

Wsparcie oczekiwane i otrzymywane od personelu medycznego w percepcji rodziców hospitalizowanych dzieci

Expected and received support from the medical personnel in the perception of parents of children treated in hospital

Anna Mazur¹, Anna Aftyka², Angelika Sipta², Ewa Skrobowska², Ewa Humeniuk¹

¹Zakład Patologii i Rehabilitacji Mowy, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

²Zakład Pielęgniarstwa Anestezjologicznego i Intensywnej Opieki Medycznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Psychoonkologia 2016; 20 (4): 183–190

DOI: <https://doi.org/10.5114/pson.2016.66290>

Adres do korespondencji:

dr Anna Aftyka
Zakład Pielęgniarstwa
Anestezjologicznego i Intensywnej
Opieki Medycznej
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny w Lublinie
ul. Doktora Witolda Chodźki 18
20-124 Lublin
e-mail: a.aftyka@gmail.com

Streszczenie

Wstęp: W sytuacji choroby i hospitalizacji dziecka niezwykle istotne jest całościowe podejście zarówno do małego pacjenta, jak i jego opiekunów. Obejmuje ono nie tylko leczenie oraz pielęgnowanie chorego dziecka, lecz także udzielanie wsparcia jego rodzicom. Celem pracy były ocena wsparcia udzielanego rodzicom przez pielęgniarki i lekarzy oraz ocena wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego od pielęgniarek w percepcji rodziców hospitalizowanych dzieci.

Materiał i metody: Badaniami objęto 120 rodziców, których dzieci przebywały na Oddziale Chirurgii i Traumatologii Dziecięcej oraz na I i II Oddziale Ortopedii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie. Zastosowanymi narzędziami badawczymi były Kwestionariusz NPST w polskiej adaptacji Anny Aftyki i wsp. oraz ankieta socjodemograficzna.

Wyniki i wnioski: Rodzice hospitalizowanych dzieci uważają, że otrzymywali od pielęgniarek i lekarzy porównywalne wsparcie informacyjne, emocjonalne, wartościujące, instrumentalne oraz ogólne. W percepcji respondentów otrzymywane od pielęgniarek wsparcie informacyjne, emocjonalne, wartościujące, instrumentalne oraz ogólne jest niższe od oczekiwanego. Otrzymane wyniki badań własnych pogłębiają wiedzę w obszarze psychologii zdrowia oraz mogą być wykorzystane do opracowania skutecznych form udzielania wsparcia rodzicom hospitalizowanych dzieci przez personel medyczny.

Abstract

Introduction: In the case of a child's illness and their hospital stay, a holistic approach to a paediatric patient and their parents/carers is of considerable significance. It encompasses the provision of not only treatment and care of an ill child but also support for their parents. The aim of the work was the evaluation of support provided by nurses and doctors as well as assessment of expected and received support from nurses in the perception of parents whose children were treated in hospital.

Material and method: The study included 120 parents of children treated at the Surgery and Paediatric Traumatology Department as well as I and II Department of Paediatric Orthopaedics, University Children's Hospital in Lublin. The research instruments applied were as follows the Polish adaptation of the Nurse Parent Support Tool (NPST) by Anna Aftyka *et al.* and a sociodemographic questionnaire.

Results and conclusions: The parents of children treated in hospital claim that both nurses and doctors provided them with comparable support, namely infor-

mational, emotional, appraisal, instrumental and general one. In the perception of the respondents informational, emotional, appraisal, instrumental and general support delivered by nurses is lower than the expected one. The research results obtained deepen the knowledge in the field of health psychology and can be used to compile effective forms of the provision of support for parents of children treated in hospital by the medical personnel.

Słowa kluczowe: wsparcie społeczne, personel medyczny, rodzice hospitalizowanych dzieci.

Key words: social support, healthcare team, parents, child.

Wstęp

Choroba oraz pobyt dziecka w szpitalu skutkują zazwyczaj pojawieniem się silnych negatywnych emocji u rodziców małych pacjentów. Opiekunowie często doświadczają poczucia winy oraz bezradności. Wśród przyczyn doznawanych przez nich obaw i wątpliwości jest lęk o zdrowie, a czasem nawet życie syna lub córki. Poza tym ich niepokój może wynikać z niewystarczającej znajomości choroby dziecka oraz dostępnych sposobów leczenia [1].

Sprawowanie profesjonalnej opieki medycznej polega na całościowym podejściu do pacjenta i jego rodziny. Obejmuje zarówno leczenie oraz pielęgnowanie chorego dziecka, jak i udzielanie odpowiedniego wsparcia jego rodzicom [2].

W tym kontekście niezwykle ważne wydaje się podejście personelu medycznego, a w szczególności pielęgniarek i lekarzy, do matek i ojców dzieci przebywających w szpitalu. Wyjaśnienie rodzicom przebiegu procesu leczenia, udzielenie niezbędnych informacji oraz okazanie zrozumienia dla ich uczuć pozwala opiekunom sprawniej radzić sobie z doświadczanymi emocjami i rozpocząć proces stopniowego odbudowywania poczucia bezpieczeństwa. Sprzyja również przystosowaniu się rodziców do zaistniałych okoliczności i przygotowuje ich do sprawowania dalszej opieki nad dzieckiem [2, 3].

Model wsparcia rodziców hospitalizowanych dzieci przez personel medyczny został opracowany przez Miles [4] na podstawie koncepcji wsparcia społecznego House'a [5]. Wsparcie definiowane jest jako dawanie komuś podpory, oparcia. Oznacza zazwyczaj działania podejmowane w sytuacji trudnej, stresowej, a sens ma wtedy, gdy jest potrzebne i oczekiwane [5–7].

Jednym z najważniejszych elementów wsparcia jest subiektywne przekonanie człowieka, że podlega opiece, jest rozumiany i szanowany. Wsparcie odgrywa szczególnie ważną rolę w podtrzymaniu zdrowia, we wspomaganiu procesu zdrowienia oraz ochronie przed chorobą. Wyróżnia się cztery jego rodzaje: wsparcie informacyjne, instrumentalne, wartościujące i emocjonalne [5, 8].

Wsparcie informacyjne polega na udzielaniu rodzicom hospitalizowanego dziecka informacji

o jego stanie zdrowia, rozwoju, opiece, koniecznych do przeprowadzenia procedurach medycznych, o samopoczuciu małego pacjenta, jego potrzebach, a także prawach i obowiązkach opiekunów podczas leczenia szpitalnego [4, 7].

Wsparcie instrumentalne to udzielanie pomocy materialnej, rzeczowej, usługowej. Dotyczy zaspokajania podstawowych potrzeb rodziców przebywających w szpitalu dzieci, takich jak zorganizowanie miejsca do spania lub podanie czegoś do picia. Określa także jakość sprawowanej opieki w wymiarze psychologicznym, fizycznym oraz społecznym. Ponadto może obejmować wyposażenie rodziców hospitalizowanego dziecka w umiejętności sprawowania opieki nad nim po opuszczeniu szpitala [4, 9, 10].

Wsparcie wartościujące polega na okazywaniu drugiej osobie akceptacji, a także udzielaniu informacji zwrotnych, które służą zrozumieniu doświadczanych przez nią uczuć, podejmowanych decyzji oraz działań. Wymieniona forma wsparcia może się wyrażać także niewerbalnie poprzez aprobujące gesty. Ma miejsce wówczas, gdy doceniany, rozwijany i wzmacniany jest potencjał rodzica opiekującego się hospitalizowanym dzieckiem [4, 11].

Wsparcie emocjonalne to okazywanie drugiemu człowiekowi emocji odzwierciedlających troskę i działających uspokajająco. Celem tego typu zachowań jest podwyższenie samoakceptacji i samooceny osoby wspieranej. Dzięki otrzymywanemu wsparciu wartościującemu jednostka ma szansę uwolnić się od doświadczanego stresu, może wyrazić swój niepokój oraz obawy. Skutkuje to nie tylko podwyższeniem jej poczucia własnej wartości, lecz także wzbudza nadzieję [4, 12]. Według Miles [4] emocjonalne wsparcie rodziców dzieci leczonych w szpitalu polega na empatycznym słuchaniu, okazywaniu troski oraz zainteresowaniu zarówno sposobami radzenia sobie z chorobą, jak i innymi aspektami ich życia.

W odniesieniu do przedstawionych powyżej podstaw teoretycznych przyjęto, że przedmiotem zainteresowań badawczych jest wsparcie uzyskiwane od personelu medycznego w percepcji rodziców hospitalizowanych dzieci. Pierwszym ce-

lem badań jest ocena wsparcia udzielanego przez pielęgniarki i lekarzy rodzicom hospitalizowanych dzieci, drugim – ocena otrzymywanego i oczekiwanego od pielęgniarek wsparcia w wymienionej populacji. Uszczegółowienie celów badawczych w odniesieniu do personelu pielęgniarskiego było związane z tym, że zastosowane narzędzie pierwotnie służyło ocenie wsparcia udzielanego właśnie przez tę grupę zawodową.

W niniejszych badaniach poszukiwano odpowiedzi na dwa pytania badawcze:

1. Jak rodzice hospitalizowanych dzieci postrzegają wsparcie otrzymane od pielęgniarek i lekarzy?
2. Jak rodzice hospitalizowanych dzieci postrzegają wsparcie otrzymane i oczekiwane od pielęgniarek?

W odpowiedzi na postawione pytania przyjęto następujące założenia:

Hipoteza 1. Rodzice hospitalizowanych dzieci niżej oceniają otrzymane wsparcie od pielęgniarek niż lekarzy.

Postawioną hipotezę uzasadniają wskazania Sęk i Cieślaka [7], którzy zaznaczają, że podczas pobytu pacjenta na oddziale szpitalnym największe znaczenie, zarówno dla chorego, jak i opiekującej się nim rodziny, ma wsparcie udzielane przez lekarza prowadzącego, ponieważ podczas hospitalizacji jest on najważniejszą osobą sprawującą opiekę nad chorym. Lekarz, zlecając odpowiednie leki i nadzorując cały proces leczenia, ma bezpośredni wpływ na stan zdrowia chorego, a przekazywane przez niego informacje są dla rodziców najbardziej istotne. Kontakty te są dla opiekunów hospitalizowanego dziecka źródłem poczucia bezpieczeństwa oraz informacji o postępach w leczeniu.

Hipoteza 2. Rodzice hospitalizowanych dzieci niżej oceniają otrzymane niż oczekiwane wsparcie od pielęgniarek.

Powyższe założenie zostało sformułowane na podstawie wyników licznych prac badawczych, które wskazują, że w sytuacji doświadczania krytycznego wydarzenia życiowego, jakim jest niewątpliwie choroba i hospitalizacja dziecka, wzrasta zapotrzebowanie na wsparcie społeczne [13–15]. Rodzice chorego dziecka, które przebywa w szpitalu, oczekują przede wszystkim fachowej pomocy ze strony personelu medycznego, konkretnych wskazówek dotyczących pielęgnacji ich syna lub córki, a także zrozumienia i słów otuchy w tym trudnym dla nich czasie. Przeprowadzone przez badaczy oceny dopasowania wsparcia oczekiwanego i otrzymywanego w odniesieniu do sytuacji hospitalizacji bliskiej osoby wskazują na występowanie znacznych rozbieżności pomiędzy nimi, zwłaszcza wówczas, gdy chodzi o wsparcie emocjonalne oraz informacyjne [7, 16–18].

Material i metody

Badaniami objęto 120 rodziców dzieci hospitalizowanych na Oddziale Chirurgii i Traumatologii Dziecięcej oraz na I i II Oddziale Ortopedii Dziecięcej w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Lublinie. Szczegółową charakterystykę badanych ze względu na zmienne ilościowe przedstawiono w tabeli 1.

Tabela 1. Charakterystyka badanych ze względu na zmienne ilościowe

Table 1. Characteristics of the surveyed in relation to quantitative variables

Wiek	M	SD
rodzica	35,97	7,30
dziecka	8,20	5,48

Tabela 2. Charakterystyka badanych ze względu na zmienne jakościowe

Table 2. Characteristics of the surveyed in relation to the qualitative variables

Zmienne	N	%	
płeć	kobiety	92	76,7
	mężczyźni	28	23,3
wykształcenie	podstawowe	9	7,5
	średnie	65	54,2
	wyższe	46	38,3
miejsce zamieszkania	miasto	71	59,2
	wieś	49	40,8
stan cywilny	panna/kawaler	9	7,5
	związek małżeński	101	84,2
	rozwidziona/rozwidziony	10	8,3
aktywność zawodowa	umowa o pracę	59	49,2
	gospodarstwo rolne	16	13,3
	inne	22	18,3
	bezrobotna/bezrobotny	23	19,2
sytuacja finansowa	dostateczna	29	24,2
	dobra	79	65,8
	bardzo dobra	12	10,0
liczba dzieci	jedno	28	23,3
	dwoje	57	47,5
	troje i więcej	35	29,2
wcześniejsza hospitalizacja dziecka	tak	80	66,7
	nie	40	33,3
ocena stanu zdrowia hospitalizowanego dziecka	zły	5	4,2
	ani dobry, ani zły	23	19,2
	dobry	55	45,8
	bardzo dobry	37	30,8

Średni wiek badanych wynosił blisko 36 lat ($M = 35,97$, $SD = 7,30$). Przeciętny wiek dziecka hospitalizowanego to powyżej 8 lat ($M = 8,20$, $SD = 5,48$).

Charakterystykę osób badanych ze względu na zmienne jakościowe przedstawiono w tabeli 2.

W grupie badanych rodziców były 92 (76,7%) matki i 28 ojców (23,3%). Ponad połowa rodziców miała wykształcenie średnie ($N = 65$, 54,2%) i mieszkała w miastach ($N = 71$, 59,2%). Najwięcej badanych pozostawało w związku małżeńskim ($N = 101$, 84,2%). Blisko połowa z nich była zatrudniona na umowę o pracę ($N = 59$, 49,2%), a trzy czwarte ($N = 79$, 65,8%) deklarowało, że ma dobrą sytuację materialną. Najczęściej rodzice wychowywali dwoje dzieci ($N = 57$, 47,5%). Niemal 70% ($N = 80$, 66,7%) badanych przyznało, że ich dziecko było już wcześniej hospitalizowane, a prawie połowa oceniała ogólny stan zdrowia swojego syna bądź córki jako dobry ($N = 55$, 45,8%).

W badaniach zastosowano Kwestionariusz NPST Miles [4] w polskiej adaptacji Aftyki i wsp. [19] oraz autorską ankietę socjodemograficzną, której wyniki wykorzystano do dokonania charakterystyki badanej populacji.

Kwestionariusz NPST pierwotnie był przeznaczony do pomiaru wsparcia otrzymywanego od pielęgniarek przez rodziców dzieci przebywających w szpitalach. Obecnie, po dokonaniu odpowiedniej modyfikacji instrukcji, może służyć zarówno do oceny otrzymywanego, jak i oczekiwanego wsparcia przez rodziców hospitalizowanych dzieci od różnych osób pracujących w placówkach służby zdrowia, np. od pielęgniarek, lekarzy, rehabilitantów, psychologów [4, 19].

Poza wynikiem ogólnym odnoszącym się do udzielanego przez personel medyczny wsparcia na-

rzędzie pozwala określić poziom czterech jego wymiarów, tj. wsparcia informacyjnego, emocjonalnego, wartościującego i instrumentalnego [4, 19].

Polska wersja narzędzia charakteryzuje się zadowalającymi własnościami psychometrycznymi. Wykonane analizy potwierdziły jej trafność oraz rzetelność. Wartości α Cronbacha zawierają się w przedziale od 0,72 do 0,90. Kwestionariusz składa się z 21 stwierdzeń, do których osoba badana odnosi się, opierając się na pięciostopniowej skali typu Likerta (1 – *prawie nigdy*, 2 – *niezbyt często*, 3 – *czasami*, 4 – *zazwyczaj*, 5 – *prawie zawsze*). Wyniki dla poszczególnych skal oblicza się poprzez zsumowanie pozycji składających się na dany wymiar, a następnie dzieli uzyskaną wartość przez liczbę itemów konkretnej skali [19].

Badania przeprowadzono w miesiącach luty – maj 2016 r. w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Lublinie po uzyskaniu zgody kierownika Kliniki Chirurgii i Traumatologii Dziecięcej oraz Kliniki Ortopedii i Rehabilitacji Dziecięcej. Osoby badane zostały poinformowane o celu i przebiegu badań oraz zgodziły się wziąć w nich udział.

Obliczenia statystyczne wykonano za pomocą programu statystycznego IBM SPSS 21. Charakterystykę badanej próby oparto na obliczeniu średnich i odchylen standardowych zmiennych ilościowych oraz rozkładów procentowych częstości występowania danych jakościowych. Kształty rozkładu analizowanych parametrów oszacowano na podstawie testu Kołmogorowa-Smirnowa, którego wyniki stanowiły punkt wyjścia przy wyborze testu do weryfikacji różnic. Porównania przeprowadzono za pomocą testu t Studenta. W pracy przyjęto graniczny poziom popełnienia błędu I rodzaju wynoszący 0,05. Hipotezę weryfikowano testem jednostronnym.

Wyniki

Wyniki porównań otrzymywanego od pielęgniarek i lekarzy wsparcia społecznego w grupie rodziców hospitalizowanych dzieci przedstawiono w tabeli 3. Graficzną ilustrację uzyskanych wyników badawczych zamieszczono na rycinie 1.

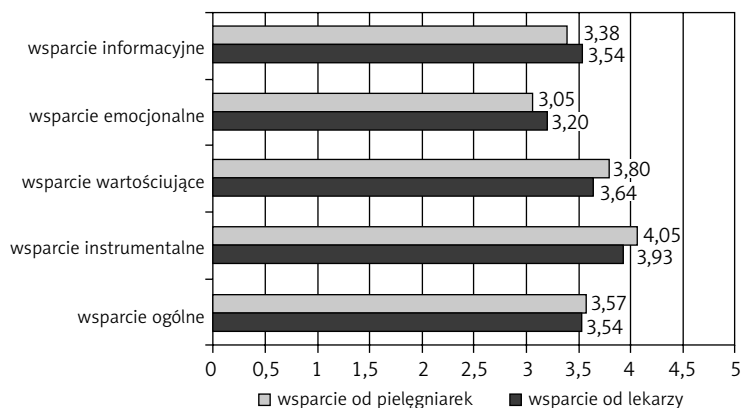
Przeprowadzone analizy wskazują, że rodzice hospitalizowanych dzieci zazwyczaj otrzymywali od pielęgniarek wsparcie instrumentalne oraz wartościujące, a wsparcie informacyjne i emocjonalne postrzegali jako otrzymywane czasami. Biorąc pod uwagę wsparcie otrzymywane od lekarzy, rodzice uznali, że zazwyczaj kierowane było do nich wsparcie instrumentalne, wartościujące oraz informacyjne, a tylko czasami emocjonalne. Natomiast ogólny poziom wsparcia, jaki uzyskali od wymienionych pracowników służby zdrowia, badani ocenili jako otrzymywany zazwyczaj.

Tabela 3. Porównanie wsparcia otrzymywanego od pielęgniarek i lekarzy przez badanych

Table 3. Comparison of support provided by nurses and doctors

Skala	Wsparcie od pielęgniarek		Wsparcie od lekarzy		Statystyka testu	
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
wsparcie informacyjne	3,38	0,69	3,54	0,76	1,65	n.i.
wsparcie emocjonalne	3,05	0,85	3,20	0,97	1,32	n.i.
wsparcie wartościujące	3,80	0,65	3,64	0,70	1,97	n.i.
wsparcie instrumentalne	4,05	0,73	3,93	0,69	1,48	n.i.
wsparcie ogólne	3,57	0,59	3,54	0,54	0,58	n.i.

n.i. – $p \geq 0,05$, *M* – średnia, *SD* – odchylenie standardowe



Rycina 1. Porównanie wsparcia otrzymywanego od pielęgniarek i lekarzy przez badanych

Figure 1. Comparison of support delivered by nurses and doctors

Przeprowadzone analizy wykazały, że rodzice dzieci przebywających na oddziałach szpitalnych otrzymują od pielęgniarek i lekarzy porównywalne wsparcie informacyjne, emocjonalne, wartościujące, instrumentalne, a także ogólne.

Wyniki porównań otrzymywanego i oczekiwanego od pielęgniarek wsparcia w grupie rodziców hospitalizowanych dzieci przedstawiono w tabeli 4 oraz na rycinie 2.

Jakościowa analiza wsparcia otrzymywanego przez rodziców od pielęgniarek została przedstawiona powyżej, dlatego też kolejny akapit poświęcono charakterystyce wsparcia oczekiwanego przez badanych od pielęgniarek.

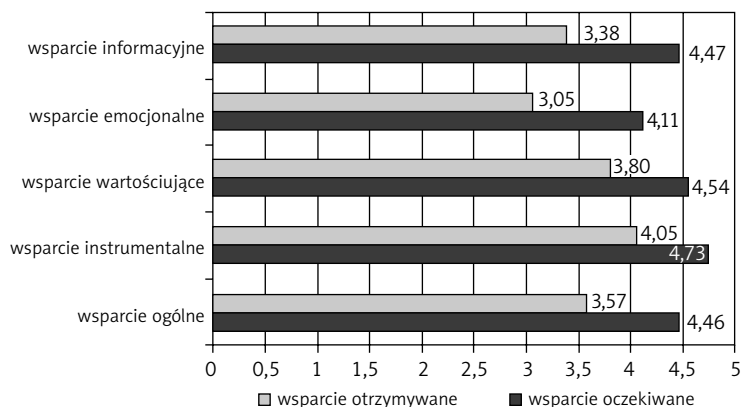
Wykonane obliczenia wskazują, że rodzice hospitalizowanych dzieci prawie zawsze chcieliby otrzymywać od pielęgniarek wsparcie instrumentalne oraz wartościujące. Zależy im również na tym, by zazwyczaj kierowane było do nich wsparcie informacyjne i emocjonalne oraz ogólne wsparcie społeczne.

Tabela 4. Porównanie wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego od pielęgniarek przez badanych

Table 4. Comparison of support expected and received from nurses

Skala	Wsparcie otrzymywane		Wsparcie oczekiwane		Statystyka testu	
	M	SD	M	SD	t	p
wsparcie informacyjne	3,38	0,69	4,47	0,34	15,66	0,001
wsparcie emocjonalne	3,05	0,85	4,11	0,63	11,73	0,001
wsparcie wartościujące	3,80	0,65	4,54	0,43	11,04	0,001
wsparcie instrumentalne	4,05	0,73	4,73	0,35	8,99	0,001
wsparcie ogólne	3,57	0,59	4,46	0,32	15,17	0,001

Analizy porównawcze wskazują, że rodzice dzieci przebywających w szpitalu zauważają, iż otrzymują od pielęgniarek niższe, niż oczekują, wsparcie informacyjne, emocjonalne, wartości-



Rycina 2. Porównanie wsparcia otrzymywanego i oczekiwanego od pielęgniarek przez badanych

Figure 2. Comparison of support received and expected from nurses

jące, instrumentalne oraz obejmujące wymienione powyżej wymiary wsparcie ogólne.

Dyskusja

Przedmiotem zainteresowań badawczych było wsparcie uzyskiwane od personelu medycznego w percepcji rodziców hospitalizowanych dzieci. W trakcie prowadzonych prac poszukiwano odpowiedzi na dwa pytania: 1) jak rodzice hospitalizowanych dzieci postrzegają wsparcie otrzymane od pielęgniarek i lekarzy? 2) jak rodzice hospitalizowanych dzieci postrzegają wsparcie otrzymane i oczekiwane od pielęgniarek?

W odpowiedzi na pierwsze z postawionych pytań przyjęto hipotezę, że rodzice hospitalizowanych dzieci niżej oceniają wsparcie otrzymane od pielęgniarek niż lekarzy.

Przeprowadzone analizy wykazały, że rodzice hospitalizowanych dzieci zazwyczaj otrzymywali od pielęgniarek wsparcie instrumentalne oraz wartościujące. Natomiast wsparcie informacyjne i emocjonalne postrzegali jako otrzymywane czasami. Biorąc pod uwagę wsparcie otrzymywane od lekarzy, rodzice uznali, że zazwyczaj kierowane było do nich wsparcie instrumentalne, wartościujące oraz informacyjne, a tylko czasami emocjonalne. Z kolei ogólny poziom wsparcia, jakie uzyskali od wymienionych pracowników służby zdrowia, badani ocenili jako otrzymywany zazwyczaj.

Wykonane porównania wykazały, że rodzice, których dzieci przebywają w szpitalu, są zdania, iż od pielęgniarek i lekarzy otrzymują porównywalny poziom ogólnego wsparcia oraz jego poszczególnych wymiarów – wsparcia informacyjnego, emocjonalnego, wartościującego, a także instrumentalnego.

Na podstawie ilościowej analizy uzyskanych danych należy odrzucić pierwszą hipotezę, że rodzice hospitalizowanych dzieci niżej oceniają poziom otrzymywanego wsparcia od pielęgniarek niż lekarzy.

Odnosząc uzyskane rezultaty badań własnych do wskazań literatury przedmiotu, należy zauważyć, że otrzymane dane nie są zgodne z sugestiami współczesnych badaczy, którzy zaznaczają, iż wsparcie udzielane przez lekarza prowadzącego w okresie leczenia szpitalnego jest kluczowe zarówno dla pacjenta, jak i jego rodziny [7], co sugeruje potrzebę prowadzenia dalszych prac badawczych w tym zakresie.

Na istotną rolę wsparcia personelu medycznego dla rodziców niepełnosprawnych dzieci zwracają uwagę Dohin i wsp. [20], którzy zauważają, że zarówno pacjenci, jak i ich rodziny po zabiegu amputacji kończyny dolnej są narażeni na wiele problemów funkcjonalnych i społecznych. Stany

te wymagają dokładnej analizy sytuacji niepełnosprawnego dziecka i jego opiekunów oraz wdrożenia odpowiedniego systemu wsparcia społecznego dla całej rodziny.

W odpowiedzi na drugie z pytań badawczych przyjęto hipotezę, że rodzice hospitalizowanych dzieci niżej oceniają otrzymane niż oczekiwane wsparcie od pielęgniarek.

Wykonane obliczenia wykazały, że rodzice hospitalizowanych dzieci prawie zawsze chcieliby otrzymywać od pielęgniarek wsparcie instrumentalne oraz wartościujące. Zależy im również na tym, by zazwyczaj kierowane było do nich wsparcie informacyjne i emocjonalne oraz wsparcie ogólne.

Wykazano ponadto, że rodzice dzieci przebywających w szpitalu otrzymują od pielęgniarek niższe, niż oczekują, wsparcie informacyjne, emocjonalne, wartościujące, instrumentalne oraz obejmujące wymienione powyżej wymiary wsparcie ogólne.

Uzyskane dane pozwalają potwierdzić drugą hipotezę, że rodzice hospitalizowanych dzieci niżej oceniają otrzymane niż oczekiwane wsparcie od pielęgniarek.

Problematyką wsparcia otrzymywanego od pielęgniarek przez rodziców dzieci chorych na hemofilię zajmowali się Lock i wsp. [21], którzy wykazali, iż wsparcie regularnie udzielane przez pielęgniarki opiekunom chorych dzieci przekłada się na znaczącą poprawę komunikacji i wzrost udzielanego sobie wzajemnie wsparcia przez rodziców, których dzieci przebywały w pediatrycznych ośrodkach leczenia hemofilii.

Z kolei badania Ell i Dunkel-Schetera [22] wskazują, że podczas pobytu pacjentów na oddziale szpitalnym najbliżsi członkowie ich rodzin ujawniają wyższy niż sami chorzy poziom lęku oraz bardziej negatywnie odnoszą się do rokowań, co w efekcie może się przekładać na pogorszenie stanu psychicznego samych pacjentów i rodzi potrzebę zapewnienia im profesjonalnego, dostosowanego do ich oczekiwań wsparcia.

Problematyką subiektywnej oceny trafności wsparcia zajmowali się również Chalmers i Wolman [23] oraz Guerdigen i wsp. [24]. Badaniami objęto małżeństwa spodziewające się pierwszego dziecka, które uczęszczały do szkoły rodzenia. Oczekiwane wsparcie mierzono przed rozpoczęciem zajęć, a badania wsparcia otrzymanego przeprowadzono po trzech miesiącach. Wsparcia małżonkom dostarczali m.in. lekarz i położna. Przeprowadzone analizy wykazały, iż przyszli rodzice oczekują od pracowników medycznych przede wszystkim wsparcia informacyjnego i ocenili, iż otrzymali jego odpowiednią ilość.

Uzyskane rezultaty wiążą się z pewnymi ograniczeniami, wśród których należy wymienić specyfikę badanej grupy. Tworzyli ją rodzice dzieci

hospitalizowanych na Oddziale Chirurgii i Traumatologii Dziecięcej oraz na I i II Oddziale Ortopedii Dziecięcej jednego z lubelskich szpitali, co ogranicza możliwość uogólnienia otrzymanych wyników badań własnych na szerszą populację. W badaniach dokonano pomiaru poziomu wsparcia okazywanego i oczekiwanego od personelu medycznego w subiektywnej ocenie rodziców dzieci przebywających w szpitalu, a zatem wskazane byłoby przeprowadzenie dalszych prac empirycznych ukierunkowanych na ocenę porównawczą percepcji wymienionych rodzajów wsparcia przez rodziców hospitalizowanych dzieci i pracowników służby zdrowia.

Należy jednak stwierdzić, że pomimo istniejących ograniczeń uzyskane dane mają znaczenie poznawcze oraz praktyczne, ponieważ pogłębiają wiedzę w obszarze psychologii zdrowia oraz mogą być wykorzystane do opracowania skutecznych form udzielania wsparcia przez personel medyczny rodzicom hospitalizowanych dzieci.

Wnioski

Uzyskane wyniki pozwalają wysnuć wnioski, że rodzice hospitalizowanych dzieci:

- częściej otrzymywali od pielęgniarek wsparcie instrumentalne oraz wartościujące, a wsparcie informacyjne i emocjonalne postrzegali jako otrzymywane w mniejszym stopniu;
- częściej otrzymywali od lekarzy wsparcie instrumentalne, wartościujące oraz informacyjne, a tylko czasami emocjonalne;
- otrzymywali od pielęgniarek i lekarzy porównywalne wsparcie informacyjne, emocjonalne, wartościujące, instrumentalne oraz ogólne;
- otrzymywali od pielęgniarek niższe, niż oczekiwali, wsparcie informacyjne, emocjonalne, wartościujące, instrumentalne oraz ogólne.

Oświadczenie

Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Żywica J, Pośluszna-Owczarz M. Wspierająca i edukacyjna rola pielęgniarki pediatrycznej w odniesieniu do dzieci chorych i ich rodziców. *Zeszyty Naukowe WSHE* 2013; 37: 1-13.
2. Waksmańska W, Łukasik R. Oczekiwania rodzin pacjentów a postawy personelu medycznego – analiza na przykładzie Szpitala Pediatrycznego w Bielsku-Białej. *Problemy Pielęgniarstwa* 2012; 20: 70-75.
3. Sochocka L, Wojtyłko A. Poczucie satysfakcji podopiecznych Oddziału Chirurgii Dziecięcej WCM w Opolu a model opieki funkcjonujący w Oddziale. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne* 2011; 1: 19-25.
4. Miles MS, Carlson J, Brunssen S. The nurse parent support tool. *J Pediatr Nurs* 1999; 14: 44-50.
5. House JS. Social Support and Social Structure. *Sociological Forum* 1987; 2: 135-146.
6. Kózka M. Wsparcie społeczne w chorobie. Podręcznik dla studentów medycznych. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
7. Sęk H, Cieślak R. Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.
8. Maciarz A. Dziecko przewlekłe chore. Opieka i wsparcie. Wydawnictwo Rebis, Warszawa 2006.
9. Lelonek B, Kamusińska E. Analiza dostępnego wsparcia społecznego u pacjentów oddziału chirurgicznego. *Studia Medyczne* 2011; 23: 35-42.
10. Pawlak-Bratkowska M, Pilarz E, Tkaczyk M. Ocena poziomu lęku i depresji u rodziców dzieci z zespołem nerczycowym – sposoby radzenia sobie z nimi i metody wsparcia. *Pediatrics i Medycyna Rodzinna* 2013; 9: 179-185.
11. Juszcak K. Czynniki wpływające na zadowolenie pacjenta z opieki pielęgniarskiej w świetle badań. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne* 2013; 4: 115-117.
12. Rutkowska E. Wsparcie jako element rehabilitacji kompleksowej osób z niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania* 2012; 3: 39-47.
13. Knoll N, Schwarzer R. Gender and age differences in social support: A study on East German refugees. W: Weidner G, Kopp M, Kristenson M (red.). *Heart disease: Environment, stress and gender*. NATO Science Series, Series I: Life and Behavioral Sciences, The Netherlands: IOS Press, Amsterdam 2002; 38-67.
14. Sęk H. Stres krytycznych wydarzeń życiowych. W: Sęk H, Pasikowski T (red.). *Zdrowie – stres – zasoby*. Wydawnictwo Fundacji Humaniora, Poznań 2001; 13-22.
15. Pawlak-Bratkowska M, Pilarz E, Tkaczyk M. Ocena poziomu lęku i depresji u rodziców dzieci z zespołem nerczycowym – sposoby radzenia sobie z nimi i metody wsparcia. *Pediatrics i Medycyna Rodzinna* 2013; 9: 179-185.
16. Sęk T. Life stress in various domains and perceived effectiveness of social support. *Polish Psychological Bulletin* 1991; 22: 150-161.
17. Reynolds NR, Alonzo AA. The acute myocardial infarction coping model. A midrange theory. W: Rice VH (red.). *Handbook of stress, coping and health. Implication for nursing research, theory and practice*. Sage Publications, Thousand Oaks 2000; 411-423.
18. Lakey B, Cohen S. Social support theory and measurement. W: Cohen S, Underwood LG, Gottlieb BH (red.). *Social support measurement and intervention. A guide for health and social scientists*. Oxford University Press, Oxford 2000; 29-52.
19. Aftyka A, Rozalska-Walaszek A, Wróbel A i wsp. Adaptacja kulturowa The Nurse Parent Support Tool – NPST (maszynopis).
20. Dohin J, Coiffier-Leone C, Payre P i wsp. Evaluation of a multidisciplinary consultation for children's upper limb amputation. *Ann Phys Rehabil Med* 2016; 59: 14.
21. Lock J, Raat H, Peters M i wsp. Optimization of home treatment in hemophilia: effects of transmural support by a hemophilia nurse on adherence and quality of life. *Hemophilia* 2016; 22: 841-851.
22. Ell K, Dunkel-Schetter Ch. Social support and adjustment to myocardial infarction, angioplasty and coronary artery bypass surgery W: Shumaker SA, Czajkowski SM (red.). *Social support and cardiovascular disease*. Plenum Press, New York 1994; 301-331.
23. Chalmers B, Wolman W. Social support in labor – a selective review. *Medline Express* 1993; 14: 1-15.
24. Guerdigen D, Fronberg D, Fontain P. The effect of social support on women's health during pregnancy, labor, delivery and postpartum period. *Medline Express* 1991; 23: 37-375.

Załącznik 1

Margaret S. Miles
NPST

Chcemy dowiedzieć się, w jakim stopniu personel pielęgniarski, który zajmował się Twoim dzieckiem w trakcie jego hospitalizacji, wspierał również Ciebie. Proszę zaznaczyć, otaczając kółkiem odpowiednią cyfrę, w jakim stopniu byłeś(aś) wspierany(a) przez personel pielęgniarski, zgodnie z podanym poniżej znaczeniem:

1 = prawie nigdy	2 = niezbyt często	3 = czasami	4 = zazwyczaj	5 = prawie zawsze
-------------------------	---------------------------	--------------------	----------------------	--------------------------

Ogólnie rzecz biorąc, personel pielęgniarski:

1.	Pomagał mi w mówieniu o moich uczuciach, zmartwieniach i obawach	1 2 3 4 5
2.	Pomagał mi zrozumieć procedury, jakim poddawane było moje dziecko (np. badania, sposoby leczenia, działanie leków)	1 2 3 4 5
3.	Uczył mnie, jak mam się opiekować moim dzieckiem	1 2 3 4 5
4.	Sprawił, że czułem(am) się ważny(a) jako rodzic	1 2 3 4 5
5.	Pozwalał mi decydować, czy chcę być obecny(a) podczas wykonywania procedur medycznych	1 2 3 4 5
6.	Udzielał wyczerpujących odpowiedzi na moje pytania albo wskazywał osobę, która umiała ich udzielić	1 2 3 4 5
7.	Informował mnie o zmianach stanu zdrowia i postępach mojego dziecka	1 2 3 4 5
8.	Włączał mnie do dyskusji, gdy były podejmowane decyzje dotyczące opieki nad moim dzieckiem	1 2 3 4 5
9.	Pomagał mi zrozumieć zachowanie i reakcje dziecka	1 2 3 4 5
10.	Pomagał mi poznać metody zapewnienia komfortu dziecku i jego ukojenia w trakcie zabiegów lub po nich	1 2 3 4 5
11.	Dawał mi odczuć, że dobrze sobie radzę z opieką nad dzieckiem	1 2 3 4 5
12.	Reagował na moje obawy i wątpliwości	1 2 3 4 5
13.	Okazywał troskę o moje samopoczucie (np. czy wysypiam się lub jem)	1 2 3 4 5
14.	Pomógł mi poznać nazwiska i funkcje osób zajmujących się moim dzieckiem	1 2 3 4 5
15.	Zapewniał mojemu dziecku dobrą opiekę	1 2 3 4 5
16.	Zachęcał mnie do zadawania pytań dotyczących mojego dziecka	1 2 3 4 5
17.	Był wrażliwy na potrzeby mojego dziecka	1 2 3 4 5
18.	Pozwalał mi uczestniczyć w opiece nad dzieckiem, kiedy tylko było to możliwe	1 2 3 4 5
19.	Dawał odczuć, że moje dziecko jest lubiane	1 2 3 4 5
20.	Niezwłocznie reagował na potrzeby mojego dziecka	1 2 3 4 5
21.	Był optymistyczny, jeśli chodzi o moje dziecko	1 2 3 4 5