

Postawy rodzicielskie wobec dzieci z chorobą nowotworową i alergiczną a ból odczuwany przez dzieci

The impact of parental attitudes toward sensitivity to pain in a child suffering from cancer or an allergic disease

Eleonora Mess¹, Marta Kulpa², Bartosz Jerczak³, Dominika Ceglecka³, Maciej Ornat³, Piotr Sielski⁴, Iwona Pirogowicz³

¹Zakład Pielęgniarskiej Opieki Paliatywnej, Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

²Zakład Psychologii Medycznej, Warszawski Uniwersytet Medyczny

³Studenckie Koło Naukowe Promocji Zdrowia i Profilaktyki Chorób przy Katedrze i Zakładzie Higieny Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu

⁴ID Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu

Psychoonkologia 2014, 4: 153–159

Adres do korespondencji:

dr n. med. Eleonora Mess
Katedra Pielęgniarstwa Klinicznego
Zakład Pielęgniarskiej Opieki Paliatywnej
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich
ul. Bartla 5
51-618 Wrocław
e-mail: eleonora.mess@umed.wroc.pl

Streszczenie

Wstęp: Celem pracy jest analiza porównawcza nasilenia odczuwania bólu u chorych dzieci w odniesieniu do postaw rodzicielskich. W badanej przez nas grupie znaleźli się pacjenci, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową albo chorobę alergiczną. Postawy rodzicielskie analizowano w aspekcie fizycznym, psychicznym, jak również pod względem funkcjonowania dziecka w rodzinie. Wszystkie zmienne były oceną subiektywną, określaną przez dziecko z perspektywy jego odczuwania i funkcjonowania.

Materiał i metody: Procedura badania polegała na jednokrotnym, anonimowym badaniu kwestionariuszowym z użyciem Kwestionariusza stosunków między rodzicami a dziećmi (PCR) oraz ocenie nasilenia bólu za pomocą skali VAS. Grupę badaną stanowiło 25 dzieci z chorobą nowotworową w wieku 12–17,5 roku oraz 21 dzieci z chorobą alergiczną: astmą oskrzelową i atopowym zapaleniem skóry, w wieku 12–17 lat.

Wyniki: Otrzymane wyniki ukazują istotnie wyższy poziom bólu odczuwanego przez dzieci z chorobą nowotworową ($p = 0,001$) w porównaniu z dziećmi z chorobą alergiczną. Nasilenie postaw przyjmowanych przez rodziców nie różniło się istotnie statystycznie między oboma grupami, poza postawą odrzucającą, która była istotnie bardziej nasiloną u rodziców dzieci z chorobami alergicznymi ($p < 0,05$).

Wnioski: Poziom bólu odczuwanego przez dzieci z chorobą nowotworową jest wyższy niż u dzieci z chorobami alergicznymi. Postawa odrzucająca u matek i ojców dzieci z chorobami alergicznymi jest bardziej nasiloną niż w przypadku dzieci z chorobami nowotworowymi. Poziom odczuwanego bólu jest związany z nasileniem postawy odrzucającej oraz postawy kochającej u ojca. Nasilenie postaw przyjmowanych przez rodziców względem chorych dzieci (poza postawą odrzucającą) nie różni się znacząco w zależności od typu choroby zdiagnozowanej u dziecka.

Abstract

Introduction: The aim of this study was to compare the severity of pain perception in pediatric patients in relation to parental attitudes. In the study group, patients were diagnosed with a tumor or an allergic disease including atopic dermatitis. Parental attitudes were studied in physical and mental terms of the functioning of the child in the family. All variables were assessed based

on subjective evaluation by children from the perspective of their feelings and functionality.

Material and methods: Research consisted of single, anonymous PCR questionnaires and the study of pain intensification was graded using the VAS scale. The research group comprised twenty-five children with a tumor in the age range of 12-17.5 and twenty-one children with allergic diseases (atopic dermatitis and asthma).

Results: The results revealed significantly higher levels of pain in children with a tumor as compared to children with allergic diseases ($p = 0.001$). Furthermore, the intensity of the adopted attitude did not differ among the children with either type of the disease, except the attitude of rejection where the intensity was significantly higher among the children with allergic diseases ($p < 0.05$).

Conclusions: The level of pain felt by children with cancer is worse than that of children with an allergic disease. An attitude of rejection is more predominant in mothers and fathers when their child is suffering from an allergic disease than in parents with a child suffering from cancer. The level of pain perceived is correlated with an increased attitude of rejection but also an increase in the father's attitude of love. The change of adopted attitude does not differ significantly (except for rejection) between the parents of children with cancer and allergic diseases.

Słowa kluczowe: dziecko, choroba nowotworowa, choroba przewlekła, alergologia, postawy rodziców, ból.

Key words: children, cancer, chronic diseases, allergy, parent personality, pain.

Wstęp

Przewlekła choroba somatyczna dziecka jest sytuacją trudną. Powoduje w życiu członków rodziny wiele zmian, zmusza do podjęcia nowych ról i weryfikacji planów życiowych. Po usłyszeniu od lekarza diagnozy o ciężkiej, długotrwałej lub nieuleczalnej chorobie dziecka rodzice przechodzą przez następujące fazy adaptacji:

- 1) szok (wstrząs, rozpacz, poczucie odrętwienia) – w tej fazie rodzice nie pamiętają nawet, co mówił do nich lekarz;
- 2) kryzys emocjonalny z charakterystycznym dla tej fazy poczuciem osamotnienia, bezradności i niesprawiedliwości (pojawiają się żale do Boga, losu);
- 3) pozorne przystosowanie się (rodzice automatycznie wykonują polecenia personelu medycznego, jednak nie są w stanie racjonalnie myśleć o przyszłości);
- 4) konstruktywne przystosowanie się (sytuacja mobilizuje rodziców do walki z chorobą, poszukują oni skutecznych rozwiązań, współpracują z personelem medycznym) [1–4].

W celu zmierzenia wpływu choroby nowotworowej na pacjenta należy ocenić wiele jej aspektów. W psychoonkologii oraz psychologii klinicznej, zajmującej się pacjentami chorymi przewlekle, obowiązują dwie definicje jakości życia, które są ze sobą spójne i uzupełniają się wzajemnie. Pierwsza z nich określa jakość życia jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia, który można sprowadzić do subiektywnej oceny życia jako całości” [5].

Takie sformułowanie definicji obejmuje 4 aspekty: fizyczny, poznawczy, społeczny i emocjonalny. Druga natomiast jest następująca: „Ogólna ocena jakości życia to obraz własnego położenia życiowego dokonany przez człowieka w wybranym odcinku czasu” [5].

Rodzice, którzy znaleźli się w tej trudnej sytuacji, poszukują informacji na temat choroby, sposobów terapii, chcą być pomocni w pielęgnowaniu dziecka. Tworzą grupy samopomocy, dzielą się swoimi doświadczeniami z innymi rodzicami. Zaangażowanie w proces leczenia dziecka przynosi rodzicom korzyści w postaci poczucia wpływu na wydarzenia, chroni ich przed apatią i przekonaniem o własnej bezradności. Aktywna postawa rodziców wpływa pozytywnie na stan psychiczny dziecka. Odnalezienie się w nowej sytuacji jest związane z podjęciem przez rodzinę wielkiego wysiłku adaptacyjnego. Postrzeganie chronicznej choroby jako wyzwania mobilizuje rodziców i dziecko do racjonalnej walki z chorobą [6, 7].

Celem pracy jest analiza porównawcza nasilenia odczuwania bólu u chorych dzieci w odniesieniu do postaw rodzicielskich. W badanej przez nas grupie pacjentów została zdiagnozowana choroba nowotworowa lub choroba alergiczna. Postawy rodzicielskie były analizowane w aspekcie fizycznym, psychicznym, jak również pod względem funkcjonowania dziecka w rodzinie. Wszystkie zmienne stanowiły ocenę subiektywną, określaną przez dziecko z perspektywy jego odczuwania i funkcjonowania [6].

Material i metody

W badaniu własnym zastosowano następujące narzędzia badawcze: 1) Kwestionariusz stosunków między rodzicami a dziećmi (PCR) Roe i Siegelmana, w opracowaniu Kowalskiego oraz 2) skalę VAS (*Visual Analogue Scale*) do oceny bólu.

Kwestionariusz PCR

Procedura badania polegała na jednokrotnym, anonimowym badaniu kwestionariuszowym. Rodzice lub opiekunowie prawni badanych dzieci musieli wyrazić zgodę na włączenie dziecka do badania. Warunkiem włączenia do badania było ukończenie przez dziecko 12. roku życia oraz rozpoznanie choroby nowotworowej od co najmniej 6 miesięcy lub rozpoznanie choroby alergicznej: astmy oskrzelowej lub atopowego zapalenia skóry. Uwzględniano również stan psychofizyczny pacjenta, który umożliwił samodzielne wypełnienie kwestionariusza. Badanie prowadzono wśród pacjentów: poradni/oddziału onkologii dziecięcej we Wrocławiu oraz poradni alergologicznej dla dzieci w Warszawie.

Kwestionariusz stosunków między rodzicami a dziećmi (PCR) służy do pomiaru charakterystycznego zachowania rodziców w stosunku do dzieci w ich percepcji. Mierzy 5 postaw rodzicielskich: 1) kochająca, 2) wymagająca, 3) ochraniająca, 4) odrzucająca, 5) liberalna. Kwestionariusz zawiera 2 arkusze: mój ojciec oraz moja matka. Każdy arkusz zawiera 50 stwierdzeń, np.: mój ojciec był szczerze zainteresowany moimi sprawami. Możliwe były odpowiedzi: a) tak, b) raczej tak, c) raczej nie, d) nie. Wyniki wyrażane są w skali procentowej od 0 do 100, gdzie 0 oznacza minimalne nasilenie postawy, a 100 – maksymalne mierzalne nasilenie postawy.

Skala VAS

Wizualna skala oceny bólu ma postać linijki o długości 10 cm, na której pacjent wskazuje palcem lub suwakiem nasilenie bólu w skali od 0 do 10.

Grupa badana

Przebadano 25 dzieci z chorobą nowotworową w wieku 12–17,5 roku oraz 21 dzieci z chorobą alergiczną: astmą oskrzelową lub atopowym zapaleniem skóry w wieku 12–17 lat. Badania były prowadzone za zgodą rodziców i/lub prawnych opiekunów dziecka.

Analiza statystyczna

Obliczenia wartości zmiennych dokonano z wykorzystaniem arkusza kalkulacyjnego Excel 2007.

Analiza statystyczna wyników przeprowadzona została z użyciem pakietu SPSS PASW Statistics. We wszystkich testach przyjęto poziom ufności 95%. Dla wszystkich zmiennych wyliczono statystyki opisowe: średnia arytmetyczna, odchylenie standardowe, skośność oraz zweryfikowana została normalność rozkładu zmiennej.

Wyniki

Poziom bólu w 11-stopniowej skali VAS (zakres 0–10) wśród dzieci ze zdiagnozowanymi chorobami onkologicznymi wynosił średnio 2,92 (odchylenie standardowe: 3,46), natomiast wśród dzieci z chorobami alergicznymi średnio 0,19 (odchylenie standardowe: 0,51) (tab. 1.).

Wszystkie otrzymane wyniki (poza nasileniem postawy kochającej wśród matek ogółu dzieci)

Tabela 1. Poziomy nasilenia poszczególnych postaw rodzicielskich wobec dzieci na podstawie Kwestionariusza stosunków między dziećmi a rodzicami (PCR)

Table 1. Levels of severity of individual parental attitudes toward children on the basis of the relations questionnaire between children and parents (PCR)

Parametr	Typ choroby	Średnia	Odchylenie standardowe	Błąd standardowy średniej
VAS	O	2,92	3,463	0,693
	A	0,19	0,512	0,112
PCR-M-L	O	86%	13,86	2,773
	A	78%	19,90	4,342
PCR-M-D	O	34%	16,96	3,392
	A	38%	23,16	5,053
PCR-M-A	O	64,5%	13,18	2,636
	A	64,5%	22,69	4,951
PCR-M-R	O	15%	11,04	2,208
	A	30%	26,35	5,751
PCR-M-C	O	47%	15,95	3,189
	A	49%	24,79	5,409
PCR-O-L	O	83%	17,92	3,657
	A	72%	26,23	5,723
PCR-O-D	O	34%	19,39	3,957
	A	45%	25,05	5,467
PCR-O-A	O	44%	18,73	3,823
	A	54%	21,47	4,686
PCR-O-R	O	15%	14,56	2,971
	A	29%	24,33	5,308
PCR-O-C	O	48%	19,45	3,970
	A	55%	28,57	6,234

O – dzieci z chorobą nowotworową, A – dzieci z chorobą alergiczną, VAS – skala wizualno-analogowa nasilenia bólu (11-stopniowa: 0–10), PCR-X-Y – ocena na podstawie Kwestionariusza stosunków między rodzicami a dziećmi (PCR) postawy przyjmowanej przez rodzica „X” (M – matka, O – ojciec) wobec dziecka „Y” (L – postawa kochająca, D – postawa wymagająca, A – postawa ochraniająca, R – postawa odrzucająca, C – postawa liberalna)

miały rozkład typu normalnego (test Kołmogorowa-Smirnowa).

Nasilenie postawy kochającej rodziców wobec dzieci zarówno chorych na nowotwór, jak i na choroby alergiczne było na podobnym poziomie: matki i ojcowie dzieci ze zdiagnozowanymi chorobami onkologicznymi odpowiednio 86% i 83% oraz dzieci chorych na choroby alergiczne – 78% oraz 72% (tab. 1.).

Przyjmowanie postawy ochraniającej przez matki niezależnie od typu choroby ich dzieci było na podobnym poziomie i wynosiło 64,5%, natomiast w przypadku ojców wartości nieznacznie od siebie odbiegały i wynosiły dla ojców dzieci chorych na choroby alergiczne 54%, a dla dzieci chorych onkologicznie 44% (tab. 1.).

Nasilenie negatywnej postawy wymagającej rodziców wobec chorych dzieci wynosiło w przypadku dzieci chorych na nowotwór odpowiednio wśród matek i ojców po 34% oraz w odniesieniu do dzieci z chorobami alergicznymi wśród matek 38% i ojców 45% (tab. 1.).

Kolejną negatywną postawą rodziców była postawa odrzucająca. Była ona przyjmowana przez matki i ojców dzieci z chorobami nowotworowymi na tym samym poziomie wynoszącym 15%. W przypadku dzieci z chorobami alergicznymi postawę odrzucającą przyjmowało odpowiednio 30% matek i 29% ojców (tab. 1.).

Postawę liberalną (negatywną) przyjmowało 47% matek i 48% ojców dzieci z chorobami nowotworowymi oraz 49% matek i 55% ojców dzieci z chorobami alergicznymi (tab. 1.).

Poziom bólu wśród dzieci z chorobami nowotworowymi był istotnie statystycznie wyższy niż wśród dzieci z chorobami alergicznymi ($p < 0,001$, różnica średnich 2,73). Z kolei nasilenie postawy odrzucającej zarówno wśród matek, jak i ojców dzieci z chorobami alergicznymi było istotnie statystycznie wyższe niż w przypadku dzieci z chorobami nowotworowymi (matki: $p = 0,02$, różnica średnich –15,3; ojcowie: $p = 0,031$, różnica średnich –13,1) (tab. 2., ryc. 1.).

Z analizy danych wynika istotna statystycznie korelacja między poziomem bólu a postawą od-

rzucającą rodziców dzieci chorych onkologicznie ($p = 0,045$, $r = 0,318$) oraz między poziomem bólu a postawą kochającą rodziców dzieci ze schorzeniami alergicznymi ($p = 0,049$, $r = 0,371$) (tab. 3.).

Dyskusja

Głównym wyznacznikiem w zakresie somatycznych uwarunkowań jakości życia jest ból. U dzieci jest on oceniany na podstawie skal bólowych właściwych dla tej grupy wiekowej. Wykazano istotnie statystycznie wyższy poziom bólu u dzieci z chorobami onkologicznymi niż u dzieci z chorobami alergicznymi ($p < 0,001$). Właściwa ocena wpływu choroby nowotworowej na jakość życia pacjenta wymaga jednak uwzględnienia wielowymiarowości jakości życia. Obejmuje ona wpływ choroby i skutków leczenia w odniesieniu do istniejącej jakości życia [5].

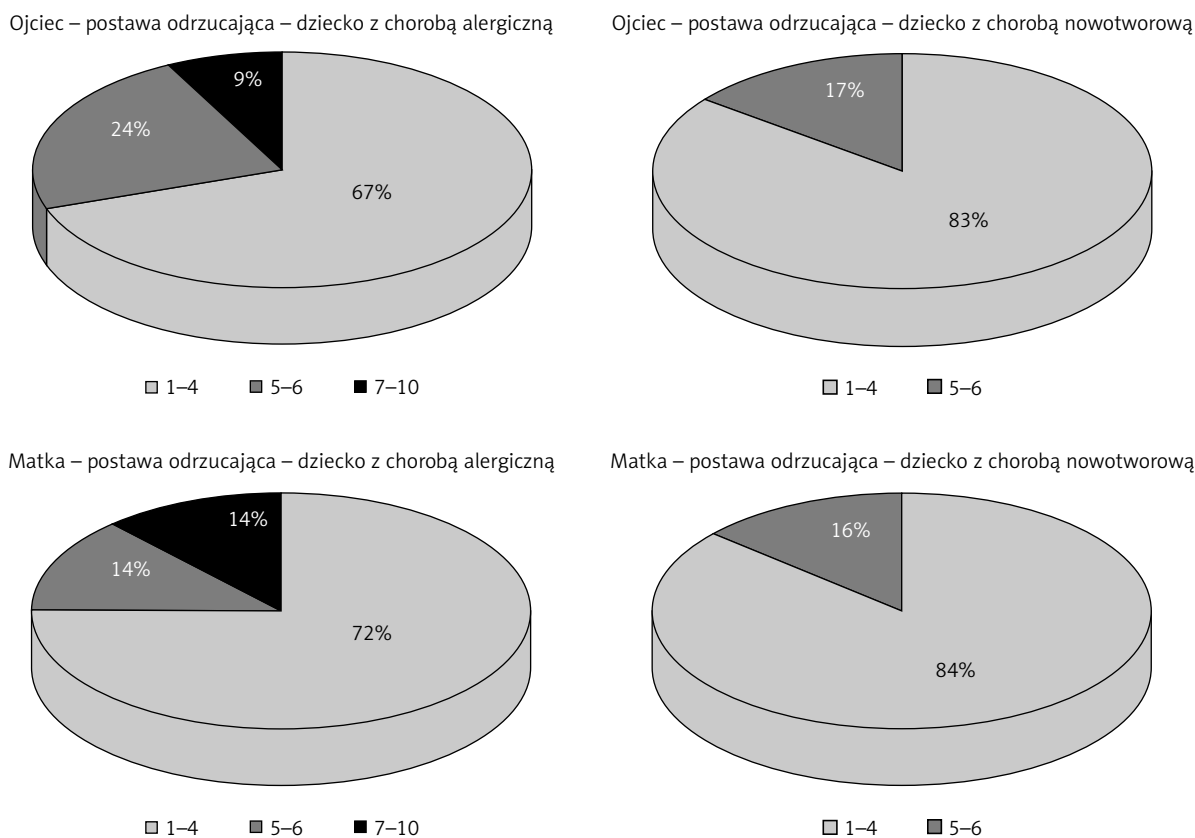
Na jakość życia dziecka duży wpływ mają rodzice, zwłaszcza w wymiarze psychicznym i socjalnym. Wpływ rodzica na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia (*health related quality of life* – HRQoL) przewlekle chorego dziecka jest badany w szczególności w zakresie przejawianych postaw rodzicielskich wobec dziecka. W badaniu dzieci z astmą wykazano istotnie statystycznie wyższe niż w przypadku rodziców dzieci chorych onkologicznie nasilenie postawy odrzucającej u matek i ojców.

Ponadto wnikliwej analizie poddano wpływ postaw rodzicielskich w odniesieniu do odczuwania bólu przez dzieci. Ból wg definicji Dobrogowskiego [9] to czuciowe doznanie na podstawie psychosomatycznych uwarunkowań oraz wcześniejszych doświadczeń, związane z działaniem uszkodzającego bodźca. Międzynarodowe Towarzystwo Badania Bólu definiuje go jako przykre doznanie czuciowe i emocjonalne występujące pod wpływem bodźców uszkodzających tkanki, a ponadto odnoszące się do sytuacji zagrażających uszkodzeniem tkanek. Powyższa definicja została zaakceptowana przez Światową Organizację Zdrowia (*World Health Organization* – WHO) (IASP, 2005) [10]. Spośród przedstawianych definicji jest

Tabela 2. Poziom istotności statystycznej różnic pomiędzy badanymi parametrami wśród dzieci z chorobami nowotworowymi i alergicznymi (ujęto tylko zależności istotne statystycznie)

Table 2. The level of statistical significance in differences between the studied parameters of children with cancer and allergic disease (inclusion depending only on statistical significance)

	Test t równości średnich				
	t	df	Istotność (dwustronna)	Różnica średnich	Błąd standardowy
VAS	3,891	25,244	0,001	2,730	0,702
PCR-M-R	-2,489	25,862	0,02	-15,33333	6,15979
PCR-O-R	-2,225	43	0,031	-13,10847	5,89019



Rycina 1. Wyniki kwestionariusza PCR dla postawy odrzucającej matek i ojców dzieci chorych na nowotwór albo na choroby alergiczne

Figure 1. Results of the PCR questionnaire showing rejection attitudes of mothers and fathers of children with cancer or allergic diseases

najbardziej aktualna i trafna, ponieważ traktuje ból jako zjawisko psychosomatyczne. Uwzględnia również fakt, że wrażenie bólu jest wypadkową działania bodźca bólowego i sposobu jego interpretacji. Charakter interpretacji bólu ściśle koreluje z indywidualnymi cechami osobowościowymi oraz doświadczeniami jednostki w przeszłości [11]. Do czynników składających się na ostateczne wrażenie bólu zalicza się: fizyczne przejawy bólu i ich wpływ na codzienne funkcjonowanie i samoobsługę, czynniki psychospołeczne, tj. lęk, depresję i korelację bólu z relacjami społecznymi, a także aspekty duchowe, do których zalicza się rozumienie sensu cierpienia oraz sensu i celu życia (Domżał i Sedlak, 1996) [11].

Każda choroba przewlekła stanowi trudne przeżycie emocjonalne zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców. Sposób postrzegania tej sytuacji uruchamia określone strategie radzenia sobie, co w efekcie wpływa na proces adaptacji rodziny do choroby. Duże znaczenie w tej sytuacji ma istnienie silnej więzi emocjonalnej między rodzicami i poczucie skuteczności własnych działań.

W przeprowadzonym badaniu wykazano istotną statystycznie korelację między poziomem bólu

Tabela 3. Poziom istotności statystycznej zależności pomiędzy przyjmowanymi postawami a poziomem odczuwanego bólu przez dzieci (ujęto tylko zależności istotne statystycznie)

Table 3. The level of statistical significance of the relationship between adopted attitudes and perceived level of pain from children (inclusion dependent only on statistical significance)

Dzieci z chorobami nowotworowymi		
		VAS
PCR-O-L	współczynnik korelacji	0,371
	istotność (dwustronna)	0,049
Dzieci z chorobami alergicznymi		
		VAS
PCR-O-R	współczynnik korelacji	0,318
	istotność (dwustronna)	0,045

a postawą odrzucającą u dzieci chorych onkologicznie ($p = 0,045$, $r = 0,318$). Wartości postaw negatywnych (postawa wymagająca i odrzucająca) przedstawiają się następująco: a) w chorobach alergicznych: odrzucająca – matka 30%, ojciec 29%; wymagająca – matka 38%, ojciec 45%; b) w chorobach onkologicznych: odrzucająca – matka 15%, ojciec 15%; wymagająca – matka 34%, ojciec 34%. Ponadto wykazano istotną statystycz-

nie korelację między pozytywną postawą rodzicielską a poziomem bólu u dzieci z alergią ($p = 0,049$, $r = 0,371$). Są to w szczególności: a) postawa kochająca: dzieci z chorobami onkologicznymi – matka 86%, ojciec 83%; dzieci z chorobami alergicznymi: matka 78%, ojciec 72%; b) postawa ochraniająca: dzieci z chorobami onkologicznymi – matka 64,5%, ojciec 44%; dzieci z chorobami alergicznymi – matka 64,5%, ojciec 54%; c) postawa liberalna: dzieci ze schorzeniami onkologicznymi – matka 47%, ojciec 48%; dzieci z chorobami alergicznymi – matka 49%, ojciec 55%.

Choroba dziecka, zwłaszcza przewlekła i zagrażająca życiu, wywiera znaczący wpływ na funkcjonowanie całej jego rodziny. Staje się integralnym jej elementem, stawia przed jej członkami określone wymagania, jest źródłem wielu zmian, a także problemów. Przewlekłe schorzenie dziecka może się stać czynnikiem zagrażającym integralności rodziny lub też odwrotnie – może spowodować lepsze jej funkcjonowanie. Zdaniem Pileckiej przewlekła choroba somatyczna dziecka zmniejsza spójność systemu rodzinnego, nasila stres matki, a także powoduje pojawienie się trudności we właściwym kierowaniu rozwojem dziecka [12]. Zdaniem Obuchowskiej przewlekłą chorobę rodzice mogą postrzegać jako krzywdę, zagrożenie lub wyzwanie [13, 14]. Rodzice traktujący chorobę jako krzywdę są skoncentrowani głównie na sobie. Próbuje szukać winnych, mogą wykazywać postawy roszczeniowe i wymagające w stosunku do personelu. Osoby ujawniające taki stosunek wobec choroby przeżywają silne emocje żalu, złości, bezradności, buntu i agresji. Taka postawa rodziców rzutuje również na relacje z dzieckiem. Stałe napięcie i nerwowość opiekunów może utrudnić prawidłowe rozpoznanie i reagowanie na potrzeby dziecka. Doświadcza ono wówczas braku wsparcia emocjonalnego, nadziei i ciepła w kontakcie z bliskimi, co sprawia, że dotkliwiej przeżywa trudną sytuację, w której się znajduje [15]. Rodzice traktujący przewlekły proces chorobowy jako zagrożenie doświadczają silnego napięcia, niepokoju i lęku. Żyją w ciągłym strachu. Koncentrują się na tych informacjach o zdrowiu dziecka, które wskazują na pogorszenie się jego stanu psychofizycznego. W związku z tym nie dostrzegają nawet okresów remisji czy lepszego samopoczucia dziecka. Niepokój rodziców i przerażenie, atmosfera grozy oddziałuje również na dziecko, które konfrontując się z własnym lękiem, strachem i smutkiem, doświadcza tych negatywnych emocji w sposób zwielokrotniony. Rodzice, nie radząc sobie z własnymi problemami, nie potrafią ukierunkować uwagi dziecka na inne sprawy, niezwiązane z chorobą. Silny

lęk rodziców prowadzi do pojawienia się u nich poczucia bezradności, bierności, apatii [16–18]. Może to prowadzić nawet do wyczerpania psychicznego i fizycznego rodziców. Konsekwencją takiego stosunku do choroby jest wypracowanie nieprawidłowej, nadopiekuńczej postawy wobec dziecka. Rodzice chcą bowiem wynagrodzić mu ból, cierpienia i ograniczenia związane z chorobą. Spełniają wszystkie życzenia dziecka. Taka postawa prowadzi do wzmacniania u dziecka zachowań roszczeniowych, utrudnia natomiast rozwijanie samodzielności i podejmowanie odpowiedzialności za własne działania. Postrzeganie chronicznej choroby jako wyzwania mobilizuje rodziców i dziecko do racjonalnej walki z chorobą. Rodzice poszukują informacji na temat choroby, sposobów terapii, chcą być pomocni w pielęgnowaniu dziecka. Tworzą grupy samopomocy, dzielą się swoimi doświadczeniami z innymi rodzicami [8]. Zaangażowanie w proces leczenia dziecka przynosi rodzicom korzyści w postaci poczucia wpływu na wydarzenia, chroni ich jednocześnie przed apatią i przekonaniem o własnej bezradności. Aktywna postawa rodziców wpływa pozytywnie na stan psychiczny dziecka, jest bowiem źródłem nadziei i wsparcia, co ułatwia mu wykorzystywanie skutecznych strategii radzenia sobie z tą trudną sytuacją [18].

Wnioski

Poziom bólu odczuwanego przez dzieci z chorobą nowotworową jest wyższy niż u dzieci z chorobami alergicznymi.

Postawa odrzucająca u matek i ojców dzieci z chorobami alergicznymi jest bardziej nasiloną niż w przypadku dzieci z chorobami nowotworowymi.

Poziom odczuwanego bólu jest związany z nasileniem postawy odrzucającej oraz postawy kochającej u ojca.

Nasilenie postaw przyjmowanych przez rodziców względem chorych dzieci (poza postawą odrzucającą) nie różni się znacząco w zależności od typu choroby zdiagnozowanej u dziecka.

Praca powstała w ramach działalności statutowej – grantu 429, Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu.

Kierownik tematu badawczego: dr n. med. Eleonora Mess.

Piśmiennictwo

1. Greenberg HS, Kazak AE. Psychologic functioning in 8 to 16 year old cancer survivors and their parents. *J Pediatr* 1989; 114: 488-493.

2. Heszen-Niejodek J. Psychologia medyczna, główne kierunki badań. Uniwersytet Śląski, Katowice 1983; 19-59.
3. Kondraś O. Psychologia kliniczna. PWN, Warszawa 1984; 258-261.
4. Reykowski J. Emocje, motywacja, osobowość. W: Tomaszewski T (red.). Psychologia ogólna. Warszawa 1992; 7-13.
5. De Wallden-Gatuszko K, Majkowicz M. Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wyd. Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994; 147.
6. Brown RT. Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1992; 31: 495-501.
7. Brown RT, Kaslow NJ. Parental psychopathology and children's adjustment to leukemia. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1993; 32: 554-561.
8. Buczyński F. Percepcja choroby i radzenie sobie z nią. W: Leczenie Bólu i Opieka Paliatywna u Dzieci. Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 1997; 118-124.
9. Dobrogowski J, Kuś M, Sedlak K. Ból i jego leczenie. Springer PWN, Warszawa 1996.
10. De Wallden-Gatuszko K. U kresu: opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi. MAK-MED, Gdańsk 1996.
11. Rembowski J. Rodzina w świetle psychologii. WSiP, Warszawa 1986.
12. Obuchowska J. Dynamika nerwic. PWN, Warszawa 1983; 279.
13. Obuchowska I. Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. WSiP, Warszawa 1999.
14. Kowalczyk J, Samardakiewicz M. Dziecko z chorobą nowotworową. PZWL, Warszawa 1998; 37-112.
15. Kępiński A. Psychopatologia nerwic. PZWL, Warszawa 1992; 242.
16. Kępiński A. Lęk. PZWL, Warszawa 1986; 105-110.
17. Makselon J. Lęk wobec śmierci. PTT, Kraków 1988.
18. Kazak AE, Meadows AT. Families of young adolescents who have survived cancer: social-emotional adjustment, adaptability and social support. *J Pediatr Psychol* 1989; 14: 175-191.