin dzieci z przewlekłą chorobą i niepełnosprawnością (m.in. Hayes i Savage, 2008; Macfadyen i in., 2011). Zauważalna tendencja do wzrostu zainteresowania środowisk naukowych analizą strategii poradczych i ich uwarunkowań u ojców dzieci z mukowiscydozą (Arslan Şahbaz i Cankuntaran, 2024) oraz kontakty ze środowiskiem rodzin osób z CF stały się inspiracją do podjęcia eksploracji w omawianym obszarze.

Mukowiscydoza jako wyzwanie i obciążenie rodziców dzieci chorych

W związku z wielonarządowym charakterem mukowiscydozy leczenie chorych z CF powinno być realizowane przez interdyscyplinarne zespoły (MDT – *Multidisciplinary Team*) w specjalistycznych ośrodkach leczenia. Według brytyjskich badań (Davies i in., 2020) chorzy z CF podlegają procedurom medycznym, których liczba mieści się w przedziale od 6 do 15. Do najbardziej obciążających i czasochłonnych (ok. 2–3 godziny dziennie) zalicza się oczyszczanie dróg oddechowych i antybiotykoterapia w nebulizacji.

Zaangażowanie matek i ojców dzieci z CF w ich rehabilitację obejmuje: współodpowiedzialność za stan somatyczny dziecka, zapewnienie środków finansowych przeznaczonych na leczenie, nadzór nad przebiegiem wykonywania zabiegów fizykoterapeutycznych i przyjmowaniem leków (doustnie i w nebulizacji) oraz zapewnienie stosownej diety, zaś w niektórych przypadkach dodatkowo: insulinoterapię, odżywanie pozajelitowe lub leczenie zatok. Obok tych specyficznych zadań rodzice dzieci chorych wypełniają obowiązki typowe dla każdego rodzica, dotyczące wychowania i socjalizacji dziecka oraz jego rodzeństwa (Grossoehme i in., 2014). Analiza literatury przedmiotu dotycząca zaangażowania rodziców w sprawowanie opieki nad rehabilitacją dziecka ujawnia, że w badanych grupach liczbowo przeważają matki (Grossoehme i in., 2014). Choć okazują się one też w większym niż ojcowie stopniu obciążone chorobą dzieci (Quittner i in., 1992), to w eksploracji Neri i in. (2016) wykazano, że ¼ badanych ojców odgrywa rolę głównego opiekuna swoich chorych dzieci. W najnowszych badaniach nad rodzinami dzieci z CF zauważa się wzrost eksploracji rodziców płci męskiej (Popa i in., 2022; Shardonofsky i in., 2019), pojawiają się także analizy dotyczące odgrywania roli ojca przez dorosłych chorych z CF (m.in. Bianco i in., 2019).

Radzenie sobie ze stresem ojców dzieci z CF w teorii i badaniach empirycznych

Choroba dziecka, a zwłaszcza choroba rzadka o złym rokowaniu jest niewątpliwie sytuacją stresową, która stanowi obciążenie dla całej rodziny i wymaga zastosowania przez rodziców określonych strategii poradczych. Strategie radzenia sobie definiowane

są jako „poznawcze i behawioralne wysiłki, jakie jednostka podejmuje w konkretnej sytuacji stresowej” (Wrześniewski, 2000, s. 46). Badania nad radzeniem sobie ze stresem w mukowiscydozie dotyczą zarówno samych osób chorych (m.in. Abbott i in., 2008; Hubbard i in., 2005), jak i rodziców oraz opiekunów. Do eksploracji uwzględniających udział ojców zaliczają się prace m.in. B. Amarnaha i A.A.A. Hassana (2022), E.E. Arslan Şahbaz i Ö. Cankurtaran (2024), T. Havermans i in. (2015), D. Kornas-Bieli (1990), J. Sheehan i in. (2014) i R. Zubrzyckiej (2017).

Płeć rodzica zdaniem Doroty Kornas-Bieli (1990) nie różnicuje stosowanych strategii radzenia sobie ze stresem, aczkolwiek u ojców dzieci z CF zanotowano mniejszy zakres ich wyboru. Badania Trudy Havermans i jej zespołu (2015) ujawniły, że mężczyźni rzadziej niż kobiety poszukują wsparcia społecznego. Podobne wyniki uzyskał R.L. Picci wraz z zespołem (2015), badający rodziców dzieci z chorobami rzadkimi: ojcowie istotnie rzadziej niż matki stosowali strategie poszukiwania emocjonalnego wsparcia i wyładowania. W badaniach własnych (Zubrzycka, 2017) stwierdzono tendencję ojców do większej niż w przypadku matek akceptacji sytuacji stresowych, mężczyźni istotnie rzadziej niż kobiety obwiniają się, wycofują się z aktywności, stosują wyładowanie emocjonalne i zwracają się ku religii.

Warto zaznaczyć, że porównanie wyników badań może być utrudnione z powodu stosowania przez badaczy kwestionariuszy opartych na różnych koncepcjach teoretycznych i podziałach strategii radzenia sobie.

Metody i narzędzia badawcze

Celem badań własnych była charakterystyka strategii radzenia sobie ojców dzieci i młodzieży z CF oraz ich socjoekonomicznych uwarunkowań.

W pracy sformułowano następujące problemy badawcze:

1. Jakie strategie radzenia sobie ze stresem mierzone COPE stosują badani ojcowie dzieci i młodzieży z CF w porównaniu z mężczyznami z grupy porównawczej?
2. Jakie jest znaczenie czynników socjoekonomicznych dla radzenia sobie badanych ojców?
3. Czy wiek potomstwa z CF wykazuje związek z radzeniem sobie badanych ojców?

W badaniach własnych zastosowano metodę sondażu diagnostycznego wraz z narzędziami badawczymi: Inwentarzem do pomiaru radzenia sobie ze stresem COPE Ch.S. Carvera w polskiej adaptacji Z. Juczyńskiego i N. Ogińskiej-Bulik (2009) oraz krótkim kwestionariuszem ankiety dla ojców własnej konstrukcji, dotyczącym statusu socjoekonomicznego, m.in.: struktury rodziny, wieku i płci dzieci z CF, stosowanych metod leczenia i jego kosztów, wieku, wykształcenia, statusu zawodowego oraz miejsca zamieszkania ojców. Inwentarz COPE jest narzędziem dedykowanym do badania strategii radzenia sobie ze stresem, tworzy go 60 twierdzeń pogrupowanych w 15 skal

(15 strategii radzenia sobie ze stresem). Współczynnik alfa Cronbacha dla poszczególnych skal wynosi 0,48–0,94.

Badania własne przeprowadzono dzięki zaangażowaniu i wsparciu Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO w Krakowie oraz jej prezesa Pawła Wójtowicza.

Eksplozacją objęto grupę 67 ojców dzieci z CF. W związku z utrudnionym dostępem do populacji rodzin chorych z rzadkim zespołem genetycznym i niskimi wskaźnikami epidemiologicznymi mukowiscydozy zastosowano celowy dobór próby. Kryterium doboru badanej próby było posiadanie potomstwa ze zdiagnozowaną mukowiscydozą (wyznacznikiem było członkostwo ojców w Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO). Grupę porównawczą stanowią mężczyźni zdrowi – wyniki zaczerpnięto z procedury walidacyjnej Inwentarza COPE Juczyńskiego i Ogińskiej-Bulik (2009, s. 37). Badanie zostało zrealizowane w 2022 roku w formie ankiety internetowej Google Forms. Obliczenia zostały zrealizowane przy zastosowaniu pakietu statystycznego IBM SPSS Statistics.29.0.2.0.

Charakterystyka badanej grupy

Średni wiek badanych ojców wyniósł 42 lata. Największa liczba mężczyzn ($n = 35$, tj. 52,2%) legitymizowała się wyższym wykształceniem, średnim zaś mniej niż 1/3 badanych ($n = 20$, tj. 29,9%). Dziewięć (tj. 13,4%) osób miało wykształcenie zawodowe, trzech (tj. 4,5%) ojców – podstawowe. Zdecydowana większość ($n = 59$, tj. 88,1%) ojców zadeklarowała, że jest zatrudniona. Zanotowano wyrównany rozkład badanej grupy w zakresie zmiennej miejsca zamieszkania: (wieś: $n = 30$, tj. 44,8%; miasto: $n = 37$, tj. 55,2%). Sześćdziesięciu pięciu (97%) ojców wychowywało dziecko z CF w pełnej rodzinie. Większość badanych ojców wychowywała chłopców ($n = 35$; tj. 52,5%), średnia wieku dzieci z CF wyniosła 12 lat.

Część zasadnicza

Badani ojcowie dzieci i młodzieży z CF najwyższe wyniki w zakresie Inwentarza do pomiaru radzenia sobie ze stresem COPE Ch.S. Carvera uzyskali w skalach: Planowanie, Aktywne radzenie sobie, Pozytywne przewartościowanie i Akceptacja, zaś mężczyźni z grupy normalizacyjnej kolejno w skalach: Planowanie, Koncentracja na emocjach i Wyładowanie, Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego, Pozytywne przewartościowanie, Aktywne radzenie sobie oraz Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego.

Najniższe zaś wyniki dotyczyły takich skal, jak: Zaprzeczanie, Poczucie humoru, Zaprzestanie działań i Zażywanie alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych.

Tabela 1. Statystyki opisowe dotyczące strategii radzenia sobie badanych ojców dzieci z CF

Strategia radzenia sobie	M	SD	Me	Min	Max	Q1	Q3
Aktywne radzenie sobie	2,85	0,42	2,75	1,00	3,75	2,75	3,00
Planowanie	2,93	0,52	3,00	1,00	4,00	2,75	3,00
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	2,39	0,54	2,25	1,00	3,50	2,00	2,75
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	2,07	0,61	2,00	1,00	3,50	1,75	2,50
Unikanie konkurencyjnych działań	2,62	0,51	2,75	1,00	4,00	2,50	3,00
Zwrot ku religii	2,08	0,95	2,00	1,00	4,00	1,00	3,00
Pozytywne przewartościowanie	2,85	0,50	3,00	1,00	3,75	2,50	3,00
Powstrzymywanie się od działania	2,56	0,47	2,75	1,00	4,00	2,25	2,75
Akceptacja	2,72	0,47	3,00	1,00	3,75	2,50	3,00
Koncentracja na emocjach i ich wyładowanie	2,16	0,53	2,25	1,00	3,25	2,00	2,50
Zaprzeczanie	1,69	0,55	1,75	1,00	3,00	1,25	2,00
Odwracanie uwagi	2,14	0,52	2,25	1,00	4,00	1,75	2,50
Zaprzestanie działań	1,83	0,56	1,75	1,00	3,50	1,50	2,25
Zażywanie alkoholu lub innych środków psychoaktywnych	1,47	0,61	1,25	1,00	3,00	1,00	2,00
Poczucie humoru	1,82	0,68	1,75	1,00	3,75	1,25	2,25

Źródło: badania własne.

Uzyskany w toku analizy statystycznej obraz radzenia sobie ojców dzieci i młodzieży z CF na tle wyników mężczyzn z grupy porównawczej ujawnił istotne statystycznie różnice (por. tabela nr 2) w zakresie stosowania takich strategii, jak: planowanie ($t = -3,55$; $p < 0,001$), poszukiwanie wsparcia o charakterze instrumentalnym ($t = -7,27$; $p < 0,001$), poszukiwanie wsparcia emocjonalnego ($t = -11,62$; $p < 0,001$), pozytywne przewartościowanie ($t = -2,02$; $p < 0,05$), akceptacja ($t = 3,85$; $p < 0,001$), koncentracja na emocjach i wyładowanie ($t = -12,96$; $p < 0,001$), zaprzeczanie ($t = 2,47$; $p < 0,016$), zaprzestanie działań ($t = 2,32$; $p < 0,024$) oraz zażywanie alkoholu lub innych środków psychoaktywnych ($t = 2,87$; $p < 0,005$).

Tabela 2. Porównanie radzenia sobie ojców dzieci z CF i wyników mężczyzn zdrowych

Strategia radzenia sobie	Ojcowie dzieci z CF		Mężczyźni z grupy porównawczej		Test istotności różnic		
	M	SD	M	SD	t	df	p
Aktywne radzenie sobie	2,85	0,42	2,88	0,35	-0,64	66	0,527
Planowanie	2,93	0,52	3,16	0,53	-3,55	66	< 0,001
Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego	2,39	0,54	2,87	0,63	-7,27	66	< 0,001
Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego	2,07	0,61	2,94	0,73	-11,62	66	< 0,001
Unikanie konkurencyjnych działań	2,62	0,51	2,59	0,48	0,53	66	0,597
Zwrot ku religii	2,08	0,95	2,02	1,00	0,56	66	0,574
Pozytywne przewartościowanie	2,85	0,47	2,97	0,53	-2,02	66	0,048
Powstrzymywanie się od działania	2,56	0,47	2,47	0,52	1,56	66	0,124

Akceptacja	2,77	0,47	2,55	0,66	3,85	66	< 0,001
Koncentracja na emocjach i ich wyładowanie	2,16	0,53	3,01	0,50	12,96	66	< 0,001
Zaprzeczanie	1,69	0,55	1,52	0,45	2,47	66	0,016
Odwracanie uwagi	2,14	0,52	2,10	0,54	0,72	66	0,475
Zaprzestanie działań	1,82	0,56	1,67	0,42	2,32	66	0,024
Zażywanie alkoholu lub innych środków psychoaktywnych	1,47	0,61	1,26	0,54	2,87	66	0,005
Poczucie humoru	1,82	0,68	1,72	0,66	1,25	66	0,214

Źródło: badania własne.

Badani ojcowie wychowujący dzieci z CF w porównaniu z mężczyznami z grupy porównawczej okazali się bardziej wycofani, tłumiący reakcje emocjonalne, zamknięci na poszukiwanie wsparcia społecznego oraz planowanie swoich aktywności. Są przy tym w większym stopniu niż badani w grupie porównawczej skłonni korzystać z alkoholu i innych środków psychoaktywnych, ale, co ciekawe, bardziej akceptują sytuacje stresowe, jakich doświadczają w życiu.

W ramach podejmowanych analiz statystycznych wprowadzono procedurę badań korelacyjnych i porównań międzygrupowych z podziałem na podgrupy w celu ustalenia zależności strategii radzenia sobie od czynników socjoekonomicznych. Nie stwierdzono zależności pomiędzy strategiami radzenia sobie a wiekiem ojców dzieci z CF. Okazało się jednak, że zmienna miejsca zamieszkania różnicuje strategie radzenia sobie podejmowane przez ojców: ojcowie zamieszkujący na wsi istotnie rzadziej uciekają się w sytuacjach stresowych do wsparcia alkoholu lub innych substancji psychoaktywnych ($t = -2,385$; $p < 0,05$). Istotnie większe nasilenie strategii poszukiwania wsparcia emocjonalnego ($t = -2,054$; $p < 0,05$) cechuje ojców wychowujących synów.

Analiza korelacyjna z uwzględnieniem zmiennej wieku dziecka z CF ujawniła jedną istotną ujemną korelację ($r = -0,240$; $p < 0,05$) z nasileniem strategii akceptacji badanych ojców. W badaniach stwierdzono ponadto występowanie dodatniej istotnej zależności ($r = 0,288$; $p < 0,05$) między częstotliwością stosowania przez mężczyzn strategii zaprzeczania a wysokością kosztów ponoszonych z tytułu leczenia chorego dziecka.

Wyniki analizy naukowej

Wyzwania rodzicielstwa, w tym ojcostwa dziecka z rzadką chorobą nie są zasadniczo powszechnie znane w środowisku społecznym. Co prawda Polska po kilkunastu latach prób dołączenia do zainicjowanego w latach 90. procesu wdrażania europejskiego programu dla chorób rzadkich ostatecznie od 2021 roku podjęła wspomniane wyzwanie, ale problematyka wsparcia psychosocjalnego adresowanego do rodzin dzieci z tego typu chorobami nadal stanowi przestrzeń do aktywności eksploracyjnej i wdrożeniowej. Prace badawcze dotyczące radzenia sobie ojców dzieci i adolescentów z CF można uznać za

istotny element omawianego obszaru badawczego. Wiele z dotychczasowych eksploracji (m.in. Hodgkinson i Lester, 2002) ujawniało wiodącą rolę matek w procesie leczenia dzieci z mukowiscydozą, badania radzenia sobie ojców są relatywnie rzadsze. Badania własne zaprezentowane w niniejszej pracy zrealizowano w grupie 67 ojców wychowujących potomstwo z mukowiscydozą. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, z inwentarzem COPE Ch.S. Carvera oraz kwestionariuszem ankiety. Badani ojcowie dzieci i młodzieży z CF najwyższe średnie wyniki prezentują w zakresie takich strategii, jak: planowanie, aktywne radzenie sobie, pozytywne przewartościowanie i akceptacja, co świadczy o ich pozytywnym nastawieniu poznawczym wobec własnej sytuacji życiowej. Powyższe wyniki zgodne są z doniesieniami na temat radzenia sobie rodziców dzieci z CF (Merelle i in., 2003; Wong i Heriot, 2008; Zubrzycka, 2017). W sytuacjach trudnych badani ojcowie najrzadziej wykorzystują zaś strategie zażywania substancji psychoaktywnych i poczucia humoru oraz sposoby oparte na unikaniu konfrontacji ze stresorem, tj. zaprzestanie działań i zaprzeczanie.

Dokonanie porównania średnich wyników uzyskanych w badaniach z użyciem kwestionariusza COPE z wynikami badań walidacyjnych dotyczącymi mężczyzn zdrowych Juczyńskiego i Ogińskiej-Bulik (2009) ujawniło istotne statystycznie różnice w zakresie dziewięciu z piętnastu skal inwentarza. Ojcowie dzieci i młodzieży z CF uzyskali znacząco niższe wyniki w zakresie strategii uznawanych za adaptacyjne i zaliczanych do aktywnych sposobów radzenia sobie: planowania, poszukiwania obu rodzajów wsparcia i pozytywnego przewartościowania. Pomimo że wymienione strategie należą do stosowanych najczęściej w omawianej grupie badanych (na tle innych strategii zaradczych), to ich istotnie niższe nasilenie niż w przypadku mężczyzn z grupy porównawczej wskazuje na swoisty niedobór aktywacji działania ojców chorego potomstwa w sytuacjach stresowych. Wyniki te są sprzeczne z doniesieniami J. Chronister i in. (2009). Interesującym odkryciem okazało się, że badanych ojców cechuje istotnie wyższe nasilenie strategii akceptacji w porównaniu mężczyznami z grupy porównawczej. Być może z jednej strony specyficzne, bardzo trudne wyzwania związane z leczeniem rzadkiej, skracającej życie choroby genetycznej dziecka leżą u podstaw mniejszego niż w przypadku mężczyzn zdrowych z próby walidacyjnej wykorzystania aktywnych strategii radzenia sobie, z drugiej zaś strony stały postęp medycyny i działania środowiska chorych z CF na rzecz refundacji dotychczas praktycznie niedostępnych nowoczesnych leków przyczynowych budzą nadzieję ojców i sprzyjają większej akceptacji sytuacji trudnych. Tezę powyższą wydaje się uzasadniać istotna korelacja akceptacji badanych z wiekiem dziecka chorego – większą akceptacją charakteryzują się ojcowie dzieci młodszych. Znacząco większą akceptację ojców dzieci i młodzieży z CF w sytuacji stresowej stwierdzono także w badaniach własnych (Zubrzycka, 2017) oraz badaniach Elif E. Arslan Şahbaz i Özlem Cankurtaran (2024), w których autorzy wyjaśniają większą akceptację ojców faktem ich mniejszego niż w przypadku matek zaangażowania w leczenie dziecka.

Eksploracja ukazała ponadto, że ojcowie dzieci i młodzieży z CF istotnie częściej niż badani w grupie porównawczej stosują strategie uznawane za nieadaptacyjne (zażywanie alkoholu i innych sytuacji psychoaktywnych), co znajduje potwierdzenie w literaturze

przedmiotu (Götz i Götz, 2000). W świetle wyników badań własnych znacząco częściej po alkohol sięgają mieszkańcy miast niż ojcowie mieszkający na wsi. Mężczyźni obciążeni wychowaniem dziecka z CF ujawniają istotnie wyższe nasilenie korzystania ze strategii częściowo (tj. w dłuższej perspektywie czasowej) nieadaptacyjnych, takich jak: zaprzeczanie i zaprzestanie działań, co uprzednio stwierdzono w badaniach własnych (Zubrzycka, 2017). Co interesujące, istotnym korelatem strategii zaprzeczania są koszty leczenia i rehabilitacji dziecka – im wyższe jest obciążenie finansowe, tym większe jest nasilenie strategii zaprzeczania. Według polskich badań nad obciążeniem rodzin chorych z CF (Dębska i in., 2019) większość z tych rodzin charakteryzuje niski lub przeciętny status ekonomiczny. Jedna trzecia badanych przyznała, że korzysta z pomocy społecznej, wydaje się zatem uzasadnione, iż dla ojców obciążonych trudami leczenia dziecka zaprzeczanie może stać się przejściowo adaptacyjnym sposobem na poradzenie sobie ze stresem.

W badaniach własnych stwierdzono też, że badani ojcowie dzieci chorych istotnie rzadziej niż mężczyźni z grupy porównawczej koncentrują się na emocjach i je wyładowują. Zaprezentowane strategie radzenia sobie w sytuacjach stresowych nie wykazują zależności z wiekiem ojców, ale – w przypadku poszukiwania wsparcia emocjonalnego – z płcią dzieci: w znacząco większym stopniu z powyższej strategii korzystają mężczyźni wychowujący synów.

Wnioski

Podsumowując, ujawnione wyniki badań nad radzeniem sobie ze stresem ojców dzieci i młodzieży z CF odsłaniają niejednorodny obraz preferowanych przez mężczyzn strategii zaradczych, w którym znaczącej roli akceptacji sytuacji stresowej towarzyszą nieadaptacyjne przejawy zachowań związane z wyparciem trudnych przeżyć i stosowaniem używek. Wiek i płeć dziecka, miejsce zamieszkania i koszty leczenia są uwarunkowaniami wybranych strategii.

Niewątpliwie uzyskane rezultaty badań własnych mogą stanowić przesłankę do specyfikacji pomocy psychosocjalnej adresowanej do ojców dzieci z CF oraz inspirację do pogłębienia poszukiwań korelatów zmiennej radzenia sobie w omawianej populacji w toku dalszych badań naukowych. Pomoc ta obejmowałaby: włączenie konsultacji psychologicznych obojga rodziców, jako obowiązkowych, do programów leczenia i rehabilitacji pacjentów z CF w wieku rozwojowym, a także zapewnienie dostępności treningów radzenia sobie ze stresem dla członków rodzin chorych z mukowiscydozą w ramach działań wdrożeniowych Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich.

BIBLIOGRAFIA

- Abbott, J., Hart, A., Morton, A., Gee, L. i Conway, S. (2008). Health-related quality of life in adults with cystic fibrosis: The role of coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 64(2), 149–157. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2007.08.017>
- Amarneh, B. i Hassan, A.A.A. (2022). Parenting stress and coping strategies for the parent of children with cystic fibrosis. *Journal of Positive School Psychology*, 6(6), 9980–9991.
- Arslan Şahbaz, E.E., Cankurtaran, Ö. (2024). Evaluation of coping strategies of parents of children with cystic fibrosis. *Social Work in Health Care*, 63(4–5), 349–369. <https://doi.org/10.1080/00981389.2024.2324858>
- Bianco, B., Horsley, A. i Brennan, A. (2019). Implications of fatherhood in cystic fibrosis. *Paediatric Respiratory Reviews*, 31, 18–20. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2019.02.008>
- Chronister, J., Johnson, E. i Chen-Ping, L. (2009). *Coping and rehabilitation: Theory, research, and measurement*. W: F. Chan, E. da Silva Cardoso i J.A. Chronister (red.), *Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: A handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation* (s. 111–148). Springer.
- Davies, G., Rowbotham, N.J., Smith, S., Elliot, Z.C., Gathercole, K., Rayner, O., Leighton, P.A., Herbert, S., Duff, A.J., Chandran, S., Daniels, T., Nash, E.F. i Smyth, A.R. (2020). Characterising burden of treatment in cystic fibrosis to identify priority areas for clinical trials. *Journal of Cystic Fibrosis*, 19(3), 499–502. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2019.10.025>
- Dębska, G., Milaniak, I., Domańska, D. i Tomaszek, L. (2019). Caregiver burden and the role of social support in the care of children with cystic fibrosis. *Family Medicine & Primary Care Review*, 21(2), 98–103. <https://doi.org/10.5114/fmpcr.2019.84543>
- Götz, I. i Götz, M. (2000). Cystic fibrosis: Psychological issues. *Pediatric Respiratory Reviews*, 1(2), 121–127. <https://doi.org/10.1053/prrv.2000.0033>
- Grossoehme, D.H., Filigno, S.S. i Bishop, M. (2014). Parent routines for managing cystic fibrosis in children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2), 125–135. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9396-1>
- Havermans, T., Tack, J., Vertommen, A., Proesmans, M. i de Boeck, K. (2015). Breaking bad news, the diagnosis of cystic fibrosis in childhood. *Journal of Cystic Fibrosis*, 14, 540–546. <https://doi.org/10.1016/j.jcf.2014.12.005>
- Hayes, C.C. i Savage, E. (2008). Fathers' perspectives on the emotional impact of managing the care of their children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 250–256. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.09.002>
- Hodgkinson, R. i Lester, H. (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 39(4), 377–383. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02299.x>
- Hubbard, P.A., Broome, M.E. i Lauren, A.A. (2005). Pain, coping and disability on adolescents and young adults with cystic fibrosis: A web-based study. *Pediatric Nursing*, 31(2), 82–86.
- Juczyński, Z. i Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Kornas-Biela, D. (1990). Coping strategies in CF families. *Acta Universitatis Carolinae Medica*, 36(1–4), 233–234.
- Macfadyen, A., Swallow, V., Santacroce, S. i Lambert, H. (2011). Involving fathers in research. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 16(3), 216–219. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2011.00287.x>
- Mazurek, H. (2009). Postępy w mukowiscydozie. *Klinika Pediatryczna*, 17(1), 89–92.
- Merelle, M.E., Huisman, J., Alderden-van der Vecht, A., Taat, F., Bezemer, D., Griffioen, R.W., Brinkhorst, G. i Dankert-Roelse, J.E. (2003). Early versus late diagnosis: Psychological impact

- on parents of children with cystic fibrosis. *Pediatrics*, 111(2), 345–350. <https://doi.org/10.1542/peds.111.2.346>
- Neri L., Lucidi V., Catastini P., Colombo C. i the LINFA Study Group (2016). Caregiver burden and vocational participation among parents of adolescents with CF. *Pediatric Pulmonology*, 51, 243–252. <https://doi.org/10.1002/ppul.23352>
- Picci, R.L., Oliva, F., Trivelli, F., Carezana, C., Zuffranieri, M., Ostacoli, L., Furlan, P.M. i Lala, R. (2015). Emotional burden and coping strategies of parents of children with rare disease. *Journal of Children and Family Studies*, 24(2), 514–522. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9864-5>
- Popa, Z.L., Margan, M.M., Bernad, E., Stelea, L., Craina, M., Ciuca, I.M. i Bina, A.M. (2022). A cross-sectional analysis of paternal intimacy problems, stress levels, and satisfaction from families with children born with mucoviscidosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(22), 15055. <https://doi.org/10.3390/ijerph192215055>
- Quittner, A., DiGirolamo, A., Michel, M. i Eigen, H. (1992). Parental response to cystic fibrosis: A contextual analysis of the diagnosis phase. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6), 683–704. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.683>
- Sands, D. (red.) (2019). *Opieka nad chorymi na mukowiscydozę w Polsce. Stan obecny i rekomendacje poprawy. Raport*. Polskie Towarzystwo Mukowiscydozy.
- Shardonofsky, J., Cesario, S.K., Fredland, N., Landrum, P., Hiatt, P.W. i Shardonofsky, F.R. (2019). The lived experience of fathers caring for a child with cystic fibrosis. *Pediatric Nursing*, 45(2), 87–92.
- Sheehan, J., Hiscock, H., Massie, J., Jaffe, A. i Hay, M. (2014). Caregiver coping, mental health and child problem behaviours in cystic fibrosis: A cross-sectional study. *International Society of Behavioral Medicine*, 21, 211–220. <https://doi.org/10.1007/s12529-013-9289-y>
- Witt, S., Schuett, K., Wiegand-Grefe, S., Boettcher, J. i Quitmann, J. (2023). Living with a rare disease – experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 18(1), 242. <https://doi.org/10.1186/s13023-023-02837-9>
- Wong, M.G. i Heriot, S.A. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: How they hope, cope and despair? *Child: Care, Health and Development*, 34(3), 344–354. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00804.x>
- Wrześniewski, K. (2000). Style a strategie radzenia sobie ze stresem. Problemy pomiaru W: I. Heszten-Niejodek i Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu* (s. 44–65). Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Zubrzycka, R. (2017). *Psychospołeczne uwarunkowania radzenia sobie rodziców dzieci z mukowiscydozą*. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Copyright and License



This article is published under the terms of the Creative Commons Attribution – NoDerivs (CC BY- ND 4.0) License
<http://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/>

Source of funding

Lack of funding sources.

Disclosure statement

No potential conflict of interest was reported by the author(s).
