

Percepcja rzadkiej choroby onkologicznej dziecka w kolejnych rzutach choroby – analiza przypadku

Perception of a rare oncological disease of a child during subsequent disease relapses – case study

Aleksandra Szulman-Wardal^{1,2}, Anna Zdolska-Wawrzkiwicz³

¹Institut Psychologii, Uniwersytet Gdański

²Pracownia Psychologiczna, Szpital Specjalistyczny w Kościerzynie

³Poradnia Rodzinna, Centrum Interwencji Kryzysowej w Gdańsku

Psychoonkologia 2013, 2: 79–82

Adres do korespondencji:

Aleksandra Szulman-Wardal
Instytut Psychologii Uniwersytetu Gdańskiego
ul. Bażyńskiego 4, 80-952 Gdańsk
e-mail: psyasw@univ.gda.pl

Streszczenie

Niniejsze rozważania dotyczą obrazu choroby onkologicznej dziecka w percepcji matki. Opisany przypadek jest szczególny, gdyż po raz pierwszy w 2004 r. zdiagnozowano u dziecka pojedynczy rzekomobrodawkowy guz trzustki (w tamtym czasie wśród dzieci w Polsce były tylko trzy przypadki), który został usunięty operacyjnie. Niestety pod koniec 2008 r. stwierdzono wznowę i na początku kolejnego roku przeprowadzono reoperację polegającą na niecałkowitej resekcji trzonu i ogona trzustki oraz podjęto decyzję o leczeniu eksperymentalnym w postaci 12 cykli chemioterapii.

To traumatyczne doświadczenie pozostawiło niezatarte piętno u matki dziecka na jej obrazie utraconego zdrowia. Obraz choroby w postaci aktualnej, retrospektywnej i probabilistycznej został zbadany skalą ACL H.B. Gougha i A.B. Heilbruna, a uzyskane wyniki porównano ze sobą.

Abstract

Our considerations apply to mother's perception of child's oncological diseases. This is the special case because the first pseudopapillary pancreatic tumor in child has been diagnosed, and later surgically removed, in 2004 (There were only three cases in Poland at this time). Unfortunately, in late 2008 recurrence was diagnosed and early next year the re-operation in the form of incomplete resection of pancreatic body and tail have been performed and a decision has been made of experimental therapy in the form of 12 cycles of chemotherapy.

This traumatic experience had an indelible impact on mother's perception of her child's lost health. Perception of the disease, in the current and retrospective forms and the probability scale has been examined with ACL H.B. Gough and A.B. Heilbrun, and compared with each other.

Słowa kluczowe: rzadka choroba onkologiczna dziecka, obraz rzadkiej choroby onkologicznej, studium przypadku.

Key words: child rare oncology disease, perceptions of rare oncology disease, the case study.

Każda choroba, a zwłaszcza nowotworowa, u własnego dziecka jest źródłem lęku, niepokoju, a niekiedy nawet niesamowitej traumy. Tym bardziej dotyczy to sytuacji, gdy choroba jest rzadka, a wręcz niespotykana wśród dzieci. Właśnie taka była diagnoza w opisywanym przypadku – poje-

dynczy rzekomobrodawkowy guz trzustki. To choroba typowa dla osób dorosłych, do tej pory odnotowano na świecie kilka przypadków tego typu guza u dzieci. Dlatego też leczenie jest eksperymentalne, a rokowania niejasne. Zachorowanie na tak nietypową chorobę często jest przyczyną zmia-

ny percepcji własnego dziecka przez jego rodzica, a w szczególności zmienia się radykalnie patrzenie na stan zdrowotny dziecka.

Sposób, w jaki matka postrzega swoje dziecko, jest złożonym procesem zapoczątkowanym jeszcze przed jego narodzinami. Kobieta ciężarna ma wiele fantazji dotyczących tego, jakie jest dziecko rozwijające się w jej brzuchu, przypisuje mu różne cechy [1]. Ponieważ w okresie przed narodzinami trudno mówić o całkowitej odrębności matki i dziecka, na postrzeganie płodu w tym czasie bardzo silny wpływ mają doświadczenia, jakie ciężarna miała w swoim dzieciństwie, oraz jej wyobrażenia o macierzyństwie [2]. Sytuacja zmienia się w momencie narodzin dziecka, powstaje wówczas relacja dwóch zupełnie odrębnych osób reagujących na siebie i obserwujących swoje zachowanie [3]. Badania dowodzą, że kobietom, które w pozytywny sposób postrzegały swoje nienarodzone dziecko, łatwiej jest budować pozytywną relację z nim już po porodzie [4]. W pierwszych chwilach po narodzeniu spostrzeganie dziecka może się wiązać także z ogromnym lękiem z powodu poczucia odpowiedzialności za jego życie [5].

Zdaniem Bielawskiej-Batorowicz na postrzeganie dziecka bardzo istotny wpływ mają: pozytywne postawy wobec macierzyństwa, ocena kontaktów z dzieckiem, wsparcie, jakie otrzymuje matka, a także czynniki dotyczące jego rozwoju [3]. Warto w tym miejscu zaznaczyć, że percepcja dziecka przez matkę może mieć istotny wpływ na jego rozwój, np. Pomerantz i Dong dowiedli, że pozytywne przekonania matek o możliwościach ich dzieci dotyczące uczenia się działają jak samospełniające się proroctwo [6].

Choroba dziecka wpływa na cały system rodzinny. Z jednej strony może być czynnikiem destabilizującym, z drugiej jednak prowadzi do mobilizacji zasobów rodziny [7]. Na wyleczenie wpływa postępowanie medyczne i opieka, jaką dziecko dostanie od swoich bliskich, w tym od matki [8]. Gdy dziecko zachoruje, większość zadań związanych z opieką nad nim podejmuje matka. Staje się ona często nadopiekuńcza, co utrudnia rozwój dziecka [9]. Chorobę nowotworową dziecka można postrzegać w kategoriach zdarzenia traumatycznego. Jest to sytuacja wieloaspektowa oddziałująca na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Pogarszający się stan zdrowia dziecka, proces diagnozy, a w końcu długotrwała hospitalizacja wiążą się z ogromnym stresem zarówno dla dziecka, jak i jego bliskich. Towarzyszenie choremu, patrzenie na jego cierpienie i skutki uboczne leczenia może powodować ogromny lęk o życie dziecka [10]. Objawy stresu traumatycznego mogą się utrzymywać także po zakończeniu leczenia. Mogą one przybierać formę

nawracających wspomnień z okresu choroby, a także uporczywych lęków dotyczących dalszego rozwoju dziecka oraz jego zdrowia [10]. Kazar i wsp. stwierdzili, że u 11% matek można wręcz mówić o zespole stresu pourazowego (*posttraumatic stress disorder* – PTSD) [11]. Warto w tym miejscu zauważyć, że sposób, w jaki matka odbiera chorobę nowotworową swojego dziecka, jest ściśle połączony z samopoczuciem dziecka. Mereuță i wsp. wskazują na istotę związku pomiędzy percepcją choroby dziecka przez rodzica a poziomem przystosowania rodzica do choroby. Ich zdaniem poziom przystosowania rodzica w znaczący sposób wpływa na zmniejszenie stresu u chorego dziecka [12]. Problem ten porusza także Douglas [13].

Na podstawie kontaktów z matką, która samotnie wychowuje swoją córkę, oraz na tle jej indywidualnych, ekstremalnych doświadczeń powstała wizja choroby w aspekcie temporalnym: przeszłości (pierwsze rozpoznanie 4 lata temu), teraźniejszości (wznowa oraz leczenie operacyjne i chemiczne), probabilistyczności (prawdopodobieństwo kolejnego rzutu). To dało podstawę do sformułowania pytań dotyczących percepcji choroby: Jaki jest aktualny, przeszły oraz probabilistyczny obraz nietypowej choroby onkologicznej dziecka?

Wysunięto następujące hipotezy:

1. Ogólnie obraz choroby (każdej z postaci) przedstawia się negatywnie.
2. Percepcja choroby onkologicznej różni się (w poszczególnych postaciach aktualnej, retrospektywnej i probabilistycznej).

Matkę zbadano Testem Przymiotnikowym (*The Adjective Check List* – ACL) H.B. Gougha i A.B. Heilbruna, w opracowaniu Z. Płużek i R. Drwala. Metoda ta najczęściej jest stosowana w celu uzyskania samoopisu osób badanych. Twórcy testu wskazują jednak, że ACL można wykorzystać na wiele innych sposobów, na przykład do badania archetypów kulturowych czy stereotypów, do diagnozy „ja” idealnego, w badaniach psychologii środowiskowej i wielu innych dziedzinach [14].

Matce chorej dziewczynki postawiono następujące pytania: „jaka jest dla ciebie choroba twojego dziecka?”, „jaka była choroba twojego dziecka?” oraz „jaka mogłaby być choroba twojego dziecka?”. Do opisu obrazów choroby arbitralnie wybrano niektóre elementy wymiarów ze skali ACL. Uzyskane obrazy choroby dziecka, których doświadczyła matka, przedstawiono na rycinie 1.

Interpretacja wyników

Na rycinie 1. widać, że obrazy choroby – teraźniejszy, przeszły i możliwy – nakładają się niemal na siebie, różni je tylko „nasilenie”. Obraz choroby

w oczach matki we wszystkich trzech wspomnianych aspektach jest negatywny. Najgorzej postrzegana jest prawdopodobna kolejna wznowa. Matka nie przewiduje radykalnej poprawy stanu zdrowia dziecka – po wcześniejszych negatywnych doświadczeniach nastawia się raczej na progres choroby.

Choroba córki, jawi się jej jako zjawisko bardzo autonomiczne – niezależne, a tym samym nieprzewidywalne. Choroba taka jest, była i taka może również być w przyszłości według matki.

Percepcja choroby własnego dziecka (szczególnie w obrazie aktualnym i możliwym) charakteryzuje się bardzo dużym ładunkiem agresji. Szczególna agresja wiąże się z aktualnym i prawdopodobnym stanem zdrowia, nieco mniej jest ona nasilona w aspekcie przeszłości – to doświadczenie matka ma już za sobą.

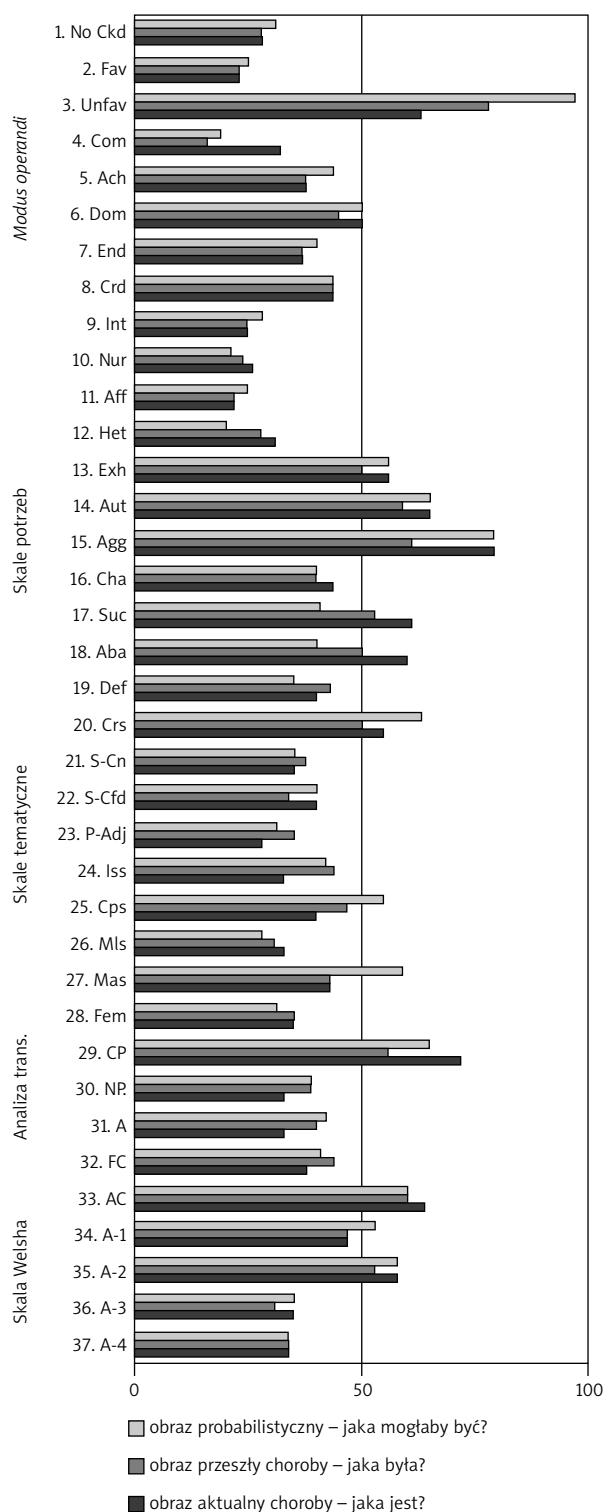
Postawa matki wskazuje na chęć uzyskania wsparcia z zewnątrz, a najbardziej „wołanie o pomoc” dotyczy aktualnego stanu zdrowia córki. Wydaje się, że właśnie w tym momencie matka była gotowa na otrzymanie pomocy.

Aktualny obraz choroby można interpretować w taki sposób, że nosi on znamiona obwiniania siebie. Matka może mieć irracjonalne poczucie winy z powodu choroby córki – może to nieco zaskakiwać, gdyż kobieta ma wykształcenie medyczne. Ten punkt obserwacji potwierdzałby, że intelekt i emocje są w znacznym oddaleniu od siebie, gdy chodzi o interpretację faktów związanych z osobą najbliższą.

We wszystkich trzech aspektach zaobserwowano prawie na jednakowym poziomie brak poczucia kontroli choroby.

Udało się zweryfikować hipotezę na temat negatywnego obrazu choroby. Wszystkie trzy profile składające się na obraz choroby niemal pokrywają się kształtem, w pewnych miejscach nachodzą na siebie, różnią się jedynie stopniem nasilenia opisanych cech. Najprawdopodobniej w danym momencie, gdy proces leczenia dziecka się nie zakończył i lęk o jego przeżycie jest bardzo duży, matka nie jest w stanie inaczej myśleć o prawdopodobnym obrazie kolejnego rzutu – wciąż widzi chorobę. Pośrednio wskazuje to na bardzo niski poziom nadziei u matki, co być może jest spowodowane przewlekłością procesu chorobowego (była wznowa) i lękiem przed przyszłością (możliwość śmierci dziecka). Te wyniki są niepokojące, gdyż stan emocjonalny matki niewątpliwie udziela się jej dziecku, co niestety może wpływać na wynik oddziaływań leczniczych.

Eiser i wsp. stwierdzili, że optymizm matki znacząco wpływa na nastrój, jakość życia, a także zachowanie dziecka chorego na białaczkę zarówno w momencie leczenia, jak i po upływie dwóch lat



Rycina 1. Obrazy choroby
Figure 1. Disease presentation

[14]. W obliczu powyższych wyników warto odnotować, jak ważne jest udzielenie wsparcia psychologicznego nie tylko pacjentom chorych na nowotwór, lecz także ich najbliższym [16]. Zarówno w literaturze polskiej, jak i światowej brakuje psy-

chologicznego piśmiennictwa dotyczącego tak rzadkiego schorzenia, jakim jest rzekomobrodawkowy guz trzustki. W związku z tym niniejsza praca wydaje się jedną z pierwszych poświęconych tej tematyce.

Piśmiennictwo

1. Bielawska-Batorowicz E. Psychologiczne aspekty prokreacji. Wydawnictwo Naukowe Śląsk, Katowice 2006; 15: 130-131.
2. Laxton-Kane M, Slade P. The role of maternal prenatal attachment in a woman's experience of pregnancy and implications for the process of care. *J Reprod Infant Psychol* 2002; 20: 253-266.
3. Bielawska-Batorowicz E. Determinanty spostrzegania dziecka przez rodziców w okresie poporodowym. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 1995; 33-43, 79-81, 182-183.
4. Pearce H, Ayers S. The expected child versus the actual child: implications for the mother-baby bond. *J Reprod Infant Psychol* 2005; 23: 89-102.
5. McConnaughy S. Mothers' perceptions of their bonding process with their first children. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences* 2011; 71(8-A): 3041.
6. Pomerantz EM, Dong W. Effects of mothers' perceptions of children's competence: The moderating role of mothers' theories of competence. *Dev Psychol* 2006; 42: 950-961.
7. Zubrzycka R, Emeryk A. Wpływ astmy oskrzelowej u dziecka na funkcjonowanie jego rodziny. *Alergia Astma Immunologia* 2002; 7: 21-26.
8. Śniatała D, Fichna P. Wybrane problemy psychologiczne w leczeniu cukrzycy insulinozależnej dzieci i młodzieży. *Pediatrica Praktyczna* 1999; 7: 432-441.
9. Szyprowska E, Łopatyński J. Chory z cukrzycą w rodzinie. *Polska Medycyna Rodzinna* 2003; 5, 3: 519-521.
10. Baran J. Zastosowanie koncepcji stresu traumatycznego w badaniach dzieci z chorobami nowotworowymi i ich rodziców. *Psychoonkologia* 2009; 1-2: 28-32.
11. Kazak A, Alderfer M, Rourke M i wsp. Posttraumatic stress symptoms (PTSS) and posttraumatic stress disorder (PTSD) in families of adolescent childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 211-219.
12. Mereuță OC, Crăciun C. Parents' illness perceptions, maladaptive behaviors, and their influence on the emotional distress of the child – a pilot study on a Romanian pediatric cancer group. *Cognition, Brain, Behavior: An Interdisciplinary Journal* 2009; 13: 207-219.
13. Douglas CT. Are parent and child perceptions of cancer and its treatment related to parent and patient satisfaction? *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering* 2001; 61 (8-B): 4394.
14. Martowska K. Lista Przymiotnikowa ACL Harrison G. Gough, Alfred B. Heilbrun, Jr. Polska normalizacja. Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa 2012.
15. Eiser C, Eiser JR. Mothers' ratings of quality of life in childhood cancer: Initial optimism predicts improvement over time. *Psychol Health* 2007; 5: 535-543.
16. Michałowska-Wieczorek I. Rola wsparcia w zmaganiu się z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia* 2006; 10: 51-56.