

RENATA AGNIESZKA ZUBRZYCKA

Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

## WYBRANE WSKAŹNIKI STATUSU SOCJOEKONOMICZNEGO RODZICÓW DZIECI Z MUKOWISCYDOZĄ

**Streszczenie:** W artykule zaprezentowano wyniki badań własnych dotyczących wybranych wskaźników statusu socjoekonomicznego 130 rodziców dzieci z mukowiscydozą (Cystic Fibrosis – CF) – 100 kobiet i 30 mężczyzn i równolicznej grupy rodziców dzieci bez CF. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego wraz z kwestionariuszem ankiety. Ustalono, że matki i ojcowie dzieci z CF nie różnią się istotnie od rodziców dzieci bez CF w zakresie wykształcenia i deklarowanego miesięcznego dochodu przypadającego na jednego członka rodziny (u matek zanotowano różnicę na poziomie zbliżonym do istotności). Różnią się jednak znacząco w zakresie takich wskaźników SES, jak: aktywność zawodowa i subiektywna ocena sytuacji materialnej. Średni miesięczny koszt leczenia dziecka z mukowiscydozą w opinii jego rodziców wynosi 1060,55 zł. Środki te przeznaczane są głównie na farmakoterapię, transport do placówek specjalistycznych oraz opłacenie prywatnych usług medycznych. Ujawniono, że tylko ok. ¼ badanych jest w stanie samodzielnie pokryć wymienione koszty rehabilitacji. Postulowane jest zatem podjęcie pogłębionych badań nad statusem socjoekonomicznym rodziców dzieci z CF w celu opracowania adekwatnych programów wsparcia społecznego.

**Słowa kluczowe:** mukowiscydoza, status socjoekonomiczny, rodzice

### WPROWADZENIE

#### Pojęcie statusu socjoekonomicznego

Według American Psychological Association (*Report of the APA Task Force on Socioeconomic Status 2007*) status socjoekonomiczny (*socioeconomic status* – SES) jest najczęściej konceptualizowany jako status społeczny lub klasowy jednostki lub

grupy i wyznaczany jako kombinacja wykształcenia, dochodu i zawodu/zatrudnienia. Stanowi istotny czynnik w wielu dziedzinach nauk o zachowaniu i nauk społecznych. W badaniach psychopedagogicznych uwzględniany jest zazwyczaj w kontekście opisu grupy badanej. W odniesieniu do grupy, jaką jest rodzina, stosuje się termin „status socjoekonomiczny rodziny”. Stwierdza się, że jego interpretacja może wiązać się z trudnościami natury teoretycznej (kwestia definiowania pojęcia) i metodologicznej (diagnoza za pomocą zróżnicowanych narzędzi badawczych, zazwyczaj własnej konstrukcji) (Pilecka, Stachel 2011). Dyskusje wokół konceptualizacji statusu socjoekonomicznego, także w powiązaniu ze zdrowiem, pociągają za sobą wielość propozycji w zakresie przyjmowanych wskaźników omawianej zmiennej (Nojszewska 2016). Zaliczane są do nich zazwyczaj m.in. wiek, płeć, wykształcenie i zawód równocześnie klasyfikowane także jako czynniki socjodemograficzne.

### **Rodzice wobec wyzwania rehabilitacji dziecka z mukowiscydozą**

Wystąpienie przewlekłej choroby somatycznej u dziecka jest sytuacją stwarzającą szereg wyzwań dla członków jego rodziny, a zwłaszcza rodziców. Dotyczą one wielorako rozumianej adaptacji najbliższych, która obejmuje zarówno konieczność zaakceptowania niepomysłnej diagnozy, jak i reorganizacji życia rodzinnego oraz zawodowego (czemu towarzyszy modyfikacja ról społecznych), a także podjęcie nowych obowiązków. Należą do nich czynności opiekuńczo-pielęgnacyjne (m.in. zapewnienie opieki medycznej i odpowiedniej diety), wychowawczo-terapeutyczne (w tym usamodzielnianie osobiste i społeczne oraz zapewnienie form kształcenia odpowiednich do stanu psychofizycznego dziecka) oraz rehabilitacyjne (wykonywanie z dzieckiem ćwiczeń usprawniających, uczenie go samokontroli zdrowotnej i samoobsługi leczniczej i in.) (Maciarz 2001).

W przypadku, kiedy dziecko cierpi na rzadką chorobę genetyczną, a taką jest mukowiscydoza (zwłóknienie torbielowate, Cystic Fibrosis – CF), obciążający charakter tych obowiązków staje się szczególnie dotkliwy.

Na klasyczny, typowy, pełnoobjawowy obraz choroby, obserwowany u przeszło 90% chorych, składa się współwystępowanie przewlekłej choroby zatokowo-oskrzelowo-płucnej, dolegliwości brzusznych (związanych głównie z niewydolnością zewnątrzwydzielniczą trzustki) i podwyższonego stężenia chloru w pocie (> 60 mmol/l). U płci męskiej po okresie dojrzewania dodatkowo obserwuje się niepłodność (Mazurek 2012, s. 19).

Wielonarządowy charakter choroby sprawia, iż wymagane jest wielospecjalistyczne, skoordynowane leczenie w ośrodkach referencyjnych, które są zlokalizowa-

ne w dużych ośrodkach miejskich, często odległych od miejsca zamieszkania osób chorych. Obejmuje ono: leczenie choroby oskrzelowo-płucnej oparte na fizjoterapii, farmakoterapii; leczenie żywieniowe, związane m.in. ze stałą suplementacją enzymów, oraz leczenie chorób towarzyszących, m.in. cukrzycy, chorób układu kostno-stawowego, moczowego i krążenia, a w ostateczności także przeszczep narządów (Orlik 2014; Pogorzelski 2012a, b; Walkowiak, Pogorzelski 2009). Dane szacunkowe wykazują, że realizacja czynności rehabilitacyjnych w mukowiscydozie zajmuje ok. 4 godzin dziennie. Leczenie rzadkiej (tzw. sieroczej) choroby u dziecka jest związane z wysokimi kosztami finansowymi, które w znacznym stopniu są pokrywane bezpośrednio przez jego rodziców.

Co prawda, wprowadzone w Polsce od 2009 roku badania przesiewowe w kierunku mukowiscydozy (Sands, Zybert i in. 2015) zapewniają pacjentom wczesną diagnozę, która jest niezwykle istotna dla efektywnego leczenia, jednak zagraniczne badania wskazują na fakt podwyższonego ryzyka wystąpienia u rodziców nowo zdiagnozowanych dzieci zaburzeń adaptacji psychospołecznej (m.in. Glasscoe, Lancaster i in. 2007; Tluczek, Koscik i in. 2005). Dotychczas opublikowane interdyscyplinarne badania przeprowadzone w populacji rodziców dzieci z CF najczęściej dotyczyły problematyki: przestrzegania leczenia (*adherence*) i jego uwarunkowań (Sawicki, Heller i in. 2015), depresji i lęku (Quittner, Goldbeck i in. 2014; Duff 2015), jakości życia (Staab, Wenninger i in. 1998; Wallenwein, Schwarz i in. 2017) oraz radzenia sobie ze stresem (Wong, Heriot 2008). Warto zauważyć, że polskie eksploracje z zakresu wspomnianych zagadnień są wciąż nieliczne (Borawska-Kowalczyk, Bodnar i in. 2015; Kornas-Biela 1990; Prochenka, Borawska-Kowalczyk i in. 2017).

Do rzadko eksplorowanych należy także obszar socjoekonomicznych aspektów mukowiscydozy, aczkolwiek w badaniach zagranicznych i polskich pozytywnie zweryfikowano tezę o wzajemnych powiązaniach statusu socjoekonomicznego i efektywności leczenia oraz jakości życia chorych z CF (m.in. Angelis, Kanavos i in. 2015; Gu, Garcia-Perez 2015; Korzeniewska, Stelmach i in. 2006; Quittner, Schechter i in. 2010; Taylor-Robinson 2013; Taylor-Robinson, Smyth i in. 2013)

Opublikowany w ostatnich latach raport z badań autorstwa Ameljańczyka, Czecha i in. (2012) ukazuje charakterystykę SES polskich chorych z CF będących w wieku rozwojowym. Obejmuje ona m.in. wysokość i składowe koszty leczenia (szczególnie ambulatoryjnego), czas poświęcony opiece nad chorym dzieckiem oraz ograniczenia w pracy zawodowej. Badania z zastosowaniem kwestionariusza ankiety zrealizowano w latach 2010–2011 w grupie 100 rodzin dzieci z mukowiscydozą w wieku 1–18 lat (badano zarówno pacjentów, jak i ich rodziców). Ustalono, że średni roczny koszt leczenia chorego dziecka wynosi 108 948 zł. W analizach uwzględniono także szczegółowe dane dotyczące farmakoterapii, suplementów diety i sprzętu rehabilitacyjnego finansowanych przez rodziców „z własnej kieszeni”.

Ponad połowa respondentów wskazała, iż roczny koszt farmakoterapii to 400–700 zł, podczas gdy 38% badanych podało większe sumy (800–1100 zł). Siedem procent chorych uznaje, że leczenie pochłania od 1200 do 1500 zł, a tylko 3% badanych przeznaczają na nie maksymalnie 300 zł. Z kolei rozkład wyników dotyczących miesięcznych kosztów suplementacji żywieniowej przedstawia się następująco: 58% badanych ponosiło koszty rzędu 400–800 zł; 21% zadeklarowało kwotę 900–1300 zł; 15% – od 100 do 400 zł, a 6% 1400–1800 zł. Ponad ⅔ (71%) badanych deklarowało wydanie od 500 do 100 zł rocznie na zakup lub wypożyczenie sprzętu do rehabilitacji. Najwyższe wartości procentowe uzyskane w zakresie pozostałych składowych kosztów leczenia to: 61% (osoby wydające od 400 do 700 zł rocznie na dodatkową specjalistyczną opiekę) oraz 49% (osoby przeznaczające z budżetu domowego od 600 do 1100 zł na dojazdy do ośrodków medycznych). Analiza danych obejmowała ponadto ograniczenia czasu pracy zawodowej badanych w związku z koniecznością sprawowania przez nich opieki nad dzieckiem z mukowiscydozą oraz czasu poświęconego choremu dziecku. Niemal wszyscy badani (98%) deklarowali spędzanie z dzieckiem min. 4 godzin dziennie, najwięcej osób (52%) zredukowało czas pracy zawodowej o 4 godziny, 31% całkowicie zrezygnowało z aktywności zawodowej, by móc zaopiekować się dzieckiem, a tylko 13% badanych nie dokonało żadnych zmian w sferze zatrudnienia.

## METODOLOGIA BADAŃ WŁASNYCH

### Cel i problematyka oraz metoda badań własnych

Celem badań własnych była analiza wybranych wskaźników statusu socjoekonomicznego rodziców wychowujących dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez CF. Sformułowano dwa pytania badawcze:

1. Jaki jest status socjoekonomiczny badanych rodziców dzieci z mukowiscydozą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydozy?
2. Jakie koszty ponoszą rodzice z tytułu leczenia dzieci z mukowiscydozą i jak oceniają oni swoje możliwości zabezpieczenia finansowego w tym zakresie?

Przyjętymi w badaniach własnych zmiennymi były: mukowiscydoza u dziecka (zmienna niezależna) oraz status socjoekonomiczny rodziców (zmienna zależna). Jako wskaźniki zmiennej zależnej przyjęto: wykształcenie rodziców, status zawodowy, status ekonomiczny, wyrażony deklarowanym miesięcznym dochodem na jedną osobę w rodzinie oraz subiektywną oceną sytuacji materialnej, a także koszty leczenia chorego dziecka. W badaniach zastosowano sondaż diagnostyczny. Narzędziem badawczym był autorski kwestionariusz ankiety, składający się z dwóch

części: pierwszej wspólnej dla rodziców dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez mukowiscydozy oraz drugiej adresowanej do rodziców dzieci chorych. Część wspólna zawierała pytania dotyczące takich wskaźników, jak: płeć, wiek, wykształcenie, status zawodowy i ekonomiczny. W części przeznaczony dla rodziców dzieci z CF umieszczono pytania dotyczące problematyki związanej z kosztami leczenia dziecka chorego na mukowiscydozę. W toku analiz statystycznych zastosowano test istotności różnic dla danych wyrażonych na skali nominalnej –  $\chi^2$  z wykorzystaniem programu SPSS for Windows 22.0.

### Charakterystyka osób badanych

Prezentowane w artykule wyniki dotyczą badań, które zostały zrealizowane w ramach większego projektu w latach 2011–2016 w grupie 130 rodziców dzieci z mukowiscydozą oraz równolicznej grupie rodziców dzieci niedotkniętych tą chorobą. Wiek dzieci chorych wynosił od 1 miesiąca do 21 lat. Przyjęcie tak szerokiego przedziału wiekowego dzieci badanych rodziców wiąże się z faktem przynależności mukowiscydozy do chorób rzadkich i przez to niezwykle trudnym dostępem do badanej populacji. Kryterium doboru osób do grupy podstawowej było posiadanie dziecka z rozpoznaniem medycznym mukowiscydozy (potwierdzonym członkostwem badanych w Polskim Towarzystwie Walki z Mukowiscydozą). Grupa porównawcza została dobrana pod względem kryteriów: płci i miejsca zamieszkania.

W tabelach 1 i 2 umieszczono dane dotyczące wieku badanych matek i ojców dzieci z CF i dzieci bez CF.

Tabela 1. Wiek matek dzieci z CF i matek dzieci bez CF

Wiek	Grupa		Matka				$\chi^2_{df=3}$	Poziom istotności
			Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%	N	%		
Poniżej 30 lat	18	18,0	12	12,0	5,154	0,161		
30–40 lat	51	51,0	42	42,0				
41–50 lat	24	24,0	38	38,0				
Powyżej 50 lat	7	7,0	8	8,0				
Razem	100	100,0	100	100,0				

Największa liczba matek w obu badanych grupach (51% – grupa podstawowa; 42% – grupa porównawcza) jest w wieku 30–40 lat. Drugą najliczniej reprezentowaną kategorią jest przedział 41–50 lat i dotyczy on 24% matek dzieci z CF i 38% matek dzieci bez CF. Poniżej 30 lat ma nieco więcej kobiet w grupie podstawowej (18%) niż porównawczej (12%), powyżej 50 lat ma zaś 7% matek dzieci z CF i 8%

matek dzieci bez CF. Nie stwierdzono znaczących różnic między matkami w obu badanych grupach.

Podobnie jak w przypadku matek brak istotnych różnic w zakresie wieku zaznaczył się także u ojców (por. tabela 2).

Tabela 2. Wiek ojców dzieci z CF i ojców dzieci bez CF

Wiek	Grupa		Ojciec				$\chi^2_{df=4}$	Poziom istotności
			Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%	N	%		
Poniżej 30 lat	1	3,3	1	3,3				
30–40 lat	12	40,0	12	40,0				
41–50 lat	13	43,3	15	50,0	2,943		0,567	
Powyżej 50 lat	4	13,3	2	6,6				
Razem	30	100	30	100,0				

Analiza szczegółowych danych wskazuje, że najwięcej ojców (13, tj. 43,3% w grupie podstawowej i połowa w grupie porównawczej) jest w wieku 41–50 lat. Nieco mniejsza, lecz taka sama w obu grupach, liczba mężczyzn (12, tj. 43,3%) mieści się w przedziale wiekowym 30–40 lat. Powyżej 50 lat ma dwukrotnie więcej ojców dzieci z mukowiscydozą (4, tj. 13,3%) niż ojców dzieci bez CF (2 – 6,6%). Najmłodszą grupę ojców (wiek poniżej 30 lat) reprezentują pojedynczy mężczyźni w obu grupach.

Tabela 3 stanowi zobrazowanie rozkładu wyników procentowych dotyczących miejsca zamieszkania badanych osób.

Tabela 3. Miejsce zamieszkania badanych rodziców  
dzieci z CF i rodziców dzieci bez CF

Miejsce zam.	Grupa	Rodzice dzieci z CF		Rodzice dzieci bez CF	
		N	%	N	%
Wieś		59	45,4	60	46,2
Miasto poniżej 50 tys.		29	22,3	36	27,7
Miasto powyżej 50 tys.		19	14,6	13	10
Miasto wojewódzkie		23	17,7	21	16,2
Razem		130	100,0	130	100,0

Największa liczba badanych rodziców w obu grupach deklaruje mieszkanie na wsi – jest to 59 (45,4%) opiekunów dzieci z mukowiscydozą i 60 (46,2%) rodziców dzieci bez mukowiscydozy. Ponad 20% badanych rodziców, tj. 29 (22,3%) osób z grupy podstawowej i 36 (27,7%) osób z grupy porównawczej, pochodzi z małych miast liczących poniżej 50 tys. mieszkańców. Dwudziestu trzech (17,7%) rodziców dzieci z CF i 21 (16,2%) rodziców dzieci bez CF mieszka w mieście wojewódzkim.

Najmniej liczne grupy badanych (19, tj. 14,6% w grupie podstawowej i 13, tj. 10% w grupie porównawczej) zamieszkują miasto powyżej 50 tys. mieszkańców.

## WYNIKI BADAŃ WŁASNYCH I Dyskusja

### Status socjoekonomiczny badanych rodziców dzieci z mukowiscydożą w porównaniu z rodzicami dzieci bez mukowiscydoży

Wyniki analizy wykształcenia rodziców dzieci z CF i rodziców dzieci bez CF zaprezentowano w tabelach 4 i 5.

Tabela 4. Wykształcenie matek dzieci z CF i matek dzieci bez CF

Wykształcenie	Grupa		Matka				$\chi^2_{df=4}$	Poziom istotności
			Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%	N	%		
Podstawowe	0	0	1	1,0			8,663	0,070~
Zawodowe	7	7,0	8	8,0				
Średnie	41	41,0	22	22,0				
Niepełne wyższe	7	7,0	7	7,0				
Wyższe	45	45,0	62	62,0				
Razem	100	100,0	100	100,0				

Okazało się, że w grupie podstawowej zbliżona liczba kobiet ma wykształcenie wyższe (45%) i średnie (41%). Tylko 7% posiada wykształcenie niepełne wyższe oraz zawodowe. Z kolei w grupie porównawczej przeważająca liczba matek (62%) legitymuje się dyplomem ukończenia studiów wyższych, a 22% ma średnie wykształcenie. Dane w pozostałych kategoriach przedstawiają się następująco: 8% – wykształcenie zawodowe, 7% – niepełne wyższe, 1% – podstawowe. Zastosowanie testu  $\chi^2$  wykazało, iż wykształcenie jest czynnikiem różnicującym badane matki dzieci z mukowiscydożą i matki dzieci bez mukowiscydoży, aczkolwiek jedynie na poziomie zbliżonym do istotności statystycznej ( $\chi^2 = 8,663$ ; p. i. = 0,070).

Tabela 5. Wykształcenie ojców dzieci z CF i ojców dzieci bez CF

Wykształcenie	Grupa		Ojciec				$\chi^2_{df=4}$	Poziom istotności
			Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%	N	%		
Podstawowe	1	3,3	0	0			5,607	0,230
Zawodowe	3	10,0	2	6,7				
Średnie	11	36,7	8	26,7				
Niepełne wyższe	4	13,3	1	3,3				
Wyższe	11	36,7	19	63,3				
Razem	30	100,0	30	100,0				

Ponad 1/3 badanych ojców (11, tj. 36,7%) w grupie podstawowej zdobyło wykształcenie średnie i wyższe, podczas gdy w grupie porównawczej stwierdza się przewagę osób, które ukończyły studia wyższe (19, tj. 63,3%). Kategoria niepełne wyższe dotyczy 4 (13,3%) ojców dzieci z mukowiscydozą i 1 ojca dziecka bez CF. Wykształcenie zawodowe ma 3 (10%) mężczyzn wychowujących dziecko z chorobą genetyczną i 2 (6,7%) ojców dzieci bez takiego obciążenia. Kategoria wykształcenie podstawowe pojawiła się wyłącznie w grupie podstawowej i dotyczy 1 mężczyzny. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic w zakresie wykształcenia między badanymi ojcami dzieci z mukowiscydozą i ojcami dzieci bez mukowiscydozy.

Ważnym elementem statusu socjoekonomicznego jest aktywność zawodowa. W tabelach 6 i 7 umieszczono dane dotyczące zatrudnienia matek i ojców dzieci z CF oraz rodziców dzieci bez CF.

Tabela 6. Status zawodowy matek dzieci z CF i matek dzieci bez CF

Status zawodowy	Grupa		Matka				$\chi^2_{df=1}$	Poziom istotności
			Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%	N	%		
Pracuje	44	44,0	90	90,0	49,579	0,000*		
Nie pracuje	56	56,0	10	10,0				
Razem	100	100,0	100	100,0				

\* istotne statystycznie

W badanej grupie matek dzieci z mukowiscydozą większość (56%) stanowią kobiety niepracujące, zatrudnionych jest zaś 44% kobiet. W grupie matek dzieci zdrowych zdecydowana większość (90%) jest aktywna zawodowo. Analiza porównawcza wskazuje na występowanie istotnych statystycznie różnic ( $\chi^2 = 49, 579$ ; p. i. < 0,001) w zakresie statusu zawodowego badanych matek.

Tabela 7. Status zawodowy ojców dzieci z CF i ojców dzieci bez CF

Status zawodowy	Grupa		Ojciec				$\chi^2_{df=1}$	Poziom istotności
			Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%	N	%		
Pracuje	23	76,7	30	100,0	7,925	0,005*		
Nie pracuje	7	23,3	-	-				
Razem	30	100,0	30	100,0				

\* istotne statystycznie

Analiza statusu zawodowego ojców wskazuje, że w grupie podstawowej pracuje 23 (76,6%) badanych, a 7 (23,3%) jest nieaktywnych zawodowo, podczas gdy wszyscy badani mężczyźni w grupie porównawczej są osobami pracującymi. Analiza



porównawcza ujawniła występowanie istotnych statystycznie różnic ( $\chi^2 = 7,925$ ;  $p. i. = 0,005$ ) dotyczących statusu zawodowego badanych ojców dzieci z CF i bez CF.

Uzyskanych w badaniach własnych wskaźników procentowych niepracujących rodziców nie można niestety zestawić z danymi uzyskanymi przez Ameljańczyka, Czecha i in. (2012) ze względu na fakt, iż wspomniane wyniki były zaprezentowane bez podziału na płeć. Obie eksploracje wskazują jednak, iż część opiekunów (głównie matek) dzieci z CF podejmuje decyzję o rezygnacji z aktywności zawodowej na rzecz podjęcia opieki nad chorym dzieckiem. Stwierdzona prawidłowość znajduje potwierdzenie w innych pracach badawczych zrealizowanych w populacji rodziców dzieci z mukowiscydozą (Quittner, Di Girolamo i wsp. 1992; Neri, Lucidi i wsp. 2016), a także innymi przewlekłymi chorobami somatycznymi i niepełnosprawnością (m.in. Sekułowicz 2000).

W tabelach 8 i 9 umieszczono wyniki analiz dotyczących przyczyn braku aktywności zawodowej badanych rodziców.

Tabela 8. Przyczyny braku aktywności zawodowej matek dzieci z CF i matek dzieci bez CF

Grupa Przyczyny	Matka				$\chi^2_{df=3}$	Poziom istotności
	Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%		
Opieka nad dzieckiem	51	51,0	7	7,0	51,304	0,000*
Bezrobocie	1	1,0	2	2,0		
Renta/emerytura	4	4,0	1	1,0		
Nie dotyczy	44	44,0	90	90,0		
Razem	100	100,0	100	100,0		

\* istotne statystycznie

Ponad połowa matek w grupie podstawowej (51%) jest nieaktywnych zawodowo z powodu sprawowania opieki nad dzieckiem, podczas gdy w grupie porównawczej takich matek jest jedynie 7%. Uzyskany wynik jest zgodny z dotychczasowymi ustaleniami, iż matki są w większym stopniu niż ojcowie obciążone opieką nad chorym dzieckiem (Lohn, Ostrowski i in. 1995), przy czym obciążenie wiąże się nie tylko z większym ich udziałem w procesie rehabilitacji, ale także z większym narażeniem na dystres w związku z chorobą dziecka.

Cztery matki dzieci z CF i 1 matka dziecka bez CF nie pracują ze względu na pobieranie świadczeń socjalnych (renta/emerytura), zaś 1 matka dziecka z CF i 2 matki dzieci zdrowych jako powód braku aktywności zawodowej podały bezrobocie. Stwierdzono występowanie istotnych statystycznie różnic ( $\chi^2 = 51,304$ ;  $p. i. < 0,001$ ) między badanymi matkami w zakresie przyczyn braku aktywności zawodowej.

Tabela 9. Przyczyny braku aktywności zawodowej ojców dzieci z CF i ojców dzieci bez CF

Grupa	Ojciec				$\chi^2_{df=2}$	Poziom istotności
	Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
	N	%	N	%		
Opieka nad dzieckiem	4	13,3	1	3,3	5,492	n.i.
Bezrobocie	-	-	-	-		
Renta/emerytura	3	10,0	-	-		
Nie dotyczy	23	76,7	29	96,7		
Razem	30	100,0	30	100,0		

Analiza przyczyn braku aktywności zawodowej ojców ujawnia, że z powodu sprawowania opieki nad dzieckiem nie pracuje 4 (13,3%) mężczyzn w grupie podstawowej i 1 (3,3%) w grupie porównawczej. Trzech (10%) ojców dzieci z mukowiscydozą jest nieaktywnych zawodowo z powodu renty/emerytury.

Szczegółową charakterystykę zatrudnienia rodziców pracujących prezentują tabele 10 i 11.

Tabela 10. Rodzaj zatrudnienia matek dzieci z CF i matek dzieci bez CF

Rodzaj Zatrudnienia	Grupa	Matka				$\chi^2_{df=3}$	Poziom istotności
		Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
		N	%	N	%		
Pełny etat		31	31,0	82	82,0	61,002	0,000*
½ etatu		9	9,0	8	8,0		
Inne formy		4	4,0	-	-		
Nie dotyczy		56	56,0	10	10,0		
Razem		100	100,0	100	100,0		

\* istotne statystycznie

Rozkład wyników dotyczących rodzajów zatrudnienia przedstawia się następująco: tylko 1/3 (31%) matek dzieci z CF pracuje w pełnym wymiarze godzin, podczas gdy taka forma zatrudnienia dotyczy zdecydowanej większości (82%) matek dzieci bez CF. Pracę w zmniejszonym wymiarze godzin, czyli 1/2 etatu, podejmuje 9% kobiet w grupie podstawowej i 8% w grupie porównawczej, zaś 4% matek dzieci z CF zadeklarowało inne formy zatrudnienia, np. pracę na podstawie umowy zlecenia.

Analiza porównawcza wskazuje na występowanie istotnych statystycznie różnic ( $\chi^2 = 61,002$ ; p. i. < 0,001) w zakresie rodzaju zatrudnienia między matkami dzieci chorych i zdrowych.

Dwie trzecie (21; 70%) ojców dzieci z CF i niemal wszyscy (29; 96,7%) ojcowie dzieci zdrowych pracują na pełnym etacie. Po 1 ojcu w każdej z grup pracuje w wymiarze godzin odpowiadającym 1/2 etatu, 1 ojciec dziecka chorego zadeklarował

inną formę zatrudnienia. Stwierdzono zatem występowanie istotnych statystycznie różnic ( $\chi^2=9,280$ ; p. i.  $<0,05$ ) w zakresie rodzaju zatrudnienia między ojcami w obu badanych grupach.

Tabela 11. Rodzaj zatrudnienia ojców dzieci z CF i ojców dzieci bez CF

Rodzaj Zatrudnienia	Grupa	Ojciec				$\chi^2_{df=3}$	Poziom istotności
		Gr. podstawowa		Gr. porównawcza			
		N	%	N	%		
Pełny etat		21	70,0	29	96,7	9,280	0,026*
½ etatu		1	3,3	1	3,3		
Inne formy		1	3,3	-	-		
Nie dotyczy		7	23,3	-	-		
Razem		30	100,0	30	100,0		

\* istotne statystycznie

Podsumowując, rezultaty badań własnych wskazują na powiązanie zmiennej choroby genetycznej dziecka ze statusem zawodowym jego rodziców, zwłaszcza matek. Skomplikowana symptomatologia oraz progresywny charakter mukowiscydozy, a także wymogi dotyczące jej leczenia mogą wymuszać modyfikację formy zatrudnienia rodziców chorych dzieci. W badaniach 225 rodziców dzieci z mukowiscydozą przeprowadzonych przez Neri, Lucidi i in. (2016) ujawniono, że ponad 65% z nich było zmuszonych zredukować godziny pracy z powodu konieczności zaopiekowania się chorym dzieckiem. Amerykańskie badania opiekunów dzieci z CF, w których uczestniczyła zbliżona liczba respondentów obojga płci (Quittner, Di Girolamo i in. 1992), ukazały, że to matki są osobami częściej dostosowujących charakter zatrudnienia do specyficznych potrzeb, opieki i wychowania dziecka z mukowiscydozą.

W badaniach własnych analizowano ponadto status finansowy rodziców dzieci z mukowiscydozą i rodziców dzieci bez mukowiscydozy wyrażony deklarowanym miesięcznym dochodem na jednego członka rodziny oraz opinią na temat własnej sytuacji materialnej. Rezultaty przedstawiono w tabelach 12 i 13.

Ustalono, że deklarowany przez badanych średni miesięczny dochód na osobę w rodzinach dzieci z mukowiscydozą wynosi 1180,27 zł, podczas gdy w rodzinach dzieci w grupie porównawczej jest nieco wyższy – 1324,53 zł, aczkolwiek stwierdzona różnica nie jest istotna statystycznie. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego (2014) z okresu, gdy przeprowadzono niniejsze badania, przeciętny miesięczny dochód na osobę wynosił 1296 zł. Szczegółowa analiza rozkładu wyników dotyczących przedziałów, w jakich mieści się deklarowany dochód, pozwala na ukazanie różnic międzygrupowych.

Tabela 12. Deklarowany dochód w rodzinach dzieci z CF i rodzinach dzieci bez CF

Dochód*	Grupa	Rodzice dzieci z CF		Rodzice dzieci bez CF		$\chi^2_{df=6}$	Poziom istotności
		N	%	N	%		
Poniżej 500 zł		17	13,1	7	5,4	6,462	n. i.
500–1000 zł		51	39,2	49	37,7		
1100–1500 zł		26	20,0	31	23,8		
1600–2000 zł		10	7,7	12	9,2		
2100–2500 zł		7	5,4	6	4,6		
2600–3000 zł		1	0,8	-	-		
Powyżej 3000 zł		2	1,5	4	3,1		
Nie ujawniono danych		16	12,3	21	16,2		
Razem		130	100,0	130	100,0		

\* Deklarowany miesięczny dochód na osobę w rodzinie

Tabela 13. Sytuacja materialna w ocenie rodziców dzieci z CF i rodziców dzieci bez CF

Sytuacja materialna	Grupa	Rodzice dzieci z CF		Rodzice dzieci bez CF		$\chi^2_{df=4}$	Poziom istotności
		N	%	N	%		
Bardzo dobra		5	3,8	18	13,8	16,755	0,002*
Dobra		41	31,5	52	40,0		
Przeciętna		63	48,5	51	39,2		
Słaba		18	13,8	8	6,2		
Zła		3	2,3	-	-		
Brak danych		-	-	1	0,8		
Razem		130	100,0	130	100,0		

\* istotne statystycznie

Największa liczba rodziców dzieci chorych (51, tj. 39,2%) i zdrowych (49, tj. 37,7%) podaje informacje o miesięcznym dochodzie na jednego członka rodziny wynoszącym od 500 do 1000 zł. Dwadzieścia sześć (20%) osób w grupie podstawowej i 31 (23,8%) osób w grupie porównawczej szacuje swój dochód jako mieszczący się w przedziale 1100–1500 zł. Niewielkie różnice zanotowano też w przypadku przedziału 1600–2000 zł (rodzice dzieci z CF – 10, tj. 7,7%; rodzice dzieci bez CF – 12, tj. 9,2%) oraz 2100–2500 zł (rodzice dzieci z CF – 7, tj. 5,4%; rodzice dzieci bez CF – 6, tj. 4,6%). Dochód 2500–3000 zł dotyczy wyłącznie 1 (0,8%) rodzica dziecka z CF. Ponad dwukrotnie więcej rodziców dzieci chorych (17, tj. 13,1%) niż rodziców dzieci zdrowych (7, tj. 5,4%) deklaruje miesięczny dochód poniżej 500 zł, odwrotna prawidłowość dotyczy dochodu o wartości powyżej 3000 zł – osiąga go większa liczba rodziców dzieci zdrowych (4, tj. 3,1%) niż chorych (2, tj. 1,5%). Nie stwierdzono jednak istotnych statystycznie różnic między deklarowanym dochodem w obu badanych grupach rodziców.

W grupie rodziców dzieci z mukowiscydozą najczęściej wybieraną subiektywną oceną sytuacji materialnej jest ocena przeciętna (63 osoby, tj. 48,5%), podczas gdy w grupie rodziców dzieci bez mukowiscydozy – dobra (52 osoby, tj. 40%). Rodzice chorych dzieci stosunkowo często określają też swoją sytuację jako dobrą (41 osób – 31,5%), nieco rzadziej jako słabą (18 osób – 13,8%). Kategoria przeciętna w grupie rodziców dzieci bez CF została wybrana przez 51 (39,2%), zaś słaba przez 8 (6,2%) osób. Deklaracja o posiadaniu bardzo dobrej sytuacji materialnej dotyczy 5 (3,8%) rodziców w grupie podstawowej i 18 (13,8%) rodziców w grupie porównawczej. Określenie „zła” pojawiło się jedynie w opinii 3 (2,3%) rodziców dzieci z mukowiscydozą. Zastosowanie testu istotności różnic wykazało, iż rodzice w obu grupach znacząco różnią się ( $\chi^2 = 16,755$ ;  $p. i. < 0,002$ ) w zakresie oceny własnej sytuacji materialnej. Ujawnione wyniki dowodzą, że badani rodzice dzieci z CF nie różnią się znacząco od respondentów wychowujących dzieci bez mukowiscydozy.

#### Ocena kosztów ponoszonych przez rodziców z tytułu leczenia dziecka z mukowiscydozą oraz możliwości ich finansowego zabezpieczenia

Rodziców dzieci z mukowiscydozą poproszono także wskazanie kwoty, którą w skali miesiąca przeznaczają na cele związane z leczeniem chorego dziecka. Średni koszt w badanej grupie rodziców dzieci chorych wyniósł 1060,55 zł. Rezultaty analizy procentowej dotyczącej poszczególnych przedziałów, w jakich mieszczą się omawiane wydatki, prezentuje tabela 14.

Tabela 14. Miesięczne koszty leczenia dziecka z CF w opinii rodziców

Koszty leczenia	N	%
Poniżej 500 zł	22	16,9
500–1000 zł	64	49,2
1100–2000 zł	35	26,9
2100–3000 zł	7	5,4
Brak danych	2	1,6
Razem	130	100,0

Niemal połowa rodziców (64, tj. 49,2%) podała, że miesięczny koszt leczenia dziecka z CF mieści między 500 a 1000 zł. Prawie 1/3, tj. 35 (26,9%) rodziców przeznaczają na cele rehabilitacji co miesiąc od 1100 do 2000 zł. Dwadzieścia dwie osoby (16,9%) wydają na leczenie dziecka mniej niż 500 zł, zaś 7 (5,4%) rodziców deklaruje, iż omawiane wydatki znajdują się w przedziale najwyższym, tj. 2100–3000 zł. Dwie osoby nie podały informacji na temat dochodu. Zestawienie danych o miesięcznym dochodzie na osobę w rodzinie dzieci z CF oraz wyników dotyczących kosztów leczenia ukazuje, iż wydatki na rehabilitację mogą stanowić poważne obciążenie

dla budżetów gospodarstw domowych badanych osób, stąd też rodzice muszą pozyskiwać dodatkowe finansowanie z innych źródeł. Ich zestawienie umieszczono w tabeli 15.

Tabela 15. Dodatkowe środki finansowe, które otrzymują rodzice z tytułu opieki nad dzieckiem z CF

Źródło dodatkowego finansowania*	N	%
Świadczenie pielęgnacyjne	117	90,7
Zasiłki doraźne	11	8,5
Pomoc finansowa rodziny	30	23,3
Pomoc organizacji społecznych działających na rzecz chorych z mukowiscydozą	56	43,4
Alimenty	8	6,2
Inne źródła	21	16,3

\* w omawianym punkcie kwestionariusza zastosowano możliwość wielokrotnego wyboru

Głównym źródłem dodatkowych środków finansowych dla rodziców dzieci z mukowiscydozą jest świadczenie pielęgnacyjne, z którego korzysta 117 (90,7%) badanych. Warto zaznaczyć, że wielu respondentów umieszczało w kwestionariuszu ankiety dodatkowe uwagi krytyczne odnoszące się do wysokości omawianego świadczenia (153 zł), podkreślając dysproporcje między wartością oferowanej przez państwo kwoty a rzeczywistymi potrzebami, wynikającymi z wymogów leczenia dziecka. Duży odsetek (43,4%, tj. 56 osób) rodziców korzysta z pomocy finansowej i rzeczowej organizacji społecznych działających na rzecz osób z CF i ich rodzin. Trzydziestu (23,3%) respondentów zaznacza, iż pomoc materialną otrzymuje ze strony rodziny, zaś 11 (8,5%) rodziców deklaruje pobieranie doraźnych zasiłków socjalnych. Ośmioro badanych (6,2%) w grupie podstawowej otrzymuje alimenty. Dwadzieścia jeden (16,3%) wskazało zaś inne dodatkowe źródła finansowania. Należą do nich: pieniądze wpływające na subkonto 1% podatku, inne darowizny, np. wpłaty na subkonto dziecka, zasiłek opiekuńczy, zasiłek rodzinny z MOPR-u, zasiłki socjalne z miejsca pracy, środki otrzymane dzięki pomocy Fundacji POLSAT oraz TVN, pieniądze uzyskane dzięki dodatkowej pracy współmałżonka, a także środki finansowe pochodzące ze zbiórek społecznych (zbiórki nakrętek, makulatury).

Składowe kosztów leczenia dzieci z mukowiscydozą, które wskazali rodzice, zostały przedstawione w tabeli 16. Są to koszty: zakupu leków (128 wskazań – 98,5% badanych), zakupu suplementów diety (119 – 91,5% badanych), zakupu/użytkowania sprzętu do fizjoterapii układu oddechowego (111 – 85,4% respondentów), transportu do placówek medycznych (94 – 72,3% rodziców) oraz prywatnych usług leczniczo-rehabilitacyjnych (lekarza specjalisty: 52 – 40% rodziców, rehabilitanta: 40 – 30,8% oraz dietetyka: 26 – 20%). Badani rodzice dzieci z CF (27, czyli 20,8%) wymienili także inne cele wydatkowania środków finansowych, powiązane

z dbałością o stan fizyczny chorych dzieci: opłaty za turnusy rehabilitacyjne, dodatkowe zajęcia sportowe (np. na basenie), wyjazdy na leczenie klimatyczne, zalecane płatne szczepienia, niezbędne w diecie wysokokaloryczne produkty spożywcze dobrej jakości, koszty utrzymania sprawnego samochodu, wizyty u psychologa, a także koszty noclegów i utrzymania ponoszone podczas leczenia dziecka poza miejscem zamieszkania.

Tabela 16. Cele wydatkowania środków finansowych w związku z leczeniem dziecka z CF

Składowe kosztów leczenia*	N	%
Zakup leków	128	98,5
Zakup suplementów diety	119	91,5
Koszty zakupu/użytkowania sprzętu do fizjoterapii układu oddechowego	111	85,4
Koszty dojazdów do ośrodków leczenia	94	72,3
Prywatne usługi – lekarz specjalista	52	40,0
Prywatne usługi – rehabilitant	40	30,8
Prywatne usługi – dietetyk	26	20,0
Inne	27	20,8

\* w omawianym punkcie kwestionariusza zastosowano możliwość wielokrotnego wyboru

Kwestionariusz ankiety obejmował ponadto pytanie o dostosowanie warunków mieszkaniowych rodziny do potrzeb chorego dziecka. Dziewięćdziesiąt osiem (tj. 75,4%) badanych rodziców dzieci z CF potwierdziło, iż dokonali stosownych zmian. Obejmują one zarówno utrzymywanie szczególnej czystości i przestrzeganie higieny w mieszkaniu (umieszczenie dozowników do dezynfekcji w łazience i kuchni, zakup oczyszczacza powietrza, dostosowanie powierzchni podłóg i umeblowania tak, by ułatwić sprzątanie), jak i zmiany organizacyjne (remont mieszkania w celu jego odwilgocenia i odgrzybienia, zmiana lokalizacji mieszkania na usytuowane w bardziej korzystnym środowisku). Inną formą dostosowania mieszkania była organizacja i wyposażenie kąpieliska do rehabilitacji (m.in. zakup trampolin, atlasu do ćwiczeń, specjalistycznego łóżka).

Tabela 17. Wydolność rodziców w zakresie ponoszenia kosztów leczenia i rehabilitacji dziecka z CF

Wydolność ponoszenia kosztów	N	%
Rodzina jest w stanie samodzielnie pokryć koszty leczenia i rehabilitacji	33	25,4
Koszty leczenia przekraczają możliwości finansowe rodziny, jest zmuszona poszukiwać wsparcia finansowego u członków dalszej rodziny i znajomych	9	6,9
Koszty leczenia przekraczają możliwości finansowe rodziny, jest zmuszona poszukiwać wsparcia finansowego na zewnątrz	88	67,7
Razem	130	100,0

Badanych rodziców zapytano także o ich możliwości sprostania omówionym wyzwaniom finansowym, które niesie ze sobą opieka nad dzieckiem z mukowiscydozą. Uzyskane dane zaprezentowano w tabeli 17.

Zdecydowana większość badanych rodziców dzieci z CF (88, tj. 67,7%) zadeklarowała, iż nie jest w stanie samodzielnie pokryć wymienionych przez siebie kosztów leczenia chorego dziecka i jest zmuszona poszukiwać wsparcia finansowego na zewnątrz, poza rodziną. Kilkoro respondentów (9, tj. 6,7%) przyznało, że zwracają się po pomoc materialną do swoich bliskich: rodziny, przyjaciół i znajomych, gdyż sami nie potrafią zapewnić koniecznych środków na leczenie dziecka. Tylko ¼ badanych rodziców (33, czyli 25,4%) zadeklarowała niezależność finansową w zakresie pokrywania niezbędnych kosztów leczenia i rehabilitacji.

### PODSUMOWANIE

W pracy ukazano charakterystykę statusu socjoekonomicznego rodziców dzieci z mukowiscydozą – rzadką i nieuleczalną chorobą genetyczną o wielonarządowej manifestacji, skomplikowanym przebiegu i obciążających dziecko metodach leczenia. Podjęta problematyka badawcza należy do obszarów bardzo rzadko eksplorowanych na gruncie polskim, co prawdopodobnie wynika z faktu, że niewielka liczba dzieci jest dotknięta tą chorobą (ok. 2000) i związanego z tym utrudnionego dostępu do populacji ich rodziców.

Badania własne, przeprowadzone w grupie 100 matek i 30 ojców dzieci z CF (w wieku 0–21 lat) oraz równolicznej grupie rodziców dzieci bez CF, ukazały niejednoznaczny obraz powiązań SES z występowaniem mukowiscydozy u dzieci. Ustalono, że matki i ojcowie w obu badanych grupach nie różnią się istotnie w zakresie wykształcenia i deklarowanego miesięcznego dochodu (aczkolwiek w przypadku kobiet zanotowano różnicę na poziomie zbliżonym do istotności). Okazało się jednak, że inne wskaźniki SES, takie jak: zatrudnienie i subiektywna ocena sytuacji materialnej, znacząco różnicują rodziców w obu grupach. W grupie podstawowej ponad połowa matek i niemal ¼ ojców jest nieaktywnych zawodowo – zdecydowana większość osób niepracujących zrezygnowała z zatrudnienia z powodu opieki nad chorym dzieckiem. Badani rodzice dzieci z CF najczęściej oceniają swój status materialny jako przeciętny, podczas gdy rodzice dzieci bez CF jako dobry. Ponad 75% rodziców zgłosiło, iż dostosowało warunki mieszkaniowe do potrzeb chorego dziecka lub są gotowi do podjęcia takich działań. Średni koszt leczenia dziecka z mukowiscydozą odpowiada w przybliżeniu kwocie miesięcznego dochodu na jedną osobę w rodzinie, stąd też tylko ¼ badanych rodziców deklaruje, że jest w stanie sprostać wyzwaniu samodzielnego finansowania procesu rehabilitacji



– zdecydowana większość opiekunów jest zmuszona poszukiwać dodatkowych źródeł wsparcia materialnego. Pomoc taką uzyskują głównie ze strony organizacji społecznych działających na rzecz chorych z CF.

Zrealizowane badania bez wątpienia ukazują potrzebę pogłębienia analizy statusu socjoekonomicznego w kontekście charakterystyki jego zróżnicowanych wskaźników oraz powiązań ze zmiennymi medycznymi (np. przestrzeganiem i efektywnością leczenia, stopniem ciężkości choroby oraz czasem diagnozy CF) i psychospołecznymi (m.in. adaptacją psychiczną chorego dziecka i członków jego rodziny). Otrzymane wyniki wskazują na potrzebę weryfikacji zasad organizacji dotychczasowego wsparcia finansowego rodzin dzieci z chorobami rzadkimi ze strony instytucji państwowych, mogą także stanowić źródło wiedzy pomocne dla organizacji i stowarzyszeń przy projektowaniu nowych form wsparcia społecznego adekwatnych do potrzeb adresatów.

#### LITERATURA

- Ameljańczyk T., Czech M., Bator M., 2012, *Economic and social burden of cystic fibrosis in Poland. Estimates based on patients-reported data*. "Journal of Health Policy, Outcomes Research", 2, 34–40.
- Angelis A., Kanavos P., López-Bastida J., Linertová R., Nicod E., Serrano-Aguilar P., BURQOL-RD Research Network, 2015, *Social and economic costs and health-related quality of life in non-institutionalised patients with cystic fibrosis in the United Kingdom*, "BMC. Health Services Research", 15, 428.
- Borawska-Kowalczyk U., Bodnar R., Meszaros A., Sands D., 2015, *Comparison of health-related quality of life among children with cystic fibrosis and their parents in two Eastern European countries*. "Journal of Cystic Fibrosis", 14, 798–804.
- Duff A.J.A., 2015, *Depression in cystic fibrosis: Implications of The International Depression/Anxiety Epidemiological Study (TIDES) in cystic fibrosis*. "Paediatric Respiratory Reviews", 165, 2–5.
- Glasscoe C., Lancaster G.A., Smyth R.L., Hill J., 2007, *Parental depression following the early diagnosis of Cystic Fibrosis: A matched, prospective study*. "The Journal of Pediatrics", 150, 185–191.
- Gu Y., García-Pérez S., Massie J., van Gool K., 2015, *Cost of care for cystic fibrosis: an investigation of cost determinants using national registry data*. "The European Journal of Health Economics", 16 (7), 709–717.
- Kornas-Biela D., 1990, *Coping strategies in CF families*. "Acta Universitatis Carolinae. Medica", 36, 233–234.
- Korzeniewska A., Stelmach W., Jurałowicz D., Stelmach I., 2006, *Wpływ czynników socjoekonomicznych na przebieg mukowiscydozy*. „Pediatria Polska”, 81(11), 818–822.

- Lohn Z., Ostrowski T., Wyczesany J., 1995, *Sytuacja rodzinna dzieci przewlekłe chorych*. W: R. Kurzawa, J. Wyczesany (red.), *Dziecko chore na astmę*. Kraków, Universitas, 99–111.
- Maciarz A., 2001, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekłe chorych*. Kraków, IMPULS.
- Mazurek H. (red.), 2012, *Mukowiscydoza*. Warszawa, Medical Tribune Polska.
- Neri L., Lucidi V., Catastini P., Colombo C., LINFA Study Group, 2016, *Caregiver burden and vocational participation among parents' of adolescents with CF*. "Pediatric Pulmonology", 51(3), 243–252.
- Nojszewska E., 2016, *Społeczno-ekonomiczne czynniki determinujące status zdrowotny społeczeństwa na przykładzie Polski*. „Ekonomia i Prawo w Ochronie Zdrowia”, 1, 59–74.
- Orlik T., 2014, *Fizjoterapia chorych na mukowiscydozę*. Nowy Dwór Mazowiecki, Wydawnictwo FREL.
- Pilecka W., Stachel M., 2011, *Adaptacja dziecka i jego rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej*. W: W. Pilecka (red.), *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*. Kraków, Wydawnictwo UJ, 176–200.
- Pogorzelski A., 2012a, *Fizjoterapia układu oddechowego*. W: H. Mazurek (red.), *Mukowiscydoza*. Warszawa, Medical Tribune Polska, 139–143.
- Pogorzelski A., 2012b, *Zajęcie układu pokarmowego*. W: Mazurek H. (red.), *Mukowiscydoza*. Warszawa, Medical Tribune Polska, 145–164.
- Prochenka M., Borawska-Kowalczyk U., Zawadzka D., Ołtarzewski M., Sands D., 2017, *Quality of life of parents with children affected by cystic fibrosis*. "Journal of Cystic Fibrosis", 16, suppl. 1, 155.
- Quittner A., DiGirolamo A., Michel M., Eigen H., 1992, *Parental response to cystic fibrosis: a contextual analysis of the diagnosis phase*. "Journal of Pediatric Psychology", 17, 6, 683–704.
- Quittner A.L., Goldbeck L., Abbott J., Duff A., Lambrecht P., Sole A., Tibosch M.M., Brucefors A.B., Yuksel H., Catastini P., Blackwell L., Barker D., 2014, *Prevalence of depression and anxiety in patients with cystic fibrosis and parent caregivers: results of The International Depression Epidemiological Study across nine countries*. "Thorax", 69, 1090–1097.
- Quittner A.L., Schechter M.S., Rasouliyan L., Haselcorn T., Pasta D.J., Wagener J.S., 2010, *Impact of Socioeconomic Status, Race and Ethnicity on Quality of Life in Patients With Cystic Fibrosis in the United States*. "CHEST", 137(3), 642–650.
- Report of the APA Task Force on Socioeconomic Status*, 2007. Washington, American Psychological Association.
- Sands D., Zybert K., Mierzejewska E., Ołtarzewski M., 2015, *Diagnosing Cystic*

- Fibrosis in Newborn Screening in Poland – 15 years of experience*. “Developmental Period Medicine”, 19(1), 17–24.
- Sawicki G.S., Heller K.S., Demars N, Robinson W.M., 2015, *Motivating Adherence Among Adolescents with Cystic Fibrosis: Youth and Parents Perspectives*. “Pediatric Pulmonology”, 50(2), 127–136.
- Sekułowicz M., 2000, *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Staab D., Wenninger K., Gerbert N., Rupprath K., Bisson S., Trettin M., Paul K.D., Keller K.M., Wahn U., 1998, *Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity?*. “Thorax”, 53, 727–731.
- Sytuacja gospodarstw domowych w 2014 r. w świetle wyników badań budżetów gospodarstw domowych*, 2015. Warszawa, GUS, [pozyskano z: <http://stat.gov.pl/obszary-tematyczne/warunki-zycia/dochody-wydatki-i-warunki-zycia-ludnosci/sytuacja-gospodarstw-domowych-w-2014-r-w-swietle-wynikow-badan-budzetow-gospodarstw-domowych,3,14.html>]
- Taylor-Robinson D.C., 2013, *The Effect of Socio-economic Status on Outcomes in Cystic Fibrosis*. Thesis submitted in accordance with the requirements of the University of Liverpool for the degree of Doctor in Philosophy Department of Public Health and Policy University of Liverpool [niepublikowana praca doktorska udostępniona przez autora].
- Taylor-Robinson R., Smyth R.L., Diggle P., Whitehead M., 2013, *The effect of social deprivation on clinical outcomes and the use of treatments in the UK cystic fibrosis population: a longitudinal study*. “Lancet, Respiratory Medicine”, 1, 121–128.
- Tluczek A., Kosciak R.L., Farrell P.M., Rock M.J., 2005, *Psychosocial Risk Associated With Newborn Screening for Cystic Fibrosis: Parents’ Experience While Awaiting the Sweat-Test Appointment*. “Pediatrics”, 115(6), 1692–1703.
- Wallenwein A., Schwarz M., Goldbeck L., 2017, *Quality of life among German parents of children with cystic fibrosis: the effects of being a single caregiver*, „Quality of Life Research” [pozyskano z: <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1662-x>].
- Walkowiak J., Pogorzelski A., Sands D. i wsp., 2009, *Zalecenia Polskiego Towarzystwa Mukowiscydozy 2009, Poznań-Warszawa-Rzeszów*. „Standardy Medyczne. Pediatria”, 6, 352–378.
- Wong M.G., 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.

SELECTED FACTORS OF SOCIOECONOMIC STATUS IN  
PARENTS OF CHILDREN WITH CYSTIC FIBROSIS

**Abstract:** The article presents the results of the author's own research concerning selected factors of socioeconomic status (SES) in 130 parents (100 women and 30 men) of children with cystic fibrosis (CF) and equal group of parents of children without CF. Diagnostic survey was carried out with the use of questionnaires. The research proves that mothers and fathers of children with CF show no significant differences compared to parents of children without CF when it comes to completed education level and declared monthly income per head (mothers show the difference near the level of statistical significance). The differences have been observed in the cases of such SES factors as: professional activity and subjective evaluation of own material situation. An average monthly cost of treatment of a child with CF reaches 1,060.55 PLN according to one of the parents. The money is mainly spent on pharmacotherapy, journey to the specialist medical centres, and private medical treatments. It has been shown that only about  $\frac{1}{4}$  of the surveyed are able to cover the above expenditures on their own. Therefore, further research into the socioeconomic status of parents of children with CF is needed to prepare adequate programmes of social support.

**Keywords:** cystic fibrosis, socioeconomic status, parents.