

Wskaźniki stresu potraumatycznego u rodziców dzieci kończących leczenie onkologiczne – rola oceny opieki medycznej, wsparcia społecznego oraz prężności osobowej

Indicators of posttraumatic stress in parents of children finishing cancer treatment – the role of medical care, social support and resiliency

Bogna Monika Kędzierska¹, Paula Rol^{2,3}, Justyna Wiktorowicz⁴

¹Institut Psychologii, Uniwersytet Łódzki

²NZOZ Gajusz w Łodzi

³Oddział Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 4 im. Marii Konopnickiej w Łodzi

⁴Institut Statystyki i Demografii, Uniwersytet Łódzki

Psychoonkologia 2016, 20 (1): 9–16

DOI: 10.5114/pson.2016.60922

Adres do korespondencji:

Bogna Monika Kędzierska
Instytut Psychologii
Uniwersytet Łódzki
ul. Smugowa 10/12
91-433 Łódź
e-mail: b.m.kedzierska@gmail.com

Streszczenie

Wstęp: Choroba onkologiczna dziecka to szczególnie rodzaj kryzysu, który stawia rodziców wobec poważnego wyzwania – muszą poradzić sobie nie tylko z własnymi emocjami (przeżalenie, złość, bezradność, poczucie winy), utrzymać funkcjonowanie rodziny (zapewnić utrzymanie, opiekę nad pozostałymi dziećmi itd.), lecz przede wszystkim muszą opiekować się swoim chorym dzieckiem i dawać mu wsparcie podczas długiego i trudnego procesu leczenia. W wielu badaniach wskazuje się na szczególnie wysoki poziom stresu rodzicielskiego oraz objawów stresu potraumatycznego (*posttraumatic stress symptoms* – PTSS) po zakończonym leczeniu.

Cel: Celem prezentowanych badań jest określenie predyktorów PTSS wśród rodziców młodzieży kończącej leczenie onkologiczne i przechodzącej pod opiekę poradni.

Materiał i metody: Badaniami objęto 52 rodziców dzieci w wieku od 12 do 20 lat. Wskaźniki stresu potraumatycznego mierzono Skalą Wpływu Zdarzeń (w adaptacji Z. Juczyńskiego), wsparcie społeczne zmodyfikowaną wersją Skali Wsparcia Społecznego Fridricha i Sommera (w adaptacji Z. Juczyńskiego), a do oceny pomocy medycznej wykorzystano własną ankietę. W analizie uwzględniono również zmienne socjodemograficzne oraz medyczną ocenę przebiegu choroby.

Wyniki: Przeprowadzone badania potwierdziły ryzyko wystąpienia PTSS u rodziców dzieci chorych onkologicznie (jest ono szczególnie wysokie u matek) i pozwoliły wyodrębnić jego wyznaczniki. Wśród badanych zmiennych, które mogą mieć wpływ na nasilenie PTSS, istotne okazały się te związane z sytuacją rodzinną, w tym przede wszystkim wykształcenie ojca. Wśród zmiennych osobowych istotny dla ryzyka pojawienia się PTSS okazał się jeden z wymiarów prężności osobowej – kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji.

Abstract

Introduction: Child's cancer is a particular kind of crisis – it's very challenging for the parents because they not only need to cope with their own emotions (fright, anger, hopelessness, guiltiness) and keep the whole family functioning

(provide a family and take care of other children) but primarily they need to care about a child with cancer and be a support during long and difficult cancer treatment. There is a lot of research that demonstrate high level of parenting stress and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after cancer treatment is finished.

Aim: The aim of the study is to extract the predictors of PTSS in a group of parents of children who have finished cancer treatment and become patients of children's oncology clinic.

Material and methods: Fifty-two parents of 12 to 20 years old children participated in a study. The indicators of posttraumatic stress was measured by using Impact Event Scale (adapted to polish version by Juczyński), social support – by modified version of Social Support Questionnaire by Sommer and Fydrich (adapted to polish version by Juczyński) and a self-administered questionnaire was used to assess a quality of a medical care. In this analysis social-demographic variables and medical assessment of a course of a cancer disease were also taken into consideration.

Results: The research confirmed a risk of PTSS in a group of parents of children with cancer (the risk is especially high in a group of mothers) and let extract the predictors of posttraumatic stress. Among the variables, statistically significant were variables associated with a family situation, including father's education level. Among the personal variables significant for a PTSS risk was one of the resiliency factors – personal skills to cope and tolerance to negative emotions.

Słowa kluczowe: rodzice dzieci chorych onkologicznie, symptomy stresu potraumatycznego (PTSS), wsparcie społeczne, prężność.

Key words: parents of children with cancer, posttraumatic stress symptoms (PTSS), social support, resiliency.

Wstęp

Choroba nowotworowa dziecka i związany z nią proces leczenia w literaturze przedmiotu analizowane są jako doświadczenie, które wiąże się z ryzykiem przeciążenia emocjonalnego o charakterze traumatycznym dla całej rodziny [1, 2]. Pacjenci i ich rodzice są konfrontowani z wieloma powtarzającymi się stresorami, które pojawiają się na każdym etapie leczenia – dotyczą procesu diagnozy, któremu towarzyszy obawa związana z zagrożeniem życia i integralności cielesnej, inwazyjnego leczenia, związanych z nim skutków ubocznych, ryzyka nawrotu, a także problemów z funkcjonowaniem fizycznym i społecznym [3]. Zmianie ulegają codzienne aktywności i role pełnione w rodzinie. Obciążeniem jest często konieczność dostosowania się do reżimu związanego z podjętym leczeniem [4].

Pierwszy raport dotyczący wystąpienia objawów stresu pourazowego u dzieci, które pokonały chorobę nowotworową, opublikowano w 1985 r. [5]. Nie wiadomo, dlaczego u niektórych dzieci dochodzi do pojawienia się objawów stresu pourazowego, a u innych nie. Jeden z modeli określających predyktory wystąpienia stresu pourazowego u dzieci, u których istnieje ryzyko zagrożenia życia, zakłada, że znaczenie mają w tym przypadku wiek i płeć dziecka (dziewczynki i kobiety zgłasza-

ją więcej objawów stresu pourazowego niż chłopcy w podobnych przypadkach), ekspozycja na traumatyczne wydarzenie, otrzymywane wsparcie społeczne oraz styl radzenia sobie (pozytywne podejście, obwinianie lub reagowanie złością, myślenie życzeniowe lub wycofywanie się z kontaktów społecznych) [6].

W dostępnym piśmiennictwie często podkreśla się, że objawy stresu potraumatycznego (*posttraumatic stress symptoms* – PTSS) u dzieci i ich rodziców, głównie matek, są ze sobą istotnie związane [7–9]. Wiele badań wskazuje na zwiększone nasilenie objawów zespołu stresu pourazowego (*posttraumatic stress disorder* – PTSD) oraz PTSS u rodziców dzieci chorych onkologicznie w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych [10–12]. Do czynników ryzyka rozwoju PTSD należą m.in.: subiektywne przekonania na temat zagrożenia życia (w przeszłości i aktualnie), dostrzeganie intensywności leczenia, ogólny poziom lęku, niesatysfakcjonujące, chaotyczne funkcjonowanie rodziny oraz brak społecznego lub rodzinnego wsparcia [13].

Występowanie objawów stresu pourazowego i/lub PTSD u dzieci, które pokonały nowotwór, szacuje się – w zależności od badań – na 2% do 20%. W dwóch badaniach, w których wzięły udział duże grupy badanych (309 [7] i 130 osób [14]), nie wykazano jednak istotnych różnic w występowaniu symptomów stresu pourazowego u dzieci, które

chorowały na nowotwór, w porównaniu z dziećmi zdrowymi [13]. W przypadku rodziców badania są bardziej jednoznaczne – w zależności od użytej metody PTSD dotyka od 6% do 25% rodziców, a ryzyko pojawienia się PTSD w ciągu życia wynosi nawet 54% (grupa kontrolna – 4%) [13]. Szczególnie narażone na objawy stresu są kobiety – według kolejnych badań 11–25% matek i ok. 10% ojców dzieci, które pokonały chorobę nowotworową, kwalifikuje się do postawienia diagnozy PTSD [15]. Z kolei w badaniach Stuber i wsp. [16] wysoki poziom symptomów PTSD uzyskało 33,3% ojców i 39,7% matek dzieci chorych na białaczkę (dla porównania – wskaźnik PTSD u dzieci wyniósł 12,5%).

W wielu badaniach poziom stresu potraumatycznego jest analizowany w określonym czasie po diagnozie (np. 1, 6 lub 12 miesięcy). W niniejszych badaniach zdecydowano się na wybór określonego momentu leczenia, tzn. przejścia pod opiekę poradni, kiedy zakończone jest zasadnicze leczenie nowotworowe, a dalsza opieka medyczna realizowana jest w poradni (co w dalszym ciągu wiąże się z systematycznym kontaktem z lekarzem oraz badaniami kontrolnymi). Wydaje się, że ten okres może być szczególnie ważny dla pacjentów i ich rodzin – z jednej strony kończą etap leczenia zasadniczego, z drugiej – rodzice mają świadomość, że nie można mówić jeszcze o wyleczeniu, a jedynie o remisji i że czeka ich pięcioletni okres oczekiwania, podczas którego cała rodzina może powrócić do normalnego trybu funkcjonowania, ale w którym jednocześnie zachowany jest systematyczny kontakt ze szpitalem, z czym wiąże się świadomość ryzyka wznowy.

Cel

W pracy postawiono kilka celów badawczych. Pierwszym z nich była odpowiedź na pytanie o poziom wskaźników stresu potraumatycznego u rodziców dzieci kończących zasadnicze leczenie onkologiczne. Ponadto podjęto próbę odpowiedzi na pytanie, czy wybrane zmienne mogą być rozpatrywane jako wyznaczniki wystąpienia objawów stresu potraumatycznego w badanej grupie.

W prezentowanym badaniu za zmienną wyjaśnianą przyjęto wskaźniki objawów stresu potraumatycznego, a do obszaru zmiennych wyjaśniających wybrano zmienne, które mogą mieć wpływ na poziom odczuwanego stresu. Dwie z nich można zaliczyć do szeroko rozumianego, subiektywnie odczuwanego wsparcia – poczucie wsparcia społecznego oraz ocenę opieki w trakcie leczenia (tzn. ocenę dostępności i jakości opieki personelu medycznego: lekarzy, pielęgniarek i psychologów).

Trzecia to prężność osobowa, która traktowana jest jako mechanizm samoregulacji istotny w procesie zmagania się zarówno z wydarzeniami o charakterze traumatycznym, jak i zdarzeniami występującymi w życiu codziennym [19].

Ponadto założono, że zmienne socjodemograficzne oraz ocena przebiegu leczenia dokonywana przez lekarza mogą być zmiennymi pośredniczącymi (moderującymi).

Material i metody

Grupa badana

W badaniu wzięło udział 52 rodziców (8 ojców i 44 matki) młodzieży kończącej zasadnicze leczenie nowotworowe i przechodzącej pod opiekę poradni (25 dziewczynek i 27 chłopców). Średnia wieku wynosiła 16 lat (SD = 2,089), najmłodsze dziecko miało 12, najstarsze – 20 lat. Diagnozy konkretnych chorób nowotworowych obejmowały: białaczkę, chłoniaki, ziarnicę, guz Wilmsa, mięsaki. Z badań wykluczono nowotwory ośrodkowego układu nerwowego.

Główną opiekę nad dzieckiem w czasie choroby w większości przypadków sprawowały matki ($n = 35$). W 13 przypadkach opieka była równo rozłożona między oboje rodziców, a w jednym przypadku opiekę sprawował inny członek rodziny. Szczegółową charakterystykę badanych pod względem zmiennych społeczno-demograficznych przedstawiono w tabeli 1.

Wśród badanych dominowały dzieci, u których lekarze ocenili przebieg choroby jako przeciętny ($n = 22$). U 16 dzieci choroba przebiegała łagodniej niż przeciętnie, w przypadku 14 dzieci przebieg choroby opisano jako cięższy niż przeciętny. Wyniki przedstawiono w tabeli 2.

Metody

Poziom nasilenia objawów stresu pourazowego zbadano za pomocą **Zrewidowanej Skali Wpływu Zdarzeń** w adaptacji Z. Juczyńskiego. Kwestionariusz składa się z 22 twierdzeń dotyczących objawów stresu w ostatnich siedmiu dniach w związku z doświadczonym zdarzeniem traumatycznym. Skala uwzględnia trzy wymiary PTSD – intruzję, pobudzenie i unikanie. Oceny dokonuje się na 5-stopniowej skali Likerta (0–4 pkt). Wyniki oblicza się dla całej skali oraz dla każdego z trzech wymiarów. Im wyższy rezultat, tym większe nasilenie objawów stresu pourazowego. Kwestionariusz cechuje się dobrymi właściwościami psychometrycznymi – α Cronbacha dla całej skali wynosi

Tabela 1. Charakterystyka badanej grupy – zmienne socjodemograficzne**Table 1.** Characteristics of study group – social-demographic variables

Zmienne socjodemograficzne	N = 52	%
Miejsce zamieszkania		
miasto > 20 tys. mieszkańców	18	34,6
miasto < 20 tys. mieszkańców	14	26,9
miasto < 5 tys. mieszkańców	2	3,8
wieś	18	34,6
Sytuacja rodzinna		
rodzina pełna	46	88,5
rodzina niepełna	3	5,8
rodzina zrekonstruowana	2	3,8
rodzina zastępcza	1	1,9
Sytuacja mieszkaniowa		
bardzo dobre warunki mieszkaniowe	31	59,6
średnie warunki mieszkaniowe	21	40,4
Sytuacja materialna		
nie wystarcza na opłacenie świadczeń	3	5,8
zdarza się, że nie wystarcza na opłacenie świadczeń	3	5,8
wystarcza tylko na bieżące wydatki	32	61,5
pozwala na zaoszczędzenie lub ekstrawydatki	14	26,9
Zmiana sytuacji materialnej wskutek choroby		
pogorszyła się	9	17,3
nieznacznie się pogorszyła	21	40,4
nie zmieniła się	21	40,4
polepszyła się	1	1,9
Wykształcenie ojca		
podstawowe	4	7,7
zasadnicze	23	44,2
średnie	17	32,7
wyższe	8	15,4
Wykształcenie matki		
zasadnicze	18	34,6
średnie	23	44,2
wyższe	11	21,2

Tabela 2. Przebieg choroby u pacjentów leczonych onkologicznie – ocena lekarza**Table 2.** Course of illness among oncology patients – assessment by a doctor

Przebieg choroby – ocena lekarza	N = 52	%
łagodniejszy niż przeciętny	16	30,8
przeciętny	22	42,3
cięższy niż przeciętny	14	26,9

0,92, a dla poszczególnych wymiarów – 0,89 (intruzja), 0,85 (pobudzenie) i 0,78 (unikanie).

Skala jest stosowana jako metoda uzupełniająca wywiad kliniczny, pozwalająca na wstępną diagnozę w kierunku PTSD (przesiewowo). Ponieważ w realizowanych badaniach nie dokonywano pełnej klinicznej diagnozy w kierunku PTSD, wyniki skali traktowane są jako wskaźnik PTSS – symptomów stresu pourazowego, a nie pełnego zaburzenia [17].

Do zbadania odczuwanego wsparcia społecznego wykorzystano **Kwestionariusz Wsparcia Społecznego** Fydrich i Sommer w adaptacji Z. Juczyńskiego. Narzędzie to obejmuje trzy wymiary: wsparcie emocjonalne, wsparcie praktyczne, integrację społeczną. Skala składa się z 22 twierdzeń ocenianych na 5-stopniowej skali. Wyniki oblicza się dla całej skali oraz dla poszczególnych wymiarów. Narzędzie charakteryzuje się zadowalającymi właściwościami psychometrycznymi – Juczyński podaje, że α Cronbacha dla skali wynosi 0,91 [18].

Chcąc uwzględnić doświadczenia wynikające ze specyfiki leczenia i opieki nad dziećmi chorymi onkologicznie, w zestawach pytań odnoszących się do każdego rodzaju wsparcia (emocjonalnego, praktycznego i integracji społecznej) zmodyfikowano trzy pytania (zachowując ich ogólny, pierwotny charakter), które uzupełniono/poszerzono, odnosząc je do specyficznej sytuacji życiowej badanych rodziców. Przykłady podano poniżej.

Wsparcie praktyczne:

Pytanie 1. W moim otoczeniu są ludzie, którzy mogą zatroszczyć się o moją rodzinę (dzieci) lub mieszkanie, gdy muszę być z dzieckiem w szpitalu.

Wsparcie emocjonalne:

Pytanie 2. Mam znajomych, którzy rozumieją i akceptują sytuację wynikającą z przebytej choroby mojego dziecka.

Integracja społeczna:

Pytanie 20. Pomimo choroby dziecka czuję, że przynależę do jakiejś wspólnoty ludzi (kręgu przyjaciół, stowarzyszenia, grupy wsparcia...).

Pomiaru prężności osobowej dokonano przy pomocy **Skali Pomiaru Prężności SPP-25** N. Ogińskiej-Bulik i Z. Juczyńskiego. Kwestionariusz pozwala na pomiar ogólnego poziomu prężności i pięciu czynników wchodzących w jej skład, do których należą: 1) wytrwałość i determinacja w działaniu, 2) otwartość na nowe doświadczenia i poczucie humoru, 3) kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji, 4) tolerowanie niepowodzeń i traktowanie życia jako wyzwania oraz 5) optymistyczne nastawienie do życia i zdolność mobilizowania się w trudnych sytuacjach. Oceny dokonuje się na 5-stopniowej skali Likerta. Ogólny wynik SPP-25 stanowi sumę pięciu wyróżnionych

czynników – im wyższy wynik, tym większe nasilenie prężności. Skala ma dobre właściwości psychometryczne – α Cronbacha wynosi 0,89 [19, 20].

W badaniach wykorzystano także **ankietę socjodemograficzną**, obejmującą pytania o płeć i wiek dziecka, sytuację rodzinną i mieszkaniową, status materialny rodziny i jego zmiany w związku z chorobą, wykształcenie rodziców, liczbę rodzeństwa oraz sprawowanie opieki nad dziećmi. Ponadto rodzice wypełniali **ankietę dotyczącą oceny opieki medycznej**. Składa się ona z dziewięciu pytań, z których pięć dotyczy oceny opieki lekarskiej, dwa – opieki pielęgniarskiej, a dwa kolejne oceniają dostępność psychologa na oddziale. Pytania oceniano na 5-stopniowej skali Likerta.

Do oceny przebiegu choroby u dziecka stworzono **ankietę własną wypełnianą przez lekarzy**. Ankieta składa się z jedenastu wymiarów, które zostały wyodrębnione przez zespół lekarzy (m.in. rozpoznanie, rodzaj protokołu, liczba zabiegów chirurgicznych, czas izolacji w szpitalu, liczba powikłań itd.) i pozwalały na ostateczne zakwalifikowanie przez lekarzy przebiegu choroby dziecka jako: łagodniejszy niż przeciętny, przeciętny lub cięższy niż przeciętny. Ocena była dokonywana indywidualnie dla każdego dziecka – lekarz najpierw opisywał poszczególne wymiary, a następnie na ich podstawie dokonywał ogólnej oceny. Sytuację, kiedy w przebiegu leczenia nie wystąpiły typowe dodatkowe obciążenia – tzn. rozpoznanie wiązało się z bardzo pozytywnym rokowaniem, nie pojawiły się powikłania, nie było potrzeby izolacji w szpitalu itd. – oceniano jako przebieg łagodniejszy niż przeciętny.

Analiza statystyczna

W analizie wyników wykorzystano standardowe statystyki deskryptywne, test normalności rozkładu (test Shapiro-Wilka), test jednorodności wariancji (test Levene'a) oraz regresję liniową. Obliczenia wykonano z wykorzystaniem IBM SPSS Statistics 21.0.

Wyniki badań

W pierwszym etapie analizy statystycznej oceniono nasilenie objawów stresu pourazowego w badanej grupie. W tabeli 3 przedstawiono średnie wartości uzyskane przez rodziców w Zrewidowanej Skali Wpływu Zdarzeń. Wyniki badań pokazują, że we wszystkich wymiarach PTSS oraz w wyniku ogólnym średnie uzyskane przez ojców są zbliżone do wartości 1,5, co oznacza co najmniej umiarkowane nasilenie objawów, natomiast średnie uzyskane przez matki przekraczają istotnie

wartość 1,5, co oznacza, że nasilenie objawów jest wysokie (por. [17]).

Kolejnym etapem analizy statystycznej była analiza związków pomiędzy badanymi zmiennymi. Ocena relacji między zmiennymi objaśniającymi a stresem potraumatycznym dokonana wprost (tj. bez uwzględnienia zmiennych moderujących) – model 1a – wskazuje, że na tle pozostałych czynników istotny wpływ ma jedynie jeden z wymiarów prężności – wytrwałość (i to dopiero na nieco wyższym od standardowo przyjmowanego poziomu istotności). Przy ocenie wytrwałości wyższej o 1 pkt można się spodziewać zmniejszenia oceny wskaźników stresu potraumatycznego średnio o ok. 1,6 pkt (przy założeniu stałego poziomu pozostałych czynników). Model ten wyjaśnia kształtowanie się ogólnej oceny stresu potraumatycznego zaledwie w 5,5%.

Włączenie do modelu zmiennych moderujących – model 1b (tzn. zmiennych socjodemograficznych oraz oceny przebiegu leczenia) – pozwala na wyciągnięcie następujących wniosków: na tle pozostałych czynników istotne znaczenie dla oceny stresu potraumatycznego mają: jeden z wymiarów prężności – kompetencje, a także płeć rodzica, wykształcenie ojca i wielkość rodziny (mierzona liczbą rodzeństwa chorego dziecka). Zakładając na stałym poziomie pozostałe czynniki, można wskazać, że:

- rodzice, u których kompetencje są wyższe o 1 pkt, oceniają objawy stresu potraumatycznego średnio niżej o 1,6 pkt,
- matki oceniają objawy stresu potraumatycznego średnio o 11,8 pkt wyżej niż ojcowie,
- jeśli liczba rodzeństwa jest o 1 większa, ocena stresu potraumatycznego jest niższa średnio o ok. 2,9 pkt,
- jeśli wykształcenie ojca jest co najwyżej zasadnicze zawodowe, to – w porównaniu z rodzinami, w których ojciec ma wykształcenie średnie lub wyższe – ocena stresu potraumatycznego jest wyższa średnio o ok. 13,3 pkt.

Uwzględniając te czynniki, kształtowanie się objawów stresu potraumatycznego można wyjaśnić w ok. 28% przypadków (por. tab. 4.).

Ocena relacji między zmiennymi objaśniającymi a poszczególnymi wymiarami stresu potraumatycznego, przy uwzględnieniu zmiennych mo-

Tabela 3. Średnie wyniki uzyskane w badanej grupie
Table 3. Mean values in a study group

	PTSD	Intruzja	Pobudzenie	Unikanie
Matki	2,21	2,35	2,32	1,95
Ojcowie	1,5	1,53	1,18	1,84

Tabela 4. Wyniki estymacji równania regresji liniowej – zmienna zależna: PTSS wynik ogólny**Table 4.** The results for estimation of linear regression – dependent variable: PTSS total score

Zmienne objaśniające	B	Ważność zmiennej	p	Skorygowany współczynnik determinacji
Model 1a				
wyraz wolny	67,401	X	< 0,0005**	0,055
wytrwałość	-1,568	1,000	0,053*	
Model 1b				
wyraz wolny	58,399	X	< 0,0005**	0,283
kompetencje	-1,590	0,160	0,070*	
płeć rodzica ¹	11,790	0,202	0,043**	
wykształcenie ojca ²	13,271	0,488	0,002**	
liczba rodzeństwa	-2,878	0,149	0,080*	

Grupa odniesienia: ¹kobieta, ²wykształcenie średnie lub wyższe

*p < 0,1, **p < 0,05

Tabela 5. Wyniki estymacji równania regresji liniowej – zmienna zależna: PTSS intruzja**Table 5.** The results for estimation of linear regression – dependent variable: PTSS intrusion

Zmienne objaśniające	B	Ważność zmiennej	p	Skorygowany współczynnik determinacji
Model 2a				
wyraz wolny	40,157	X	0,001**	0,077
ocena opieki lekarskiej	-1,666	0,658	0,016**	
ocena opieki pielęgnarskiej	1,887	0,342	0,078*	
Model 2b				
wyraz wolny	31,044	X	0,006**	0,193
ocena opieki lekarskiej	-0,920	0,267	0,059*	
płeć rodzica ¹	5,727	0,340	0,034**	
wykształcenie ojca ²	4,447	0,393	0,023**	

Grupa odniesienia – ¹kobieta, ²wykształcenie średnie lub wyższe

*p < 0,1, **p < 0,05

Tabela 6. Wyniki estymacji równania regresji liniowej – zmienna zależna: PTSS pobudzenie**Table 6.** The results for estimation of linear regression – dependent variable: PTSS arousal

Zmienne objaśniające	B	Ważność zmiennej	p	Skorygowany współczynnik determinacji
Model 3a				
wyraz wolny	36,316	X	0,001**	0,075
ocena opieki lekarskiej	-1,438	0,733	0,017**	
ocena opieki pielęgnarskiej	1,365	0,267	0,098*	
Model 3b				
wyraz wolny	28,925	X	0,002**	0,419
ocena opieki lekarskiej	-0,896	0,173	0,014**	
płeć rodzica ¹	6,520	0,297	0,002**	
wykształcenie ojca ²	5,268	0,369	0,001**	
liczba rodzeństwa	-1,358	0,161	0,018**	

Grupa odniesienia – ¹kobieta, ²wykształcenie średnie lub wyższe

*p < 0,1, **p < 0,05

derujących, wskazuje, że wykształcenie ojca jest istotne dla wszystkich trzech wymiarów stresu potraumatycznego. Ocena opieki lekarskiej, która nie była istotna w wyjaśnianiu ogólnego poziomu objawów stresu potraumatycznego, okazała się istotnym wskaźnikiem dla dwóch jego wymiarów

– pobudzenia i intruzji, tzn. wzrost oceny opieki lekarskiej o 1 pkt zmniejsza poziom unikania oraz pobudzenia o ok. 0,9 pkt. Ponadto, jeżeli przebieg choroby jest łżejszy od przeciętnego lub przeciętny, to wskaźnik unikania jest wyższy o ok. 4,5 pkt (por. tab. 5.–7.; gdzie uwzględniono model bez

Tabela 7. Wyniki estymacji równania regresji liniowej – zmienna zależna: PTSS unikanie**Table 7.** The results for estimation of linear regression – dependent variable: PTSS avoidance

Zmienne objaśniające	B	Ważność zmiennej	p	Skorygowany współczynnik determinacji
Model 4a				
wyraz wolny	25,138	X	< 0,0005**	0,087
kompetencje	-0,768	1,000	0,019*	
Model 4b				
wyraz wolny	20,764	X	< 0,0005**	0,296
kompetencje	-0,729	0,241	0,012**	
przebieg choroby	4,495	0,321	0,004**	
liczba rodzeństwa	-0,932	0,112	0,083*	
wykształcenie ojca ¹	4,023	0,326	0,004**	

Grupa odniesienia – ¹kobieta

*p < 0,1, **p < 0,05

zmiennych pośredniczących – model a, ze zmiennymi pośredniczącymi – model b).

Dyskusja wyników

Wyniki badań nad wskaźnikami objawów stresu potraumatycznego wśród rodziców dzieci chorych onkologicznie pozwalają nam lepiej rozumieć, jak choroba i proces leczenia wpływają na funkcjonowanie rodziny.

Prezentowane badania, tak jak zdecydowana większość dotychczasowych badań, potwierdzają ryzyko zaburzeń o charakterze stresu potraumatycznego u obojga rodziców, jakkolwiek u matek jest ono istotnie wyższe – w badanej grupie matki osiągnęły wyższy średni poziom objawów PTSS niż ojcowie, a jednocześnie płeć okazała się dość istotnym predyktorem PTSS.

Wśród badanych zmiennych istotne dla ryzyka pojawienia się objawów stresu potraumatycznego okazały się:

- wśród zmiennych osobowych: jeden z wymiarów prężności osobowej – kompetencje osobiste do radzenia sobie i tolerancja negatywnych emocji (im wyższy poziom kompetencji, tym niższy poziom PTSS). Wśród dotychczasowych doniesień trudno znaleźć badania, które uwzględniałyby (poza poczuciem wsparcia społecznego) te zmienne osobowe, które są traktowane jako zasoby osobiste, a które wydają się zasadnicze dla radzenia sobie z sytuacją stresową. Pojawienie się wśród predyktorów tolerancji negatywnych emocji wydaje się jednak spójne z badaniami, które wskazują na wysoki poziom lęku w trakcie leczenia jako zwiększający istotnie ryzyko PTSS [21];
- ocena opieki medycznej, w tym przede wszystkim opieki lekarskiej – im lepiej oceniano opiekę lekarską, tym niższe było ryzyko PTSS. Ocenę opieki lekarskiej można traktować jako jeden

z aspektów wsparcia społecznego, które w literaturze przedmiotu przywołuje się jako znaczące dla poziomu PTSS. W prezentowanych badaniach wsparcie społeczne oceniane skalą Wsparcia Społecznego Fridricha i Sommera nie okazało się istotnym predykatorem dla żadnego wymiaru PTSS. Może to wynikać z tego, że nie jest to narzędzie uwzględniające specyficzne doświadczenia rodziców w tak szczególnej sytuacji jak choroba nowotworowa dziecka. Autorki badań dokonały pewnej modyfikacji w treści części pozycji (patrz opis metod), nie naruszając podstawowej struktury skali, ale nie przeprowadzono całej procedury adaptacyjnej i trudno ocenić jej właściwości psychometryczne;

- wśród zmiennych socjodemograficznych istotnym predyktorem okazało się wykształcenie ojca – wykształcenie średnie lub wyższe wiązało się z niższym poziomem PTSS. Autorkom nie udało się znaleźć badań, w których ta zmienna byłaby wskazywana jako predyktor poziomu PTSS – zarówno dla matek, jak i samych ojców. Obserwacje kliniczne wydają się jednak spójne z otrzymanymi wynikami. Ojcowie z wykształceniem podstawowym lub zawodowym mają większe problemy w odnalezieniu się w specyficznej szpitalnej rzeczywistości, trudniej im zrozumieć wyjaśnienia lekarzy – częściej unikają rozmów z personelem medycznym (lekarzami, psychologami) i w efekcie są mniejszym wsparciem dla matek w radzeniu sobie z samym procesem leczenia.

Prezentowane wyniki potwierdziły również, że obiektywnie oceniany przebieg choroby i leczenia nie jest głównym wskaźnikiem PTSS – tylko istotnie cięższy niż przeciętny miał wpływ na nasilenie unikania. Może to oznaczać, że tak, jak coraz częściej wskazuje się w badaniach, to subiektywna ocena rodziców, a nie zobiektywowana ocena lekarzy miałyby zasadnicze znaczenie dla poziomu

PTSS, a zgodnie z modelem poznawczym istotnym elementem subiektywnej percepcji sytuacji, który warto byłoby poddać analizie, są przede wszystkim błędy poznawcze [22].

Omawiając wyniki niniejszych badań, należy zwrócić uwagę na ich ograniczenia. Badana grupa rodziców była stosunkowo mała, co nie pozwoliło na proporcjonalne uwzględnienie różnych typów nowotworów, na które chorują dzieci. Rodzaj nowotworu w zasadniczy sposób wiąże się zarówno z rokowaniem, jak i przebiegiem leczenia oraz związanymi z nim objawami ubocznymi. Z badanej grupy wyłączono jedynie rodziców dzieci z nowotworami ośrodkowego układu nerwowego. Badana grupa nie jest również zrównoważona ze względu na płeć rodziców, co z jednej strony odzwierciedla rzeczywistość opieki nad chorymi dziećmi, a tym samym dostęp ojców do badań realizowanych na terenie szpitala, z drugiej także bardzo ostrożnie interpretować wyniki.

Uzyskane wyniki badań pozwalają jednak sformułować kilka ważnych sugestii klinicznych. Po pierwsze, moment zakończenia leczenia zasadniczego bardzo często nie wiąże się z poprawą funkcjonowania emocjonalnego rodziców, w tym szczególnie matek. Jednocześnie od sposobu radzenia sobie rodziców będzie zależał proces powrotu całej rodziny do pełnego funkcjonowania psychospołecznego. W związku z tym ważne jest monitorowanie rodziców – przede wszystkim matek, których proces adaptacji do choroby dziecka był szczególnie trudny – oraz wdrażanie działań interwencyjnych wspierających radzenie sobie z emocjami, oceną poznawczą sytuacji itd. Ponadto uzyskane wyniki pośrednio potwierdziły zasadnicze znaczenie jakości kontaktu z personelem medycznym dla radzenia sobie rodziców z poważną chorobą dziecka. Ocena dostępności lekarzy, rodzaj relacji i poczucie zrozumienia okazały się ważnymi predyktorami PTSS. Postawa lekarzy, ich umiejętności wyjaśniania, prowadzenia rozmowy, wspierania ma szczególne znaczenie dla rodziców z wykształceniem podstawowym i zasadniczym, którym trudniej może być z jednej strony zrozumieć język medyczny, a z drugiej znajdować odpowiednie dla siebie, zrozumiałe i jednocześnie rzetelne źródła informacji.

Oświadczenie

Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Kazak AE, Alderfer M, Rourke MT i wsp. Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 211-219.
2. Davis GL, Parra GR, Phipps S. Parental posttraumatic stress symptoms due to childhood cancer and child outcomes: investigation of the role of child anger regulation. *Child Health Care* 2010; 39: 173-184.
3. Kwak M, Zebrack BJ, Meeske KA i wsp. Trajectories of psychological distress in adolescent and young adult patients with cancer: a 1-year longitudinal study. *J Clin Oncol* 2013; 31: 1-7.
4. Pai ALH, Greenley RN, Lewandowski A i wsp. A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parents and family functioning. *J Fam Psychol* 2007; 21: 407-415.
5. Nir Y. Posttraumatic stress disorder in children with cancer. W: Eth S, Pynoos R (red.). *Posttraumatic stress disorder in children*. American Psychiatric Association Press, Washington 1985; 123-132.
6. Stuber M, Kazak E, Meeske K i wsp. Predictors of posttraumatic stress symptoms in childhood cancer survivors. *Pediatrics* 1997; 6: 957-965.
7. Barakat L, Kazak A, Meadows AT i wsp. Families surviving childhood cancer: a comparison of post-traumatic stress symptoms with families of healthy children. *J Pediatr Psychol* 1997; 22: 843-859.
8. De Vries APJ, Kassam-Adams N, Cnaan A i wsp. Looking beyond the physical injury: Posttraumatic stress disorder in children and parents after pediatric traffic injury. *Pediatrics* 1999; 104: 1293-1299.
9. Green BL, Korol M, Grace MC i wsp. Children and disaster: Age, gender, and parental effects on PTSD symptoms. *J Am Acad Child Psy* 1991; 30: 945-951.
10. Tremolada M, Bonichini S, Schiavo S, Pillon M. Post-traumatic stress symptoms in mothers of children with leukemia undergoing the first 12 months of therapy: predictive models. *Psychol Health* 2012; 27: 1448-1462.
11. Brown RT, Madan-Swain A, Lambert R. Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *J Trauma Stress* 2003; 16: 309-318.
12. Manne S, DuHamel K, Redd WH. Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychooncology* 2000; 9: 372-384.
13. Taiëb Q, Moro MR, Baubet T i wsp. Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *Eur Child Adolesc Psych* 2003; 12: 255-264.
14. Kazak AE, Barakat L, Meeske K i wsp. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psych* 1997; 65: 120-129.
15. Alderfer MA, Annunziato RA, Kazak AE. Patterns of posttraumatic stress symptoms in parents of childhood cancer survivors. *J Fam Psychol* 2005; 19: 430-440.
16. Stuber ML, Christakis DA, Houskamp B, Kazak AE. Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics* 1996; 37: 254-261.
17. Juczyński Z, Ogińska-Bulik N. Pomiar zaburzeń po stresie traumatycznym – polska wersja Zrewidowanej Skali Wpływu Zdarzeń. *Psychiatria* 2009; 6: 15-25.
18. Juczyński Z. Kwestionariusz Wspierania Społecznego (F-SozU K-22) 2001 (praca niepublikowana).
19. Juczyński Z, Ogińska-Bulik N. Skala Pomiaru Prężności. *Now Psychol* 2008; 3: 39-56.
20. Ogińska-Bulik N. Prężność psychiczna a zadowolenie z życia osób uzależnionych od alkoholu. *Alkohol Narkom* 2014; 27: 319-324.
21. Best M, Stresisand R, Catania L, Kazak AE. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms after treatment ends. *J Pediatr Psychol* 2001; 26: 299-307.
22. Elhers A, Clark DM. A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Behav Res Therapy* 2000; 38: 319-345.