

# Kontrola emocji a lęk, agresja i zaburzenia o charakterze depresyjnym u rodziców dzieci chorych onkologicznie

*Emotional control versus anxiety, aggression, and depressive disorders in parents of children with malignant diseases*

Grażyna Cepuch, Katarzyna Wojnar-Gruszka, Katarzyna Gdańska

Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Collegium Medicum, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

*Psychoonkologia* 2014, 1: 35–41

## Adres do korespondencji:

dr Grażyna Cepuch  
Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa  
Wydział Nauk o Zdrowiu  
Collegium Medicum UJ  
ul. Kopernika 25  
31-501 Kraków  
e-mail: grazyna.cepuch@uj.edu.pl

## Streszczenie

**Wstęp:** Diagnoza choroby nowotworowej krwi u dziecka jest wydarzeniem trudnym dla całej rodziny, często przekraczającym możliwości adaptacyjne jej członków. Bywa przyczyną powstawania negatywnych emocji. Celem pracy była ocena poziomu kontroli negatywnych emocji, tj. lęku, depresji i agresji, u rodziców dzieci chorych onkologicznie.

**Materiał i metody:** Badanie przeprowadzono w grupie 102 rodziców dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej krwi. W badaniu zastosowano: kwestionariusz ankiety własnego autorstwa, skalę do badania lęku i depresji HADS-M (*Hospital Anxiety and Depression Scale Modified*), skalę kontroli emocji CECS (*Courtauld Emotional Control Scale*).

**Wyniki:** Wyraźne zaburzenia lękowe, zaburzenia o charakterze depresyjnym oraz agresja występowały u większości ankietowanych. Ogólny średni poziom kontroli negatywnych emocji oceniono jako średnio wysoki.

**Wnioski:** Występowanie negatywnych emocji u rodziców dzieci chorych onkologicznie zaburza stan zdrowia oraz funkcjonowanie społeczne, a także powoduje zwiększenie kontroli emocji. Konieczne jest objęcie rodziców profesjonalną opieką psychologiczną w celu zminimalizowania skutków traumy związanej z chorobą nowotworową ich dziecka.

## Abstract

**Introduction:** The diagnosis of malignant disease in a child is a difficult and unexpected situation. The diagnosis and treatment of cancer in a child often becomes a source of negative emotions experienced and manifested by parents. The objective of this study was to evaluate the level of control over negative emotions including: anxiety, depression, and aggression, in parents of children with cancer.

**Material and methods:** The study group included 102 parents of children with diagnosed blood cancers. A survey questionnaire was developed by the authors. We used two validated measuring scales: HADS-M, CECS.

**Results:** Emotional disorders of depressive nature, anxiety and aggression occurred in most parents. The level of control over anger measured in our study group was medium-high.

**Conclusions:** The occurrence of negative emotions in parents of children with cancer disturbs their health condition and social functioning. It is necessary to provide parents with professional help in order to minimize the effects of trauma associated with their child's malignant disease.

**Słowa kluczowe:** agresja, depresja, lęk, dzieci z chorobą nowotworową, rodzice.

**Key words:** aggression, depression, anxiety, children with cancer, parents.

---

## Wstęp

Rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka jest wydarzeniem trudnym, niespodziewanym, czasami przekraczającym możliwości adaptacyjne dziecka oraz jego rodziców. Wiąże się ze zmianą dotychczasowego życia zarówno osobistego, rodzinnego, jak i społecznego. Większość rodziców w związku z diagnozą choroby dziecka doświadcza szoku, niedowierza, zaprzecza rozpoznaniu, odczuwa strach, złość, smutek i gniew, ma poczucie winy, czasami towarzyszą temu objawy depresji [1–3]. Choroba dziecka staje się trudnym doświadczeniem w życiu rodziny i może być postrzegana przez jej członków jako źródło zagrożenia, w tym także zagrożenia śmiercią. Nowa sytuacja stawia rodzinę przed koniecznością rozwiązywania wielu problemów, w tym finansowych, emocjonalnych czy we wzajemnej komunikacji, co dodatkowo wzmacnia napięcie emocjonalne u jej członków.

Choroba nowotworowa dziecka nie musi jednak zawsze oddziaływać destrukcyjnie na rodzinę, może stanowić wyzwanie, wydobywając z jej członków energię i motywację do działania.

Postawa prezentowana przez rodziców oraz ich umiejętność radzenia sobie w sytuacji trudnej mogą zapobiegać występowaniu u dziecka dodatkowych negatywnych emocji poza tymi, które są związane z procesem diagnozowania i leczenia. Należy jednak mieć na uwadze, że postawy, które będą prezentowali rodzice, mogą być różne, często zależne od płci [4, 5]. Ograniczenia związane z chorobą dziecka wywołują u matek poczucie niecierpliwości, bezradności, stresu czy lęku. Nadmierna koncentracja na przeżywanych emocjach staje się przyczyną niezaspokajania potrzeb dziecka i przyjmowania nieprawidłowych postaw wobec niego (postawa nadmiernego dystansu, postawa nadmiernie ochraniająca). Matki przytłoczone nadmiarem obowiązków mogą mieć poczucie osamotnienia i braku wsparcia emocjonalnego ze strony męża. W stosunku do choroby dziecka prezentują więcej emocji oraz poszukują wsparcia społecznego. Obwiniają mężów o ucieczkę od zadań rodzicielskich [6]. Z kolei część ojców w obliczu choroby nowotworowej dziecka rzadziej podejmuje opiekę, niechętnie uczestniczy w zabiegach wykonywanych u dziecka, często zaprzecza chorobie, a także nie pogłębia kontaktu z dzieckiem. Zdarza się, że ojcowie mają trudności z okazaniem emocji, unikają pomocy, wykazują bezradność i brak akceptacji choroby dziecka. Bardzo często poświęcają więcej czasu pracy zawodowej, co stanowi sposób radzenia sobie z chorobą dziecka [6]. Nierzadko przyczyną niechęci ojca

do udziału w opiece nad dzieckiem jest poczucie narzuconego obowiązku ze strony żony oraz brak wiary w swoje umiejętności rodzicielskie. Są jednak ojcowie, którzy od samego początku choroby dziecka angażują się w opiekę nad nim, uczestniczą w badaniach, wyrażają zaniepokojenie jego stanem zdrowia [7, 8].

Nastawienie rodziców do choroby dziecka wpływa nie tylko na przyjmowane przez nich style zmagania się z chorobą nowotworową, lecz także na sposób radzenia sobie z takimi emocjami, jak lęk, depresja i agresja, wszystkich członków rodziny [9–11].

## Cel pracy

Celem badań była ocena poziomu kontroli negatywnych emocji, tj. lęku, depresji i agresji, u rodziców dzieci chorych onkologicznie.

## Material i metody

Badanie przeprowadzono w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie (Oddział Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Oddział Czasowego Pobytu). W badaniu uczestniczyło 102 rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi krwi. Byli to rodzice dzieci, u których zakończono etap diagnozowania choroby i podjęto leczenie przeciwnowotworowe. Ankietowani zostali poinformowani o celu i przebiegu badania oraz wyrazili dobrowolną zgodę na uczestnictwo w nim.

Zastosowano kwestionariusz ankiety własnego autorstwa zawierający 14 pytań dotyczących danych społeczno-demograficznych, zachowań rodziców w związku z chorobą dziecka, uzyskiwanego wsparcia i sytuacji finansowej. Posłużono się także skalą do badania lęku i depresji *Hospital Anxiety and Depression Scale Modified* (HADS-M) autorstwa Snaitha i Zigmonda oraz skalą kontroli emocji *Courtauld Emotional Control Scale* (CECS) autorstwa Watson i Greer adaptowaną do warunków polskich.

W opracowaniu statystycznym posłużono się testem *t*-Studenta oraz analizą wariancji ANOVA. Obliczenia i wykresy wykonano w programie R. Za statystycznie znamienne przyjęto te wyniki, dla których  $p \leq 0,05$ .

## Wyniki

W badaniu uczestniczyły 102 osoby: 71 kobiet i 31 mężczyzn. Najlicniejszą grupę stanowiły osoby w wieku 31–40 lat (42,16%;  $n = 43$ ) oraz w wieku 21–30 lat (39,22%;  $n = 40$ ), grupa najmniej liczna to osoby w wieku ponad 40 lat (18,63%;  $n = 19$ ).

Najliczniejszą grupę stanowili rodzice z wykształceniem średnim (39,22%;  $n = 40$ ), następnie wyższym (31,37%;  $n = 32$ ), wykształcenie zawodowe deklarowało 26,47% osób ( $n = 27$ ), a podstawowe 2,94% respondentów ( $n = 3$ ).

Spośród badanych osób 53,92% ( $n = 55$ ) mieszkało na wsi, a 46,08% ( $n = 47$ ) w mieście.

Rodziców chorych dzieci, u których czas od rozpoznania choroby był krótszy niż 6 miesięcy, było 46,08% ( $n = 47$ ), 31,37% ( $n = 32$ ) stanowili rodzice dzieci z chorobą zdiagnozowaną od 6 do 12 miesięcy, 12,75% ( $n = 13$ ) to rodzice dzieci chorujących od 12 do 24 miesięcy, a 9,8% ( $n = 10$ ) stanowili rodzice dzieci chorujących dłużej niż 24 miesiące.

### Analiza ankiety własnej konstrukcji

Zmiany w życiu respondentów, jakie zaszły od czasu postawienia diagnozy onkologicznej u ich dziecka, dotyczące m.in. snu, apetytu, aktywności fizycznej, kontaktów społecznych czy pracy zawodowej, przedstawiono na rycinach 1. i 2.

U każdej osoby biorącej udział w badaniu rozpoznanie choroby nowotworowej u ich dziecka doprowadziło do istotnych zmian życiowych. Niechęć do kontaktów z otoczeniem odczuwało 49,02% ( $n = 50$ ) badanych, 47,06% ( $n = 48$ ) respondentów cierpiało na bezsenność lub odczuwało nadmierną senność, 42,16% ( $n = 43$ ) badanych miało osłabiony lub nadmierny apetyt, natomiast aż 79,41% ( $n = 80$ ) ankietowanych podporządkowało całe życie potrzebom dziecka (odsetki w odpowiedziach nie sumują się do stu, gdyż było to pytanie wielokrotnego wyboru).

W ocenie ankietowanych źródłami największego wsparcia dla 92,16% ( $n = 89$ ) badanych byli

członkowie rodziny (w tym współmałżonek), dla 50% ( $n = 61$ ) respondentów byli to przyjaciele, z kolei dla 27,45% ( $n = 28$ ) badanych – znajomi z pracy. Dla 36,27% ( $n = 37$ ) respondentów znaczącą grupę wsparcia stanowili inni rodzice chorych dzieci. Jedynie 3% ( $n = 3$ ) ankietowanych zadeklarowało brak jakiegokolwiek wsparcia.

### Analiza kwestionariusza HADS-M

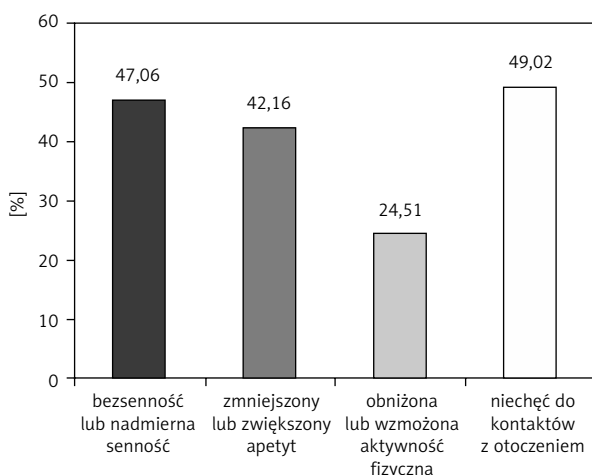
Spośród 102 uczestników badania 65,69% ( $n = 67$ ) miało wyraźne zaburzenia lękowe, u 20,59% ( $n = 21$ ) osób występował stan graniczny tego zaburzenia, a u 13,73% ( $n = 14$ ) ankietowanych analiza kwestionariusza nie wykazała zaburzeń lękowych.

Zaburzenia emocjonalne o charakterze depresyjnym występowały u 67,65% ( $n = 69$ ) badanych osób, z czego u 40,20% ( $n = 41$ ) respondentów miały charakter wyraźny, a u 27,45% ( $n = 28$ ) badanych występował stan graniczny tych zaburzeń, natomiast u 32,35% ( $n = 33$ ) ankietowanych nie zaobserwowano zaburzeń depresyjnych.

Agresja występowała u 60,78% ( $n = 62$ ) uczestników badania w sposób wyraźny, 14,71% ( $n = 15$ ) ankietowanych miało stan graniczny tych zaburzeń, a 24,51% ( $n = 25$ ) respondentów nie wykazywało zaburzeń o charakterze agresji.

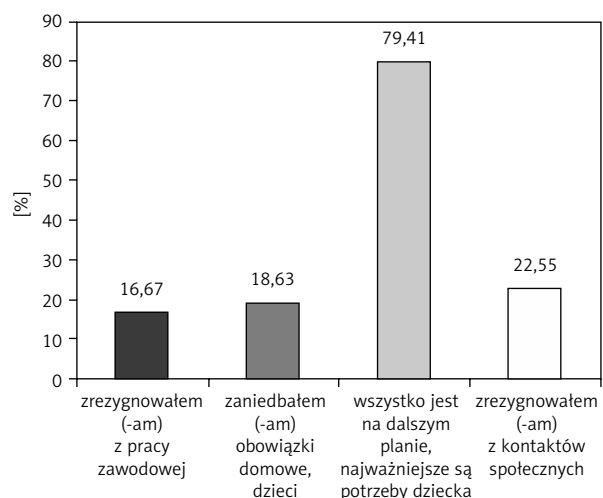
### Analiza kwestionariusza CECS – kontrola gniewu, lęku i depresji przez badanych

Poziom kontroli gniewu u ankietowanych można określić jako średnio wysoki ( $\bar{x} = 16,97$ ;  $SD = 5,78$ ;  $Me = 16$ ;  $min. = 7$ ,  $max. = 28$ ;  $Q1 = 12$ ,  $Q3 = 22$ ), podobnie jak poziom kontroli emocji o charakterze depresyjnym ( $\bar{x} = 18,42$ ;  $SD = 5,68$ ;

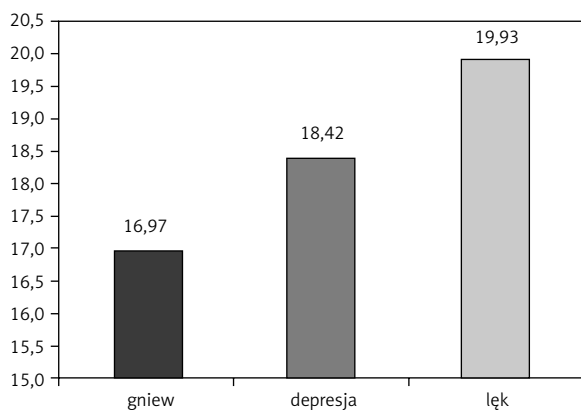


Odsetki nie sumują się z powodu możliwości wyboru wielu odpowiedzi.

**Rycina 1.** Zachowania rodziców dzieci z chorobą nowotworową  
**Figure 1.** The behavior of parents of children with cancer



**Rycina 2.** Zmiany w życiu rodziców chorych dzieci  
**Figure 2.** The changes in the lives of parents of sick children



**Rycina 3.** Średnie liczby punktów w podskali gniewu, depresji i lęku wg kwestionariusza CECS

**Figure 3.** Average scores in the subscale of anger, depression and anxiety by CECS questionnaire

Me = 18; min. = 7, max. = 28; Q1 = 15, Q3 = 24,75). Maksymalna liczba punktów w poszczególnych podskalach wynosiła 28.

Poziom kontroli lęku oceniono jako dość wysoki ( $\bar{x}$  = 19,93; SD = 6,11; Me = 19; min. = 7, max. = 28; Q1 = 16, Q3 = 26,75). Ogólny średni poziom kontroli negatywnych emocji oceniono jako średnio wysoki ( $\bar{x}$  = 55,32; SD = 15,48; Me = 50; min. = 25, max. = 83; Q1 = 45, Q3 = 70). Maksymalna ogólna liczba punktów w kwestionariuszu CECS wynosiła 84. Wyniki średnich dla powyższych zmiennych przedstawiono na rycinie 3.

W badaniu sposobów okazywania gniewu w badanej grupie stwierdzono, że 25,49% ( $n$  = 26) ankietowanych prawie nigdy nie tłumilo tego uczucia, a 29,41% ( $n$  = 30) osób prawie zawsze mówiło to, co czuło. Podobny odsetek badanych (30,39%;  $n$  = 31) prawie nigdy nie mówił tego, co czuł, a 37,05% ( $n$  = 38) respondentów prawie zawsze unikało „robienia scen”.

Jeśli chodzi o sposoby okazywania emocji o charakterze depresyjnym, w badanej grupie 40,20% ( $n$  = 41) osób prawie zawsze pokazywało innym to, co czuło, 32,35% ( $n$  = 33) badanych ukrywało swoje przygnębienie i tyle samo tłumilo to uczucie.

W kwestii sposobów ujawniania lęku uzyskano następujące wyniki: 35,29% ( $n$  = 36) osób prawie zawsze tłumilo swój strach, taka sama liczba ankietowanych tłumilo swoje uczucia i nic nie mówiła. Z kolei 47,06% ( $n$  = 48) respondentów prawie zawsze pokazywało to, co czuło, i tyle samo badanych dzieliło się z innymi wszystkimi informacjami, a 39,22% ( $n$  = 40) ankietowanych prawie zawsze mówiło to, co czuło.

Zaobserwowano dodatnią korelację pomiędzy występowaniem lęku (skala CECS) a wiekiem badanych. Im starsi byli respondenci, tym większa była kontrola lęku (tab. I). Stwierdzono także związek pomiędzy występowaniem lęku a płcią. W badanej grupie mężczyźni mocniej niż kobiety kontrolowali lęk (tab. II).

Odnotowano także związek poziomu kontroli depresji (skala CECS) z miejscem zamieszkania. Osoby mieszkające na wsi silniej kontrolowały emocje o charakterze depresyjnym aniżeli respondenci mieszkający w mieście (tab. III). Nie zaobserwowano takich zależności w ocenie poszczególnych zmiennych z użyciem kwestionariusza HADS.

Podjęto próbę wyłonienia zależności pomiędzy występowaniem lęku, depresji i agresji za pomocą kwestionariusza HADS-M a występowaniem lęku, depresji i gniewu z zastosowaniem kwestionariusza CECS. Otrzymane wyniki okazały się nieistotne statystycznie.

Również próba porównania czasu, jaki upłynął od postawienia diagnozy do występowania negatywnych emocji, nie wykazała statystycznie istotnej różnicy.

**Tabela 1.** Związek pomiędzy kontrolą lęku a wiekiem

**Table 1.** Anxiety control relationship of age

Kwestionariusz/skala	Wiek (lata)	Liczba punktów		ANOVA
		średnia	SD	
CECS – lęk	21–30	18,07	6,37	$F = 3,413$ $p = 0,037$
	31–40	20,79	5,51	
	≥ 40	21,89	6,08	

**Tabela 2.** Związek pomiędzy kontrolą lęku a płcią

**Table 2.** The relationship of gender anxiety control

Kwestionariusz/skala	Płeć	Liczba punktów		Test t-Studenta
		średnia	SD	
CECS – lęk	mężczyźni	21,74	5,67	$t = 2,009$ $p = 0,047$
	kobiety	19,14	6,16	

**Tabela 3.** Związek pomiędzy kontrolą depresji a miejscem zamieszkania  
**Table 3.** The relationship of depression control on place of residence

Kwestionariusz/skala	Miejsce zamieszkania	Liczba punktów		Test t-Studenta
		średnia	SD	
CECS – depresja	miasto	17,06	5,72	$t = -2,277$ $p = 0,025$
	wieś	19,58	5,44	

Wyłoniono grupę osób z granicznymi i wyraźnymi objawami lęku, depresji i agresji oraz grupę osób bez wyraźnych objawów negatywnych emocji i podjęto próbę porównania wyników tych grup z wynikami uzyskanymi w badaniu z użyciem kwestionariusza CECS. Grupy te nie różniły się między sobą na żadnej ze skal CECS.

Również relacje ze współmałżonkiem nie miały istotnego statystycznie wpływu na występowanie negatywnych emocji u ankietowanych. Analiza wariancji (ANOVA) wykazała, że zmiany w relacjach ze współmałżonkiem nie różnicowały wyników na żadnej ze skal obydwu kwestionariuszy.

Podobnie zmiany, jakie zaszły w życiu ankietowanych w związku z chorobą dziecka, oraz sytuacja finansowa nie miały wpływu na występowanie lęku, depresji i agresji w zastosowanych kwestionariuszach. Także źródło otrzymywanego wsparcia nie różnicowało wyników na żadnej ze skal.

## Dyskusja

Rozpoznanie oraz leczenie choroby nowotworowej dziecka bywa przyczyną wielu negatywnych emocji u rodziców, głównie lęku z towarzyszącymi często objawami depresji lub agresji.

Analiza wyników badania własnego wykazała, że rodziców charakteryzuje średnio wysoki poziom lęku, depresji i agresji. Uzyskane rezultaty wskazują, że znaczna liczba badanych osób znajdowała się na pograniczu między normą a patologią. Wynika z tego, że u rodziców chorych dzieci nie można wykluczyć ryzyka rozwoju negatywnych stanów emocjonalnych w przyszłości. W związku z tym tę grupę badanych należałoby objąć wnikliwą obserwacją i pomocą psychologiczną w celu zminimalizowania skutków traumy i zapobiegania rozwinięciu się pełnoobjawowych zaburzeń. Uzyskane wyniki są zbieżne z wynikami badań innych autorów, którzy wskazali na ścisły związek pomiędzy rozpoznaniem choroby nowotworowej u dziecka a ujawnieniem się negatywnych emocji u rodziców [12, 13] lub zwiększonym ryzykiem ich powstania [14].

Z uzyskanych danych wynika, że zmienne społeczno-demograficzne, takie jak wiek, płeć i miejsce zamieszkania rodziców, mają związek

z poczuciem kontroli negatywnych emocji. Starsi rodzice mocniej kontrolują swój lęk, na co zwrócili uwagę również autorzy adaptujący skalę CECS do warunków polskich [15]. Przyczyną może być fakt, że osoby w wieku 40 lat i więcej bardziej niż osoby młodsze podporządkowują się schematom zachowania i panującym normom. Można uznać, że wiele zachowań oceniają oni w kategoriach „wypada – nie wypada”, często powstrzymując się od nich. Nie można również wykluczyć, że występowanie lęku jest powiązane z pogorszeniem się wraz z wiekiem zdolności przystosowawczych.

Mężczyźni lepiej od kobiet kontrolują lęk, co nie jest jednoznaczne z niewystępowaniem u nich lęku. Sytuacja ta może być związana z panującym w społeczeństwie stereotypem mężczyzny jako silnego, odważnego, nieodczuwającego lęku nawet w trudnej sytuacji.

Rodzice dzieci chorych na nowotwór doświadczają wiele psychicznego cierpienia [16, 17]. Badania Chesler i Parry [18] dowodzą, że matki i ojcowie przeżywają te same problemy, jednak w różny sposób. Odmienności te są spowodowane różnicą w identyfikacji płci i sposobach radzenia sobie, rolą pełnioną wewnątrz i na zewnątrz struktury rodzinnej oraz zasobami i otrzymywanym wsparciem społecznym. Reay i wsp. [19] odnotowują większe zainteresowanie ojców pracą, tłumacząc to koniecznością utrzymania rodziny. Jednak Cayse [20] wskazuje na inny powód takiego zachowania ojców chorych dzieci. Jest nim chęć schronienia się w pracy, zdystansowania się od stresu, jakim jest choroba dziecka, a tym samym niedopuszczenie do wystąpienia u nich kryzysu.

Również osoby mieszkające na wsi cechuje zwiększona kontrola poziomu depresji, co może wynikać z wysokiej kontroli jednostki przez środowisko. Dodatkowo skłonność do hamowania emocji posiadają osoby wysoce uspołecznione, sztywno przestrzegające norm społecznych.

Należy mieć na uwadze, że niewyrażone emocje, długo skrywane, mogą być przyczyną zaburzeń nerwicowych i chorób psychosomatycznych. Dzielenie się negatywnymi emocjami przez rodziców dzieci chorych onkologicznie zapobiega ich kumulowaniu się, pozwala na zrozumienie istoty ich powstawania, a także skutecznego radzenia

sobie. Szczególnie ważna jest pomoc rodzicom tuż po diagnozie choroby. W badaniach Norberg i Boman [21] zauważono występowanie podwyższonego lęku u rodziców do 2,5 roku po diagnozie. W badaniach własnych nie odnotowano istotnej statystycznie korelacji pomiędzy występowaniem lęku a czasem, jaki minął od ustalenia rozpoznania. Prawdopodobną przyczyną takiej sytuacji było nieskupianie się rodziców na występowaniu objawów lękowych u siebie, ponieważ w okresie od diagnozy choroby dziecka najważniejsze było jego zdrowie. Rodzice mogą uważać obecność niektórych objawów za typową w sytuacji choroby. Ważna zatem wydaje się konieczność uświadomienia rodzicom występowania określonych faz reakcji emocjonalnej na chorobę nowotworową, stanowiącą psychologiczny mechanizm adaptacji do choroby. Stanowi to wyznacznik różnicy pomiędzy naturalnymi reakcjami emocjonalnymi a tymi, które będą stanowić zagrożenie. Zespół terapeutyczny winien uwrażliwić się na prowadzenie obserwacji skierowanej na rodziców dziecka, ponieważ ich zdrowie psychiczne oddziałuje na stan emocjonalny dziecka i oczekiwane efekty leczenia.

Obecność choroby nowotworowej w rodzinie wpłynęła – jak wykazała analiza uzyskanych wyników badania własnego – na relacje rodziców z otoczeniem. Niepokojąca jest sytuacja wycofania się rodziców z kontaktów społecznych czy rezygnacja z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem. Rodzice dzieci chorych onkologicznie zaobserwowali u siebie niechęć do kontaktów z otoczeniem, zaburzenia snu i apetytu, a także zaburzenia w aktywności fizycznej. Podobne wyniki uzyskano w badaniach Lepiarz [22]. Rodzice, którzy przestali radzić sobie z codziennymi zajęciami i cieszyć się życiem, są szczególnie narażeni na ujawnianie się negatywnych emocji. Z kolei negatywne emocje zwiększają podatność na występowanie somatycznych objawów stresu [23, 24].

W zmaganiu się rodziców chorego dziecka z chorobą nowotworową ważne jest, aby odczuwali oni wsparcie, empatię i nie czuli się osamotnieni. Największą rolę odgrywa w tej kwestii rodzina i małżonkowie dla siebie nawzajem. Wsparcie społeczne chroni ludzi przed negatywnymi konsekwencjami stresujących wydarzeń życiowych. Pomimo że w badaniach własnych współmałżonkowie deklarowali wzajemne wsparcie, to niektórzy z nich mieli poczucie osamotnienia w walce z chorobą dziecka, brak wsparcia, działania na rzecz dobra dziecka pozornie razem, a jednak oddzielnie.

Z analizy uzyskanych wyników badania własnego można wysnuć wniosek, że priorytetowe

znaczenie może mieć opracowanie i wdrożenie przez szpitale programów ochrony zdrowia rodziców dzieci z chorobą nowotworową. Podstawę powinno stanowić udzielenie rodzicom pełnej, dostosowanej do możliwości ich odbioru informacji o aktualnej sytuacji zdrowotnej dziecka oraz rokowaniach. Rodzice, którzy mają wystarczającą wiedzę na temat choroby dziecka i leczenia, są dobrymi partnerami w sprawowaniu opieki nad dzieckiem. Pożądane byłoby stworzenie grup wsparcia w szpitalach dla rodziców dzieci chorych onkologicznie, a także objęcie równolegle dzieci i rodziców opieką psychologiczną w celu szybkiego rozpoznania stanów o charakterze lękowym, depresyjnym czy pojawienia się agresji oraz udzielenia skutecznej pomocy.

Zespół terapeutyczny odgrywa ważną rolę w opracowaniu i wdrożeniu nowego modelu opieki rodzicielskiej nad chorym dzieckiem. Opieka ta opiera się zarówno na kompleksowym spojrzeniu na sytuację dziecka, jak i świadomości oraz zrozumieniu zmian zachodzących w całej rodzinie pod wpływem doświadczenia choroby młodego członka rodziny. Jest to podstawa do przewyższania trudności zdrowotnych i emocjonalnych oraz udzielania wsparcia uwzględniającego potrzeby chorego dziecka.

## Wnioski

1. Występowanie negatywnych emocji u rodziców dzieci chorych onkologicznie zaburza ich stan zdrowia oraz funkcjonowanie społeczne.
2. Doświadczenie choroby nowotworowej dziecka powoduje zwiększenie kontroli emocji u rodziców oraz zmusza ich do dokonania zmian w dotychczasowym życiu.
3. Brak dobrego funkcjonowania społecznego i emocjonalnego rodziców może wpłynąć na nieumiejętność udzielania wsparcia choremu dziecku.
4. Konieczne jest objęcie rodziców profesjonalną opieką w celu zminimalizowania skutków traumy związanej z chorobą nowotworową ich dziecka.

## Piśmiennictwo

1. Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2008; 33: 694-706.
2. Clarke NE, McCarthy MC, Downie P, Ashley DM, Anderson VA. Gender difference in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psychooncology* 2009; 18: 907-915.
3. Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol* 2008; 47: 267-274.
4. Houtzager BA, Oort FJ, Hoekstra-Weebers JE, Caron HN, Grootenhuis MA, Last BF. Coping and family functioning predict

- longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 591-605.
5. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Hoekstra-Weebers JE, Last BF. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev* 2005; 31: 75-87.
  6. Bennett Murphy LM, Flowers S, McNamara KA, Young-Saleme T. Fathers of children with cancer: involvement, coping, and adjustment. *J Pediatr Health Care* 2008; 22: 182-189.
  7. Garfield CF, Isacco A. Fathers and the well-child visit. *Pediatrics* 2006; 117: 637-645.
  8. Kars MC, Grypdonck MH, van Delden JJ. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncol Nurs Forum* 2011; 38: 260-271.
  9. Gudmundsdottir E, Schirren M, Boman KK. Psychological resilience and long-term distress in Swedish and Icelandic parents' adjustment to childhood cancer. *Acta Oncol* 2011; 50: 373-380.
  10. Fotiadou M, Barlow JH, Powell LA, Langton H. Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psychooncology* 2008; 17: 401-409.
  11. Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2008; 33: 694-706.
  12. Barrera M, D'Agostino NM, Gibson J, Gilbert T, Weksberg R, Malkin D. Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psychooncology* 2004; 13: 630-641.
  13. 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.
  14. Frank NC, Brown RT, Blount RL, Bunke V. Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psychooncology* 2001; 10: 293-304.
  15. Juczyński Z. Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2001; 55-58.
  16. Dolgin MJ, Phipps S, Fairclough DL i wsp. Trajectories of adjustment in mothers of children with newly diagnosed cancer: a natural history investigation. *J Pediatr Psychol* 2007; 32: 771-782.
  17. Wijnberg-Williams BJ, Kamps WA, Klip EC, Hoekstra-Weebers JE. Psychological distress and the impact of social support on fathers and mothers of pediatric cancer patients: long-term prospective results. *J Pediatr Psychol* 2006; 31: 785-792.
  18. Chesler MA, Parry C. Gender roles and/or styles in crisis: An integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qual Heal R* 2001; 11: 363-384.
  19. Reay D, Bignold S, Ball S, Cribb A. "He just had a different way of showing it": gender dynamics in families coping with childhood cancer. *J Gender Studies* 1998; 7: 39-52.
  20. Cayse LN. Fathers of children with cancer: a descriptive study of their stressors and coping strategies. *J Pediatr Oncol Nurs* 1994; 11: 102-108.
  21. Norberg AL, Boman KK. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol* 2008; 47: 267-274.
  22. Lepiarz A. Problemy zdrowia psychicznego u rodziców dzieci z chorobą nowotworową. *Onkol Polska* 2009; 12: 102-104.
  23. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter JI, Steineck G. Anxiety and depression in parents 4-9 years after the loss of child owing to a malignancy: a population based follow-up. *Psychol Med* 2004; 34: 1431-1441.
  24. Waters EB, Wake MA, Hesketh KD, Ashley DM, Smibert E. Health related quality of life of children with acute lymphoblastic leukaemia: comparisons and correlations between parent and clinician reports. *Int J Cancer* 2003; 103: 514-518.