

## Maria Kózka, Mieczysława Perek, Agnieszka Gruszecka-Kruszecka

Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu  
 Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

# Postawy rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego

The attitudes of parents of children after a bone marrow transplant

### STRESZCZENIE

**Wstęp.** Przeszczep szpiku kostnego mimo postępu medycyny nadal wiąże się z ryzykiem powikłań oraz wysoką śmiertelnością. Opieka nad dzieckiem po przeszczepie szpiku stanowi wyzwanie dla całego zespołu terapeutycznego oraz rodziny pacjenta, najbardziej zmieniając takie aspekty jej funkcjonowania, jak: relacje małżeńskie rodziców, więzi emocjonalne między członkami rodziny oraz postępowanie matek i ojców z chorym dzieckiem.

**Cel pracy.** Celem pracy było poznanie postaw rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego.

**Materiał i metody.** Badania zostały przeprowadzone w kwietniu i maju 2009 roku w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie wśród 30 rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego oraz u 30 rodziców dzieci ze schorzeniami hematologicznymi i onkologicznymi nieleczonych przeszczepem szpiku. W badaniach wykorzystano wystandaryzowany „Kwestionariusz dla rodziców” do oceny postaw rodzicielskich Marii Ziemskiej oraz kwestionariusz autorski. Zgromadzony materiał badawczy poddano weryfikacji statystycznej, w której zastosowano test  $\chi^2$  oraz elementy statystyki opisowej.

**Wyniki i wnioski.** W badaniach wykazano, że przeszczep szpiku kostnego u dziecka ma istotny statystycznie wpływ na występowanie u rodziców postawy w skali górowania, koncentracji oraz dystansu.

**Problemy Pielęgniarstwa 2011; 19 (1): 5–12**

**Słowa kluczowe:** postawy rodziców, dziecko, przeszczep szpiku

### ABSTRACT

**Introduction.** A bone marrow transplant is a procedure which gives hope of health life people with disorders such as: leukemia, lymphoma and many other. Despite fast development of medicine this procedure is still responsible for high mortality rate. Child's disease is a problem for his/her family and it leads to many changes and difficulties.

**Aim of the study.** The objective of this work was to analyze the attitudes of parents having children after the bone marrow transplant.

**Material and methods.** The study was conducted in April of 2009 in University Children's Hospital In Cracow among parents of children after the bone marrow transplant and parents of children which were treated otherwise. The present study employs the questionnaire designed by the author of this work and the questionnaire designer by Maria Ziemska for analyzing the attitudes of parents. The analysis was carried out using the statistical method as test  $\chi^2$ .

**Results and conclusions.** The analysis point to the fact that parents having children after the bone marrow transplant represent negative attitudes in domination scale and exaggerated concentration on the child.

**Nursing Topics 2011; 19 (1): 5–12**

**Key words:** attitudes of parents, bone marrow transplant, child

### Wstęp

Współczesny poziom wiedzy i rozwój medycyny pozwalają na skuteczne leczenie chorób, które przez wiele lat były uznawane za nieuleczalne. Taką tendencję

obserwuje się również w przypadku chorób nowotworowych układu krwiotwórczego. Przeszczep szpiku jest stosowany w leczeniu nowotworów z grupy wysokiego ryzyka, niektórych wrodzonych chorób metabolicznych

**Adres do korespondencji:** dr hab. n. hum., mgr pielęgniarstwa Maria Kózka, Zakład Pielęgniarstwa Klinicznego, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu CM UJ, ul. Kopernika 25, 31-501 Kraków, tel. 12 421 41 60, e-mail: makozka@cm-uj.krakow.pl

i immunologicznych, nienowotworowych dysfunkcji szpiku (anemia aplastyczna, popromienne i toksyczne uszkodzenie szpiku). Przeszczep szpiku kostnego nadal wiąże się z dużym ryzykiem powikłań mimo stosowania profilaktyki zarówno wczesnych jak i późnych następstw transplantacji. Odrzucenie przeszczepu, reakcja Przeszczep przeciw Gospodarzowi, upośledzona odporność i uleganie infekcjom, zaburzenia odżywiania, snu, osłabienie, zmiany w wyglądzie zewnętrznym i konieczność poddania się reżimowi sanitarnemu to tylko niektóre z wyzwań, z jakimi spotyka się chory. W przypadku dziecka problem ten dotyczy całej rodziny.

Choroba dziecka wpływa na społeczne funkcjonowanie rodziny. Odpowiedzialność za chore dziecko może wytwarzać napięcia w rodzinie, prowadzić do konfliktów, rozpadu więzi. Zmieniają się priorytety, sposób zachowania poszczególnych członków rodziny oraz postawy wobec siebie nawzajem i dziecka [1]. Choroba wymaga odnalezienia się w nowej roli, podjęcia nowych wyzwań. Proces adaptacji do nowej sytuacji jest konsekwencją dotychczasowych doświadczeń życiowych, sposobów radzenia sobie w trudnych sytuacjach, cech osobowości, jakości interakcji w rodzinie. Ponadto choroba wymaga odnalezienia się w systemie zewnętrznym, który stanowi szkoła, praca, kontakty towarzyskie itp. [2–4]. Panujące stereotypy dotyczące choroby nowotworowej powodują, że samo słowo „rak” wywołuje w rodzicach silny lęk i przekonanie o nieuchronnej śmierci [5–7]. Rodzice doświadczają tak silnego poczucia zagrożenia, że tracą kontrolę nad tą sytuacją oraz nad własnym zachowaniem, także w stosunku do dziecka. Trudnym momentem dla rodziny jest wyrażenie świadomej zgody na leczenie dziecka. Strach, niepewność, poczucie winy stają się dominującymi uczuciami. Pojawiają się trudności w radzeniu sobie z nową sytuacją, co objawia się depresją, nadużywaniem alkoholu, nasileniem własnych problemów zdrowotnych. Mimo poważnego stresu członkowie rodzin w większości są w stanie zaakceptować chorobę, a rozpoczęcie terapii dziecka daje im poczucie panowania nad sytuacją [5].

Choroba dziecka stwarza ryzyko wystąpienia negatywnych postaw rodzicielskich, które mogą prowadzić do niekorzystnych następstw i zaburzać optymalny rozwój osobowości dziecka [1, 8]. Szczególnym zagrożeniem jest przyjęcie przez jedno lub oboje rodziców postaw, które cechuje nadmierny dystans wobec dziecka (odtrącającej lub unikającej) lub nadmierna koncentracja na dziecku (nadmiernie chroniącej lub nadmiernie wymagającej). Konsekwencją prezentowania postaw, które cechuje nadmierny dystans, może być agresja dziecka, nieposłuszeństwo, zachowania aspołeczne i antyspołeczne, reakcje nerwicowe oraz zahamowanie rozwoju uczuć wyższych. Z kolei u dzieci, które doświadczają ze strony rodziców postawy nadmiernie chroniącej, częściej występuje niedojrzałość emocjonalna i społeczna, bierność, brak inicjatywy, nadmierna

pewność siebie, zarozumiałstwo. W przypadku postawy nadmiernie wymagającej konsekwencją może być nadmierna pobudliwość lub zahamowanie, skłonność do depresji i stanów lękowych, brak wiary we własne siły, niepewność, uległość [1, 3, 8, 9].

To, jaką postawę przyjmą rodzice wobec chorego dziecka, będzie wpływało na optymalny proces rozwoju jego osobowości oraz prowadzoną terapię i budowanie pozytywnej motywacji dziecka [1, 8]. Najważniejsza jest akceptacja dziecka wraz ze wszystkimi zmianami wywołanymi przez chorobę. Dziecko, czując się akceptowanym, wyzbywa się poczucia winy i krzywdy, łatwiej mu zaakceptować nowe oblicze własnej osoby, łatwiej wierzy w możliwość wyzdrowienia, widzi sens swojego istnienia [10]. W walce z chorobą bardzo ważna jest także postawa współdziałania. Rodzice i dziecko powinni stanowić zespół, ponieważ choroba jest ich wspólnym wyzwaniem i problemem. Dziecko, mimo choroby, ma wiele zadań do spełnienia. Mogą się one wiązać z obowiązkiem szkolnym czy przynależnością do pewnych grup, na przykład rówieśniczych. Jeśli w realizacji tych zadań dziecko może liczyć na pomoc i wsparcie najbliższych, czuje się bezpieczne i wszelkie wyzwania wydają się łatwiejsze do realizacji [1, 8]. Niemniej ważna jest postawa rozumnej swobody, dzięki której dziecko pozostaje aktywne, podejmuje decyzje, rozwiązuje problemy. Rodzice nie wyręczają dziecka, lecz służą pomocą, dyskretnie kontrolują jego działania, nie ograniczając aktywności, a tym samym rozwoju podopiecznego. Choroba dziecka nie służy egzekwowaniu od rodziców tej postawy, ponieważ czują oni silną potrzebę chronienia dziecka za wszelką cenę. W okresie choroby rodzice bardzo często prezentują postawę nadopiecznia [5]. Sytuacja taka stanowi zagrożenie dla rozwoju dziecka i utrwała zależność od pomocy innych [8]. Rozwojowi dziecka będzie także sprzyjać uznanie jego praw, czyli traktowanie jako równouprawnionego członka rodziny, szanowanie jego indywidualności oraz intymności. W przypadku rodziny dziecka przewlekłe chorego poszanowanie praw dziecka może być trudne. Często dziecko traci zdolność do samodzielnego decydowania o sobie, rodzice ograniczają dopływ informacji na temat choroby, jego prawo do nauki, zabawy oraz kontaktów towarzyskich [1, 4, 5].

Podstawą prawidłowego, ciągłego rozwoju osobowości dziecka, także chorego, jest poszanowanie jego praw, pozostawienie mu rozumnej swobody, współdziałanie z nim i akceptacja jego osoby [1, 4].

### Cel pracy

Celem pracy było poznanie postaw rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego.

Problemy badawcze

1. Jakie postawy prezentują badani rodzice?
2. W jakim stopniu metoda leczenia dziecka wpływa na postawy rodziców?

3. W jakim stopniu zmienne socjodemograficzne wpływają na postawy badanych?
4. W jakim stopniu czas od rozpoznania choroby dziecka wpływa na postawy rodziców?
5. W jakim stopniu czas od przeszczepu szpiku u dziecka wpływa na postawy rodziców?

### Materiał i metody

W badaniach wykorzystano kwestionariusz do badania postaw rodziców M. Ziemskiej oraz kwestionariusz ankiety własnego autorstwa, dotyczący zmiennych socjodemograficznych.

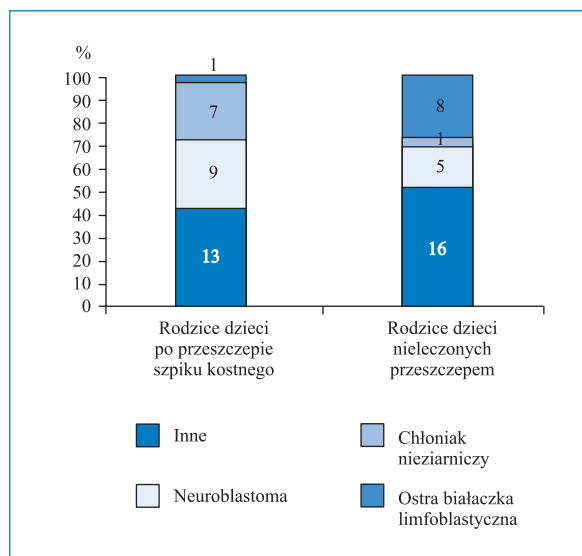
Kwestionariusz M. Ziemskiej zawierał 41 twierdzeń, które tworzyły 4 skale mierzące postawę górowania nad dzieckiem, koncentracji nad nim, bezradności wobec jego wychowania oraz skalę mierzącą dystans w kontakcie z dzieckiem. Wyniki interpretowano jako ustosunkowanie się do dziecka wychowawczo pożądane lub niepożądane. Zgromadzony materiał badawczy poddano weryfikacji statystycznej, w której wykorzystano test  $\chi^2$  oraz elementy statystyki opisowej.

### Charakterystyka grupy badawczej

Badania przeprowadzono w maju 2009 roku w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie na Oddziale Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Dziennym Oddziale Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Oddziale Przeszczepienia Komórek Krwiotwórczych oraz w Przychodni Hematologii i Onkologii Dziecięcej.

Badaniami objęto 30 rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego (grupa A) oraz 30 rodziców dzieci ze schorzeniami hematologicznymi i onkologicznymi nieleczonych przeszczepem szpiku (grupa B). Zarówno w grupie rodziców dzieci po przeszczepie szpiku, jak i w grupie kontrolnej dominowały kobiety. Mężczyźni stanowili odpowiednio: 23% w grupie A i 30% w grupie B. W grupie dzieci po przeszczepie szpiku 57% respondentów było w wieku 35–45 lat, w grupie kontrolnej najliczniejszą grupę stanowili rodzice do 35. roku życia (47%). Średnia wieku rodziców obu grup była zbliżona i wynosiła odpowiednio: 36,8 dla rodziców dzieci po przeszczepie i 36 dla grupy kontrolnej. W obu grupach dominowali rodzice będący w stałym związku i stanowili odpowiednio: 93,3% w grupie badawczej oraz 90% w grupie kontrolnej. W grupie dzieci po przeszczepie przeważali rodzice z wykształceniem średnim — 43%, w grupie kontrolnej najwięcej było rodziców z wykształceniem wyższym — 40%. Zdecydowana większość (73,3%) rodziców dzieci po przeszczepie mieszkała w mieście, a w grupie kontrolnej — 67%. Prawie połowa (43,3%) respondentów zarówno w grupie A, jak i w grupie B posiadała dwoje dzieci.

W przeprowadzonym badaniu pytano rodziców o wiek chorych dzieci, rodzaj choroby podstawowej, czas, jaki minął od poznania przez rodziców diagnozy, oraz



Rycina 1. Rodzaj rozpoznania choroby dziecka

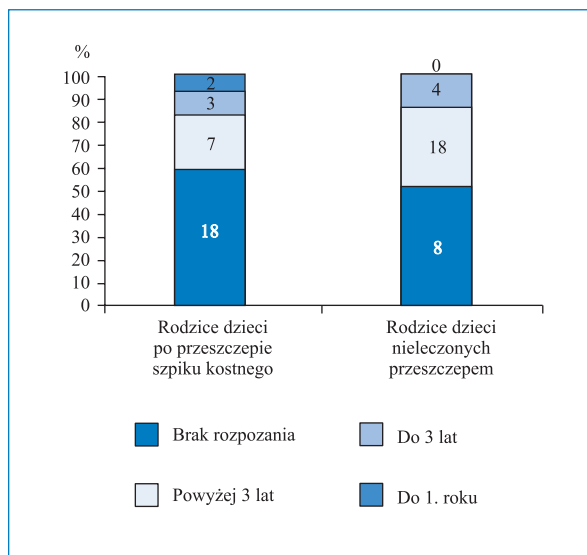
Figure 1. Type of diagnosis children illness

czas od przeprowadzenia przeszczepu szpiku. Wśród dzieci po przeszczepie szpiku kostnego największą grupę (37%) stanowiły dzieci należące do przedziału wiekowego wynoszącego 10–15 lat, a w grupie kontrolnej w tym przedziale wieku było 27% dzieci. Przyczyną przeszczepienia szpiku u 43,3% dzieci była ostra białaczka limfoblastyczna, która była także główną przyczyną leczenia dzieci z grupy kontrolnej i dotyczyła 53,3% dzieci. Spośród rodziców dzieci po przeszczepie szpiku 60% poznało diagnozę lekarską przed upływem roku w odniesieniu do terminu przeprowadzonych badań. W grupie kontrolnej 60% respondentów poznało diagnozę przed upływem 3 lat w odniesieniu do badań. U 50% dzieci przeszczep szpiku kostnego przeprowadzono przed upływem roku w stosunku do terminu badań. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinach 1–3.

### Analiza wyników badań

Postawy rodzicielskie, jakie prezentowali rodzice, oceniono na podstawie kwestionariusza M. Ziemskiej, stosując 4 skale mierzące: postawę górowania, bezradności, nadmiernej koncentracji i skalę dystansu.

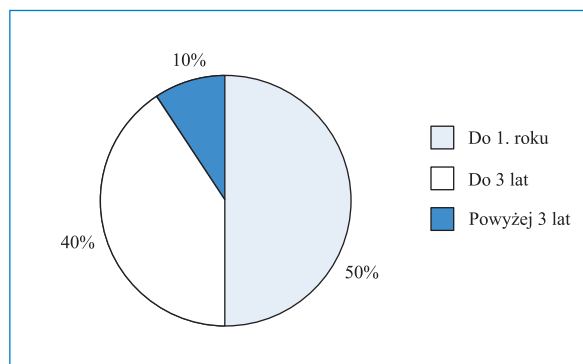
W skali mierzącej postawę górowania tylko 23,3% rodziców dzieci po przeszczepie prezentowało postawę o znaczeniu pożądanym wychowawczo. W tej skali przeważali rodzice (53,3%), u których stwierdzono postawę niepożądaną, czyli zdecydowaną postawę górowania z pozycji przewagi, władzy i podporządkowania sobie dziecka. W grupie kontrolnej znacznie większy odsetek (43,3%) rodziców prezentował postawę pożądaną, a niepożądaną stwierdzono tylko u 6,7% rodziców. Na podstawie przeprowadzonych badań stwier-



**Rycina 2.** Czas od poznania diagnozy lekarskiej przez rodziców badanych grup

**Figure 2.** Time from recognition the medical diagnosis by surveyed parents

dzono, że przeszczep szpiku ma statystycznie istotny wpływ na wystąpienie postawy niepożądaną w skali górowania. Obliczona wartość  $\chi^2$  jest większa od wartości krytycznej ( $15,6 > 5,99$ ), zatem istnieje zależność postawy górowania od zastosowanej metody leczenia dziecka. W skali dystansu postawę pożądaną wychowawczo prezentowała większość respondentów, w grupie rodziców dzieci po przeszczepie szpiku — 96,7%, a w grupie kontrolnej — 63,3% badanych. Prezentowanie postawy pożądaną w tej skali oznacza, że rodzice mają bliski kontakt z dzieckiem, wymiana uczuć między nimi jest swobodna. Postawę wychowawczo niepożądaną stwierdzono tylko w jednym przypadku (3,3%). Stwierdzono statystycznie występowanie zależności między metodą leczenia a postawą dystansu ( $\chi^2 = 10,75 > 5,991$ ). W skali koncentracji w grupie dzieci po przeszczepie szpiku dominowali rodzice prezentujący niepożądaną wychowawczo postawę i stanowili oni 60%, a tylko jeden rodzic (3,3%) wykazał się postawą pożądaną. W grupie kontrolnej przeważała postawa umiarkowanie niepożądaną — 53,3%. Postawa niepożądaną w tej skali świadczy o nadmiernej koncentracji emocjonalnej na dziecku, stosunek wobec dziecka jest pełen niepokoju i napięcia. Stwierdzono statystycznie zależność występowania postawy koncentracji od metody zastosowanego leczenia ( $\chi^2 = 10,266 > 5,991$ ). W skali mierzącej bezradność 40% rodziców dzieci po przeszczepie prezentowało pożądaną wychowawczo postawę, niepożądaną (znaczna lub krańcowa bezradność wychowawcza) stwierdzono u 33,3% rodziców dzieci po przeszczepie, w grupie kontrolnej u 50% ba-

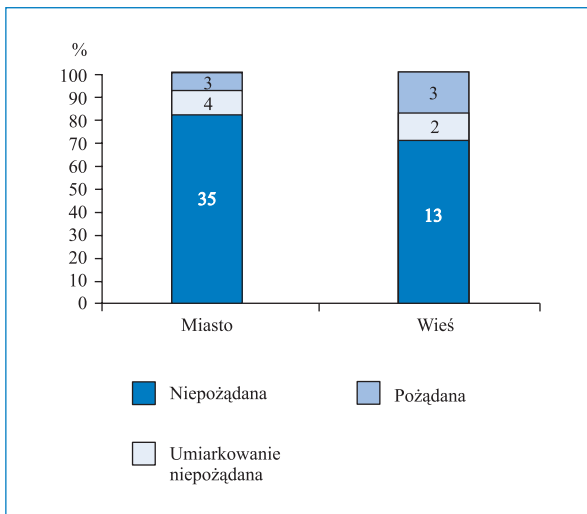


**Rycina 3.** Czas od przeprowadzenia przeszczepu szpiku kostnego u dzieci rodziców z grupy A

**Figure 3.** Time from the bone marrow transplant in children of parents from group A

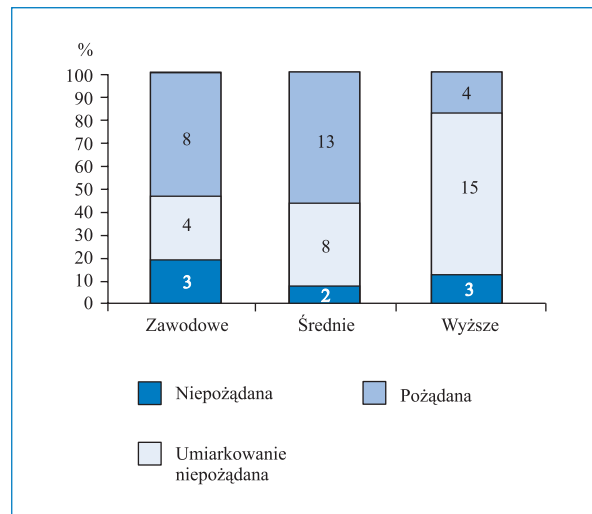
danych. Nie stwierdzono występowania istotnej statystycznie zależności między postawą bezradności a metodą leczenia ( $\chi^2 = 2,32 < 5,991$ ).

W przeprowadzonym badaniu oceniono zależność między prezentowaną przez rodziców postawą a wiekiem badanych, płcią, miejscem zamieszkania, wykształceniem i liczbą posiadanych dzieci. Stwierdzono, że w skali górowania postawę pożądaną wychowawczo prezentowało 42% rodziców z grupy wiekowej do 35. roku życia, natomiast postawę niepożądaną wychowawczo — 37,5%. Wśród rodziców w wieku 35–45 lat najwięcej, bo 45% respondentów, prezentowało postawę umiarkowanie niepożądaną wychowawczo. W skali dystansu postawę pożądaną wychowawczo prezentowało 87,5% badanych do 35. roku życia i 80% w grupie w wieku 35–45 lat. W skali koncentracji postawę niepożądaną wychowawczo wykazało 45,8% rodziców w wieku do 35 lat i 40% w zakresie 35.–45. roku życia. W skali bezradności postawę pożądaną prezentowała 1/3 badanych zarówno do 35. roku życia, jak i w wieku 35–45 lat. Nie stwierdzono statystycznie zależności między postawą górowania, dystansu, koncentracji i bezradności a wiekiem badanych. Obliczona wartość  $\chi^2$  jest mniejsza od wartości krytycznej i wynosi dla skali górowania ( $5,85 < 9,49$ ), skali dystansu ( $\chi^2 = 5,087 < 9,488$ ), skali koncentracji ( $\chi^2 = 0,39 < 9,488$ ) i skali bezradności ( $\chi^2 = 1,017 < 9,488$ ). W badaniu oceniano także zależność między płcią badanych a postawą w skali górowania, dystansu, koncentracji i bezradności. W skali górowania wśród rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego 85,7% ojców i 43,5% matek prezentowała postawę o znaczeniu niepożądanym wychowawczo. Postawę o znaczeniu pożądanym prezentowało tylko 30,4% matek. Wśród rodziców dzieci nieleczonych przeszczepem postawę o pożądanym



**Rycina 4.** Miejsce zamieszkania a postawa dystansu  
**Figure 4.** Place of residence and distance attitude

znaczeniu wychowawczym w skali górowania prezentowało 45% matek i 44,5% ojców. Tylko w przypadku jednej matki z tej grupy stwierdzono postawę niepożądaną. W skali dystansu 95,7% matek dzieci po przeszczepie prezentowało postawę pożądaną, z grupy kontrolnej — 57,1% matek. W grupie ojców dzieci po przeszczepie nie stwierdzono występowania postawy niepożądanego wychowawczo w skali dystansu. W skali koncentracji z grupy dzieci po przeszczepie tylko jedna matka (4,34%) prezentowała pożądaną postawę. Postawy takiej nie wykazywał żaden z ojców dzieci po przeszczepie. Spośród dzieci nieleczonych przeszczepem postawę pożądaną w skali koncentracji wykazało 23,8% matek oraz 22,2% ojców. Większość badanych matek (61,3%) wykazywała postawę niepożądaną wychowawczo w skali bezradności, postawę pożądaną w tej skali wykazało 85,7% ojców dzieci po przeszczepie oraz 22,2% ojców z grupy kontrolnej. Wśród kobiet odsetek ten wynosi odpowiednio: 4,35% dla matek po przeszczepie oraz 23,8% dla matek z grupy kontrolnej. Analizując postawy wobec dziecka w zależności od miejsca zamieszkania, stwierdzono, że postawę pożądaną w skali górowania prezentowało 38% rodziców z miasta, w skali koncentracji — 40,4%, bezradności — 28,6% oraz w skali dystansu — 83,5% badanych. Największy odsetek (72,2%) rodziców mieszkających na wsi prezentował postawę pożądaną wychowawczo w skali dystansu, w skali górowania — 38%, a w skali koncentracji i bezradności taką postawę stwierdzono u 16,6% badanych. Stwierdzono występowanie istotnej statystycznie zależności postawy dystansu od miejsca zamieszkania ( $\chi^2 = 17,54 > 5,991$ ), natomiast nie stwierdzono występowania istotnej zależności między

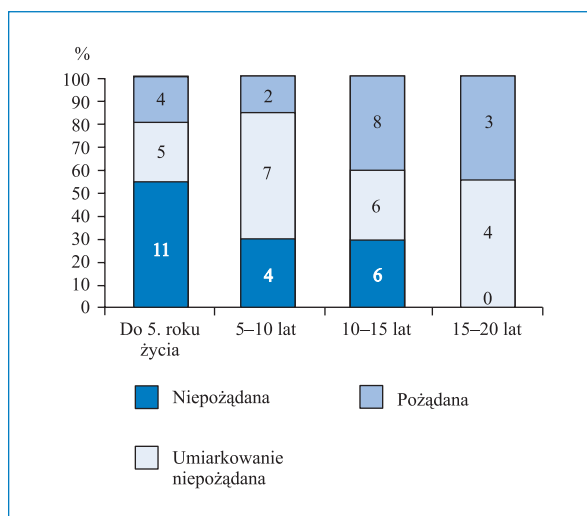


**Rycina 5.** Postawa koncentracji a wykształcenie badanych  
**Figure 5.** Concentration attitude and education

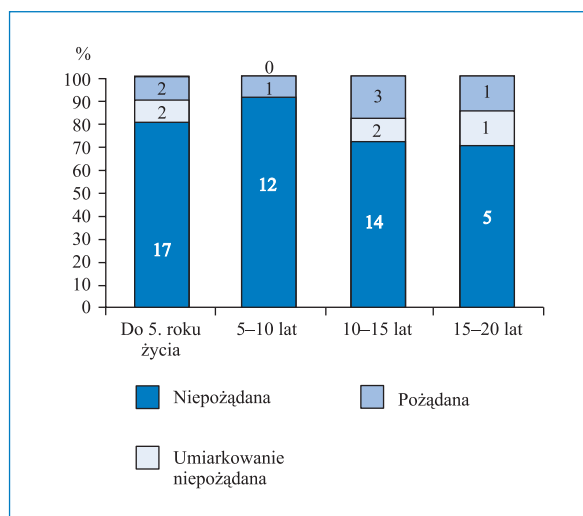
postawą górowania, koncentracji, bezradności a miejscem zamieszkania. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 4.

W przeprowadzonym badaniu oceniano wpływ wykształcenia rodziców na prezentowane postawy w skali górowania, koncentracji, dystansu i bezradności. Stwierdzono, że 53,3% rodziców posiadających wykształcenie zawodowe wykazywało niepożądaną postawę w skali koncentracji. Wśród rodziców deklarujących wykształcenie średnie taką postawę stwierdzono u 56,5% badanych, a z wykształceniem wyższym — u 18,2%. Stwierdzono istotną zależność pomiędzy postawą koncentracji a wykształceniem badanych ( $\chi^2 = 9,774 > 9,482$ ), natomiast nie ma takiej zależności między postawami górowania, dystansu i bezradności a wykształceniem badanych. Szczegółowe dane przedstawiono na rycinie 5.

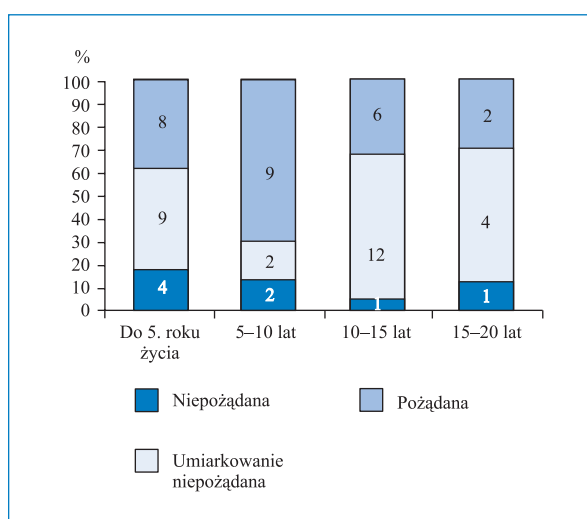
Nie stwierdzono także istotnej statystycznie zależności między liczbą posiadanych dzieci a prezentowanymi postawami. Wśród rodziców jednego dziecka postawę pożądaną w skali górowania stwierdzono u 50% badanych, w skali dystansu — u 90%, koncentracji — u 35% i w skali bezradności — u 35%. W grupie rodziców z dwojgiem dzieci postawę pożądaną w skali górowania stwierdzono u 27,5%, koncentracji — u 21,8%, dystansu — u 79,3% i bezradności — u 24,1% badanych. Postawę niepożądaną w skali bezradności wykazało 48,3% rodziców posiadających dwoje dzieci, 40% rodziców z jednym dzieckiem oraz 27,2% z trojgiem lub większą liczbą dzieci. Na podstawie uzyskanych wyników badań określono, jaka jest zależność między rodzajem choroby rozpoznanej u dziecka oraz wiekiem dziecka a prezentowaną wobec niego postawą w skali górowania, dystansu, koncentracji i bezradności. Zależność pomiędzy wiekiem a prezentowanymi postawami



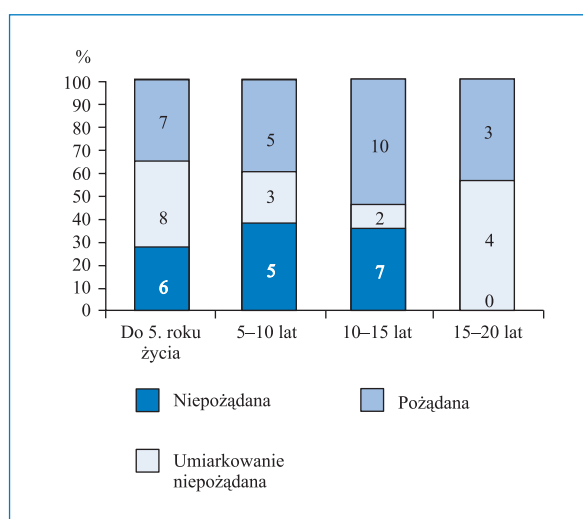
**Rycina 6.** Wiek dziecka a postawa górowania  
**Figure 6.** Child's age and attitude of superiority



**Rycina 7.** Wiek dziecka chorego a postawa dystansu  
**Figure 7.** Child's age and attitude of distance



**Rycina 8.** Wiek dziecka chorego a postawa koncentracji  
**Figure 8.** Child's age and attitude of concentration



**Rycina 9.** Wiek dziecka a postawa bezradności  
**Figure 9.** Child's age and helplessness

przedstawiono na rycinach 6–9. Analizując rodzaj choroby dziecka, stwierdzono, że ponad połowa (62,5%) rodziców dzieci z rozpoznaniem neuroblastoma wykazywała postawę niepożądaną wychowawczo w skali górowania. Postawę pożądaną prezentowali wszyscy rodzice w skali dystansu i 37,5% w skali bezradności. W grupie rodziców dzieci z rozpoznaniem białaczki limfoblastycznej 34,5% badanych prezentowało postawę pożądaną wychowawczo w skali górowania, 62,4% — w skali dystansu, 27,6% — w skali bezradności i 9,6% — w skali koncentracji. Postawę niepożądaną wychowawczo w skali bezrad-

ności stwierdzono u 51,7% rodziców, w skali koncentracji — u 35,5%, w skali dystansu — u 20,7% i w skali górowania — u 27,5%. W skali dystansu niepożądaną wychowawczo postawę prezentowali wyłącznie rodzice dzieci cierpiących na ostrą białaczkę limfoblastyczną. Wśród rodziców dzieci z innymi chorobami takiej postawy nie stwierdzono. W grupie dzieci z rozpoznaniem chłoniaka 42,8% rodziców prezentowało postawę pożądaną w skali bezradności, tylko 12,5% respondentów w skali koncentracji i 21,4% w skali górowania. W skali koncentracji postawę niepożądaną prezentowało 50% rodziców

dzieci chorych na chłoniaka i 50% umiarkowanie niepożądaną w skali górowania. Nie stwierdzono występowania istotnej statystycznie zależności między postawami rodziców w skali górowania, koncentracji, dystansu i bezradności a rodzajem choroby u dziecka. Badano także zależność między prezentowaną przez rodziców postawą a czasem, jaki upłynął od chwili rozpoznania oraz czasem od przeprowadzenia przeszczepu szpiku. W skali górowania wśród rodziców, którzy znali diagnozę dziecka przed upływem roku w odniesieniu do niniejszych badań, 52% prezentowało postawę pożądaną wychowawczo, 32% umiarkowanie pożądaną, natomiast u 16% stwierdzono postawę niepożądaną wychowawczo. W grupie rodziców, którzy poznali diagnozę przed upływem 3 lat, 28% prezentowało postawę pożądaną wychowawczo, a 40% postawę niepożądaną. Wśród rodziców dzieci chorujących 3 lata lub więcej nie stwierdzono osób o pożądanej postawie w skali górowania. W skali dystansu postawę pożądaną wykazywało 69,2% rodziców dzieci zdiagnozowanych do roku w odniesieniu do terminu badań, 92% rodziców zdiagnozowanych przed upływem 3 lat i 71,4% po ponad 3 latach od postawienia diagnozy. W skali koncentracji wśród rodziców, którzy rozpoznanie znali przed upływem roku w odniesieniu do przeprowadzanych badań, występowanie postawy pożądanej stwierdzono tylko u 23% badanych, a postawę niepożądaną prezentowało 38,4%. W grupie rodziców dzieci zdiagnozowanych 3 lub 4 lata wstecz nie stwierdzono postawy pożądanej w skali koncentracji. Wśród tych rodziców większość (71,4%) wykazywała postawę umiarkowanie niepożądaną w tej skali. Postawę pożądaną w skali bezradności wykazało 38,4% rodziców dzieci zdiagnozowanych do roku w odniesieniu do terminu badania, 28% rodziców dzieci zdiagnozowanych przed upływem 3 lat oraz 28,6% rodziców dzieci chorujących powyżej 3 lat. Postawę niepożądaną prezentuje w badanych grupach odpowiednio: 34,6%, 48% oraz 57,1%. Im dłuższy czas od rozpoznania choroby u dziecka, tym częściej występuje niepożądana postawa w skali bezradności. Na podstawie analizy danych z przeprowadzonego badania nie potwierdzono występowania istotnej statystycznie zależności między postawą bezradności, koncentracji, górowania i dystansu a czasem, jaki upłynął od rozpoznania choroby. Analizując wyniki badań, nie stwierdzono także występowania istotnej statystycznie zależności między postawami górowania, koncentracji, dystansu i bezradności a czasem od przeszczepu szpiku.

W skali górowania tylko 1/3 rodziców, których dzieci były poddane przeszczepowi szpiku kostnego przed upływem roku w odniesieniu do terminu badania, prezentowała postawę pożądaną wychowawczo. Podobny odsetek dotyczył postawy umiarkowanie niepożądanej wychowawczo w tej skali. W grupie rodziców dzieci poddanych przeszczepowi szpiku kostnego do 3 lat lub powyżej 3 lat w stosunku do terminu przeprowadzonego ba-

dania nie stwierdzono postawy pożądanej wychowawczo w skali górowania. Postawę niepożądaną w tej skali wykazało 66,7% rodziców dzieci poddanych przeszczepowi do 3 lat wstecz oraz wszyscy rodzice dzieci poddanych przeszczepowi w okresie dłuższym niż 3 lata. W skali dystansu 96,6% rodziców dzieci poddanych przeszczepowi do roku prezentowało pożądaną postawę. W skali koncentracji tylko u jednego rodzica (6,6%) stwierdzono postawę pożądaną, a u 66,6% badanych stwierdzono postawy niepożądane. Wśród rodziców dzieci w okresie 1–3 lat po przeszczepie 50% badanych wykazało postawę umiarkowanie niepożądaną i 50% niepożądaną, natomiast w grupie rodziców dzieci poddanych przeszczepowi w okresie dłuższym niż 3 lata postawę niepożądaną stwierdzono u 66,6%. Postawę pożądaną w skali bezradności wykazało 40% rodziców dzieci poddanych przeszczepowi do roku w odniesieniu do terminu badania, 33,3% rodziców dzieci poddanych przeszczepowi do 3 lat wstecz oraz 66,6% rodziców dzieci, u których przeszczep szpiku kostnego został przeprowadzony powyżej 3 lat. Postawę niepożądaną wychowawczo w każdej z badanych grup wykazuje 33,3% rodziców.

## Dyskusja

W literaturze pedagogicznej akcentuje się, że choroba przewlekła dziecka najbardziej zmienia takie aspekty funkcjonowania rodziny, jak relacje małżeńskie rodziców, więzi emocjonalne między członkami rodziny oraz postępowanie matek i ojców z chorym dzieckiem [11]. W licznych opracowaniach przedstawia się, że choroba dziecka może być źródłem zaburzeń rozwoju psychomotorycznego. Na uwagę zasługuje fakt, że owe zaburzenia w większym stopniu są związane ze zmiennymi środowiska rodzinnego niż z parametrami samej choroby [11, 12]. Z tym stwierdzeniem zgadzają się Żołniarczuk-Kieliszek, Pacian, Rachwał [13] badający problemy psychologiczne i społeczne dzieci i młodzieży z cukrzycą, oraz Brożek, Rybka-Król, Ochocka [14], badający postawy emocjonalne matek dzieci z wieloletnią remisją choroby nowotworowej.

W badaniach przeprowadzonych przez autorów niniejszego artykułu wykazano, że przeszczep szpiku kostnego u dziecka ma istotny wpływ na występowanie u rodziców postawy w skali górowania, koncentracji oraz dystansu. Ponad połowa rodziców dzieci po przeszczepie szpiku wykazuje postawę niepożądaną w skali górowania. Postawę taką częściej stwierdza się u ojców niż matek. Z badań wynika także, że zdecydowana większość rodziców dzieci po przeszczepie prezentuje pożądaną wychowawczo postawę w skali dystansu. Wśród wszystkich badanych ojców nie stwierdzono postawy niepożądanej w tej skali. W grupie rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego częściej stwierdza się występowanie postawy niepożądanej wychowawczo w skali koncentracji niż w grupie kontrolnej. Ponadto w badaniach dowiedziono, że istnieje

je istotna statystycznie zależność między miejscem zamieszkania a postawą dystansu oraz między wykształceniem badanych a postawą koncentracji.

Wyniki badań postaw rodzicielskich wobec dzieci zdrowych oraz dotkniętych chorobą przewlekłą potwierdzają, że jest ona ważnym czynnikiem warunkującym stosunek rodzica do dziecka. Szabała [15] przedstawiła różnice w postawach matek dzieci zdrowych i dzieci z cukrzycą. Matki dzieci chorych częściej zaznaczają swoją przewagę nad dzieckiem, w większym stopniu ujawniają bezradność wychowawczą, częściej też okazują dystans w relacjach z dzieckiem. Matek dzieci z cukrzycą oraz matek dzieci zdrowych nie różnicuje natomiast postawa koncentracji, co potwierdzają także badania Zubrzyckiej z 2003 roku (za Szabała B.). W przypadku ojców dzieci z cukrzycą wykazano, że znacznie częściej prezentują niepożądane zachowania w skali górowania oraz znacznie częściej ujawniają nadmierną koncentrację na problemach dziecka chorego. Wykazano także, że mężczyźni wychowujący potomstwo chore na cukrzycę 3–5 lat w mniejszym stopniu niż ojcowie dzieci z krótszym bądź dłuższym stażem chorobowym górują nad dzieckiem. Badania rodziców dzieci chorych na cukrzycę ujawniły także, że matki rzadziej niż ojcowie prezentują postawę bezradności oraz dystansu wychowawczego.

Kózka, Perek oraz Łudzik [16] w badaniach nad postawami i wiedzą rodziców dzieci z rozpoznaną wadą serca wykazano, że w przypadku matek dzieci po zabiegach kardiochirurgicznych przeważały postawy niepożądane wychowawczo w skalach górowania, bezradności i koncentracji, a pożądane wychowawczo w skali dystansu. Ponadto zauważono, że wiedza badanych matek na temat schorzenia dziecka i planowanych działań medycznych miała wpływ na postawy pożądane wychowawczo w skali bezradności i niepożądane w skali górowania i dystansu, a średnie wykształcenie matek miało istotny wpływ na postawy pożądane wychowawczo. W zdecydowanej większości wykonywanie zawodu nauczyciela przez badane matki miało wpływ na postawy niepożądane wychowawczo.

### Wnioski

1. Postawy rodziców są zróżnicowane, przeważają postawy niepożądane i umiarkowanie niepożądane nad pożądanymi w skalach: górowania, koncentracji, bezradności.
2. Ponad połowa rodziców dzieci po przeszczepie szpiku wykazuje postawę niepożądaną w skali górowania. Częściej jest ona stwierdzana u ojców niż u matek.
3. Zdecydowana większość rodziców dzieci po przeszczepie prezentowała pożądaną wychowawczo postawę w skali dystansu. Wśród wszystkich bada-

nych ojców nie stwierdzono postawy niepożądaną w tej skali.

4. W grupie rodziców dzieci po przeszczepie szpiku kostnego częściej stwierdzano występowanie postawy niepożądaną wychowawczo w skali koncentracji niż w grupie kontrolnej.
5. Postawę pożądaną wychowawczo w skali bezradności wykazuje 50% badanych ojców i nieco poniżej 14% badanych matek. Postawa taka występuje u większości ojców dzieci po przeszczepie szpiku.
6. Istnieje istotna statystycznie zależność między miejscem zamieszkania a postawą dystansu oraz między wykształceniem badanych a postawą koncentracji.
7. Czas od rozpoznania choroby u dziecka, a także czas od przeszczepu szpiku kostnego nie wpływa na postawę rodziców.

### Piśmiennictwo

1. Przetacznik-Gierowska M., Makięło-Jarza G. Psychologia rozwojowa i wychowawcza wieku dziecięcego. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1992.
2. Łobocki M. Teoria wychowania w zarysie. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
3. Sękowska Z. Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej. Akademia Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 2001.
4. Bartoszewska E. Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
5. Buczyński F.L. Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę. Redakcja Wydawnictw KUL, Lublin 1999.
6. Antoszewka B. Dziecko z chorobą nowotworową — problemy psychopedagogiczne. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
7. Kubler-Ross E. Dzieci i śmierć; jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią. Wydawnictwo Medio, Poznań 2007.
8. Płopa M. Psychologia rodziny. Teoria i badania. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2008.
9. Ciechaniewicz W. (red.). Pedagogika. PZWL, Warszawa 1999.
10. Cytowska B., Wilczury B. (red.). Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2007.
11. Matecka M. Funkcjonowanie rodziny w sytuacji przewlekłej choroby somatycznej dziecka. Pielęgniarstwo Polskie 2005; 19: 97–100.
12. Szczepanik R. Rodzina wobec chorego dziecka. Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze 2000; 8: 35–38.
13. Żołnierczuk-Kieliszek D., Pacian A., Rachwał U. Problemy psychologiczne i społeczne młodzieży chorej na cukrzycę insulinozależną. Pielęgniarka i Położna 2003; 45 (5): 18–20.
14. Brożek J., Rybka-Król Z., Ochocka M. Charakterystyka postaw emocjonalnych matek dzieci z wieloletnią remisją chorób nowotworowych. *Pediatrics Polska* 1991; 11–12, 34–38.
15. Szabała B. Rodzina dziecka z cukrzycą. Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie Skłodowskiej, Lublin 2009.
16. Kózka M., Perek M., Łudzik K. Wiedza i postawy rodziców z rozpoznaną wadą serca. *Pielęgniarstwo Polskie* 2009; 17 (2): 1–7.