

Rodzina z dzieckiem z chorobą rozrostową układu krwiotwórczego – perspektywa matki

The family of a child with leukemia – the perspective of the mother

Katarzyna Kichler, Martyna Hnatyszyn

Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański

Psychoonkologia 2015, 4: 169–174

DOI: 10.5114/pson.2015.57497

Adres do korespondencji:

Katarzyna Kichler
Instytut Psychologii
Uniwersytet Gdański
ul. Bażyńskiego 4
80-309 Gdańsk
e-mail: katarzyna.kichler@gmail.com

Streszczenie

Dziecko zmagające się z chorobą nowotworową jest pacjentem, który ze względu na wiek rozwojowy nie ma możliwości prawidłowego rozumienia sytuacji choroby poprzez nadanie jej odpowiedniego znaczenia. W czasie długotrwałego procesu leczenia to relacje z opiekunami i obserwacja ich reakcji pozwalają mu na ocenę sytuacji, w jakiej się znajduje. Badanie miało na celu przybliżenie funkcjonowania matki dziecka chorego na nowotwór jako głównego opiekuna w czasie hospitalizacji. Skupiono się na radzeniu sobie ze stresem, źródłach wsparcia społecznego oraz cechach systemu rodzinnego. Aby otrzymać pełniejszy obraz relacji małżeńskich, o wypełnienie kwestionariuszy poproszono zarówno matkę, jak i ojca. Analiza wyników pozwoliła na wykazanie wielu zasobów, które pozwalają na prawidłowe funkcjonowanie systemu rodzinnego: wiele źródeł wsparcia społecznego, radzenie sobie ze stresem skoncentrowane na zadaniu, komunikacja małżeńska oparta na zaangażowaniu i wsparciu, wzajemna empatia. Prawidłowe funkcjonowanie matki bez wątplenia pomaga choremu dziecku w zmaganiu się z chorobą.

Abstract

A child, who suffers from cancer, is a kind of a patient, who is too immature to understand the situation of his or her illness properly by attributing it the right meaning. During the treatment, a relation with parents helps the patient to estimate his or her situation. This survey aimed to present psychological functioning of a mother of a terminally ill child. The focus was directed on coping with stress, the sources of social support and the features of a family system. Additionally, the survey presents the marital relationship both from mother and father perspective. The results of the survey illustrate a great amount of resources such as: problem-focused coping with stress, marital communication based on support, commitment and mutual empathy. A properly functioning mother is undoubtedly a great help with dealing with her daughter's illness.

Słowa kluczowe: białaczka, stres i radzenie sobie, relacje małżeńskie, perspektywa matki, choroba dziecka.

Key words: leukemia, stress and coping, marital relationship, mother's perspective, child's illness.

Nowotwory u dzieci

Według literatury przedmiotu rak u dzieci i młodzieży występuje stosunkowo rzadko, stanowiąc ok. 1% nowotworów złośliwych w populacji ogólnej [1]. Nowotwory złośliwe są drugą co do częstości (po wypadkach, urazach i zatruciach) przyczyną śmier-

ci wśród dzieci i młodzieży i odpowiadają za 14% wszystkich zgonów [2, 3]. Biorąc pod uwagę częstość występowania różnych nowotworów u dzieci od urodzenia do 14. roku życia, na pierwszym miejscu należy umieścić białaczkę (33,9% zachorowań), na drugim guzy ośrodkowego układu nerwowego (22,2%), a na trzecim chłoniaki (11,8%) [1].

Białaczkę można zdefiniować jako „chorobę nowotworową układu krwiotwórczego, cechującą się wzrostem określonego rodzaju krwinek białych” [2]. Leczenie nowotworów jest złożone i obciążające, polega na stosowaniu agresywnych i kosztownych metod [4]. Ostra białaczka limfoblastyczna (*acute lymphoblastic leukemia* – ALL), na którą cierpi 5-letnia córka rodziców, których przypadek przedstawiono w niniejszej pracy, jest najczęstszą postacią białaczek u dzieci, ale rokującą najlepiej [5]. Z punktu widzenia psychologii rozwojowej chorobę nowotworową należy ujmować jako doświadczenie nienormalne z zadaniami rozwojowymi, które pojawia się nieodpowiednio w stosunku do wieku i etapu rozwoju [6]. Choroba dziecka jest dla rodziców niewątpliwie źródłem stresu i niepokoju, niejednokrotnie może prowadzić do zaburzeń psychicznych i depresji. Jednakże choroba nowotworowa dziecka jest przez nie różnie interpretowana w zależności od poziomu rozwoju i zdolności poznawczych. Obok oczywistych trudności, takich jak długa hospitalizacja, izolacja od grupy rówieśniczej, rozłąka z rodzicami czy też zmiana wyglądu, które mogą powodować obniżony nastrój, z badań wynika, że dzieci nie przejawiają zaburzeń lękowych czy też osobowościowych, gdy są codziennie odwiedzane przez rodziców, oraz lepiej funkcjonują, gdy mają pełną wiedzę na temat swojej choroby i obecnego stanu zdrowia [7]. Dorosły człowiek, w odróżnieniu od dziecka, potrafi nadać odpowiednie znaczenie swojej chorobie, bazując na doświadczeniach z przeszłości. W ten sposób stara się zrozumieć swoje położenie i pogodzić się z metodami leczenia. Mały pacjent ze względu na swój wiek i etap rozwoju nie ma takich zdolności. Podstawą oceny sytuacji i rozumienia choroby jest obserwacja opiekunów i ich różnorodnych reakcji [8]. Niezwykle istotne są zatem percepcja choroby i zachowanie rodziców wobec dziecka. W niniejszym badaniu skupiono się na funkcjonowaniu matki dziecka z ALL, w szczególności na jej postrzeganiu choroby, radzeniu sobie, relacjach rodzinnych i partnerskich.

Osoby badane

Badaniem objęto rodziców dziecka z chorobą rozrostową układu krwiotwórczego (ostra białaczka limfoblastyczna). Skupiono się na perspektywie matki, która w głównej mierze sprawowała opiekę nad córką podczas hospitalizacji, jednakże aby jak najpełniej oddać obraz relacji małżeńskiej rodziców, o wypełnienie dwóch kwestionariuszy poproszono także ojca. System rodzinny tworzy pięć osób:

- matka: 40 lat, urzędnik, wykształcenie wyższe, w trakcie badania przebywała z córką w szpitalu,

- ojciec: 37 lat, kierowca, wykształcenie średnie, w trakcie hospitalizacji córki pracuje i zajmuje się domem oraz pozostałymi dziećmi,
- najmłodsza córka: 5 lat, chora na ostrą białaczkę limfoblastyczną, od stycznia 2013 r. (z przerwami na przepustki) przebywa w Klinice Onkologii w obszarze północnej Polski; dziewczynka prawidłowo reaguje na chemioterapię, nie występują powikłania, stan ogólny jest określany jako dobry; planowane zakończenie leczenia: po ok. 11 miesiącach od jego rozpoczęcia,
- średnia i najstarsza córka w wieku między 10 a 13 lat.

Rodzina mieszka w małym mieście w północnej Polsce. Każdorazowa hospitalizacja w klinice wiąże się z kilkutygodniową rozłąką matki i najmłodszej córki z resztą rodziny. Ojciec z różną częstotliwością (średnio raz na dwa tygodnie) odwiedza córkę w szpitalu. Dotychczas w rodzinie nie występowały zachorowania na nowotwory.

Metody

Badanie przeprowadzono w sierpniu 2013 r., w momencie, gdy dziewczynka była już hospitalizowana (z przerwami na przepustki) od ok. 8 miesięcy. Obserwacja trwała kilka dni i polegała głównie na rozmowie z mamą dziewczynki, również telefonicznej. Planowo dziewczynka miała spędzić jeszcze 3 miesiące w szpitalu. Posłużono się następującymi metodami:

- wywiad, analiza dokumentacji medycznej,
- Kwestionariusz Poczucia Stresu (M. Plopa, R. Markowski) – osoby badane otrzymują wyniki na trzech skalach: napięcie emocjonalne, stres zewnętrzny, stres intrapsychiczny,
- Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych – CISS (N. S. Endler, J. D. A. Parker) – wyniki ukazują radzenie sobie ze stresem zorientowane na zadaniu, emocjach lub unikaniu,
- Mocne strony rodziny (D. H. Olson, A. S. Larsen, H. I. McCubbin, polska adaptacja I. Jelonekiewicz, K. Kosińska-Dec, M. Zwoliński) – kwestionariusz mierzy czynniki: duma rodzinna i zgoda rodzinna,
- Skale Oceny Rodziny (A. Margasiński; polska adaptacja FACES-IV D. H. Olsona) – pytania dotyczą dwóch wymiarów funkcjonowania rodziny – spójności i elastyczności (zrównoważona spójność, niezwiązanie, splątanie, zrównoważona elastyczność, sztywność, chaotyczność), a także mierzą komunikację oraz zadowolenie z życia rodzinnego,
- Skala Wrażliwości Empatycznej (M. Kaźmierczak, M. Plopa, S. Retowski) – mierzy takie wymiary empatii, jak: empatyczna troska, osobista przykrość, przyjmowanie perspektywy,

- Kwestionariusz Komunikacji Małżeńskiej (M. Kaźmierczak, M. Plopa) – składa się z dwóch części: pierwsza dotyczy zachowań osoby badanej wobec partnera, druga natomiast pozwala na ocenę zachowań partnera wobec osoby wypełniającej kwestionariusz. Badani otrzymują wyniki na skalach: wsparcie, deprecjacja, zaangażowanie.

Matka wypełniła wszystkie wymienione kwestionariusze, natomiast ojciec – dwa ostatnie dotyczące empatii i relacji małżeńskich. Dzieci nie zostały objęte bezpośrednim badaniem. Informacje na temat najmłodszej córki pochodzą z dokumentacji medycznej, bezpośredniej obserwacji dziecka oraz z wywiadu przeprowadzonego z matką.

Cel badania

Celem niniejszego badania było określenie psychologicznych aspektów funkcjonowania matki w sytuacji choroby dziecka. Zwrócono uwagę na następujące obszary: radzenie sobie ze stresem, funkcjonowanie systemu rodzinnego oraz wsparcie społeczne. Przeanalizowano także charakter relacji małżeńskich zarówno z perspektywy matki, jak i ojca.

Wyniki

Wyniki poszczególnych kwestionariuszy przedstawiono w tabelach 1.–6.

Stres i radzenie sobie. Reakcję na chorobę najmłodszej córki matka opisuje w wywiadzie jako szok, mówi także o strachu oraz niewiedzy na temat białaczki. W kolejnej fazie nastąpiło podjęcie leczenia oraz uzupełnienie wiedzy na temat choroby. W interpretacji choroby przez matkę dominują takie przekonania, jak: „jest to przerwa w życiorysie”, „życie toczy się dalej”, „białaczka to przypadek, los, nie ma w tym niczyjej winy”, „trzeba to przeżyć”. Analiza wyników kwestionariuszowych matki wykazuje podwyższony poziom stresu intrapsychnicznego. Z perspektywy matki w obecnej sytuacji wszelkie zasoby osobiste kierowane są na pomoc najmłodszemu dziecku. Wyraża ona obawy związane z ograniczeniem relacji z najbliższą rodziną. Matka dziewczynki charakteryzuje się jednak stylem radzenia sobie skoncentrowanym na zadaniu.

Wsparcie społeczne. Badana wskazuje na liczne źródła wsparcia społecznego. Są to przede wszystkim relacje wewnątrzrodzinne, także z udziałem takich osób, jak babcia czy dalsi krewni. Matka najczęściej podkreśla możliwość korzystania ze wsparcia emocjonalnego (mąż, matka, znajomi, psycholog) oraz informacyjnego i instrumentalnego (personel medyczny szpitala). W pomoc materialną została zaangażowana specjalistyczna

Tabela 1. Kwestionariusz Poczucia Stresu (steny)

Table 1. *The Perceived Stress Questionnaire (sten score)*

Kobieta	
Kwestionariusz Poczucia Stresu	
skala kłamstwa	6
napięcie emocjonalne	5
stres zewnętrzny	7
stres intrapsychniczny	8
wynik ogólny	7

Tabela 2. Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (steny)

Table 2. *The Coping Inventory for Stressful Situation (sten score)*

Kobieta	
Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych	
skoncentrowane na zadaniu	10
skoncentrowane na emocjach	4
skoncentrowane na unikaniu	5

Tabela 3. Skale Oceny Rodziny (steny)

Table 3. *The Family Assessment Scales (sten score)*

Kobieta	
Skale Oceny Rodziny	
wskaźniki	
zrównoważona spójność	9
zrównoważona elastyczność	8
niezwiązanie	5
spłątanie	5
sztwywność	8
chaotyczność	7
komunikacja	9
zadowolenie	10

Tabela 4. Mocne strony rodziny – wyniki surowe

Table 4. *The Family Strengths – raw score*

Kobieta	
Mocne strony rodziny	
harmonia rodzinna	32
duma rodzinna	14
systemowe zasoby rodziny	46

Tabela 5. Empatia – wyniki surowe

Table 5. *Empathy – raw score*

Empatia	Płeć	
	kobieta	mężczyzna
ET	46	49
PP	21	21
OP	41	41

ET – empatyczna troska, PP – przyjmowanie perspektywy, OP – osobista przykrość

Tabela 6. Kwestionariusz Komunikacji Matżeńskiej (steny)
Table 6. *The Marital Communication Questionnaire (sten score)*

Kwestionariusz Komunikacji Matżeńskiej	Płeć	
	kobieta	mężczyzna
wsparcie udzielane	7	10
zaangażowanie udzielane	8	9
deprecjacja udzielana	4	4
wsparcie otrzymywane	10	10
zaangażowanie otrzymywane	7	10
deprecjacja otrzymywana	1	2

fundacja. Członkowie rodziny nie mają problemu z komunikowaniem potrzeby wsparcia. Środowisko szkolne starszych córek także troszczy się o ich stan. Ilość wsparcia oczekiwanego pokrywa się z ilością wsparcia otrzymywanego.

Funkcjonowanie systemu rodzinnego. Dotychczasowe zwyczaje rodziny (np. wspólne spędzanie wolnego czasu) zostały zaburzone, badana znaczną część czasu spędza z córką na oddziale. Obawia się ona o relacje ze starszymi dziećmi, którymi obecnie zajmuje się głównie ojciec. Kobieta wraz z rodziną mieszka poza miastem, w którym znajduje się szpital, co stanowi dodatkowe utrudnienie. Małżeństwo, pomimo okazywanego sobie wsparcia, obawia się o swoją relację, szczególnie intymność. Pomimo stresowej sytuacji granice w rodzinie są jasne, podobnie jak obecny podział ról w małżeństwie badanej. Matka uzyskała wysokie wyniki w zakresie harmonii rodzinnej. Jednocześnie typ rodziny można uznać za zbliżony do spójno-sztynnego. Szczegółowe wyniki poszczególnych skal przedstawiono w tabelach 3. i 4.

Relacje małżeńskie. W aspekcie relacji małżeńskich skupiono się na dwóch czynnikach: empatii i komunikacji. Analiza wyników małżonków świadczy o dużej empatii występującej w ich relacji. Małżonkowie uzyskali wyniki bardzo do siebie zbliżone lub nawet identyczne we wszystkich trzech wymiarach. Czynniki empatyczna troska oraz przyjmowanie perspektywy uzyskały wyniki wysokie, natomiast czynnik osobista przykrość zdobył wynik średni. Przyglądając się komunikacji małżeńskiej, można dostrzec ciekawe zależności. Kobieta uzyskała wysokie wyniki w czynnikach wsparcie (udzielane) oraz zaangażowanie (udzielane) oraz niski w czynniku deprecjacja (udzielana). Bardzo wysoki wynik otrzymała w konstrukcie wsparcie (otrzymywane), wysoki w czynniku zaangażowanie (otrzymywane) oraz bardzo niski w czynniku deprecjacja (otrzymywana). Z kolei jej mąż uzyskał bardzo wysokie wyniki w zakresie dwóch czynników: wsparcie (udzielane) oraz zaangażowanie (udzielane). Wynik niski odnoto-

wano w deprecjacji (udzielanej). Z perspektywy męża doświadcza on od partnerki dużo wsparcia i zaangażowania – oba czynniki otrzymały wyniki bardzo wysokie. Deprecjacje (otrzymywaną) ocenił na poziomie bardzo niskim.

Wnioski i dyskusja

Obraz badanej matki dziewczynki chorej na ALL to wizerunek osoby zdeterminowanej i mającej jasny cel. Jest to kobieta, która traktuje chorobę dziecka jako wyzwanie, któremu można poddać. Charakteryzuje się stylem radzenia sobie skoncentrowanym na zadaniu. Jak podaje Strelau i wsp. [9], osoby preferujące styl skoncentrowany na zadaniu są sumienne, zmotywowane do działania oraz wytrwałe w realizacji swoich celów, a także odznaczają się dojrzałymi mechanizmami obronnymi. W badaniach Piotrowskiej-Matyszczyk i Samardakiewicz [10] dotyczących radzenia sobie ze stresem rodziców dzieci chorych na nowotwór wykazano, że diady małżeńskie preferujące styl skoncentrowany na unikaniu miały tendencję do minimalizowania znaczenia stanu zdrowia dziecka, nie wykazywały zainteresowania procesem leczenia oraz zanotowano u nich komunikację na bardzo niskim poziomie. Diady małżeńskie stosujące styl radzenia sobie skoncentrowany na zadaniu miały poczucie sprawstwa i kontroli w sytuacji stresowej, komunikacja była prawidłowo rozwinięta, otrzymywały wsparcie od siebie i najbliższego otoczenia. Wyniki badanej wskazują na podwyższony poziom stresu intrapsychicznego, co jest zrozumiałe w kontekście obecnej sytuacji i doświadczania lęku oraz niepewności o stan córki. Pomimo ogólnej tendencji do skupiania się na zadaniu w radzeniu sobie choroba dziecka to sytuacja kryzysowa. Osoba badana może mieć poczucie braku umiejętności radzenia sobie ze swoimi przeżyciami w terażniejszości [11].

Niezwykle ważnym aspektem w przypadku badanej kobiety okazało się także wsparcie społeczne. Sęk i Cieślak [12] określają wsparcie społeczne jako „obiektywnie istniejące i dostępne sieci społeczne, które wyróżniają się tym, że przez fakt istnienia więzi, kontaktów społecznych, przynależności pełnią funkcję pomocną wobec osób znajdujących się w trudnej sytuacji”. Jak podaje Sęk [13], odgrywa ono niejednoznaczną rolę w trakcie zmagania się jednostki ze stresorami. Przede wszystkim zapobiega wystąpieniu stresorów i chroni bezpośrednio dobrostan, broni przed chronicznym stresem i wspomaga proces adaptacji.

Na podstawie analizy kwestionariuszy można stwierdzić, że mocną stroną jest harmonia rodzinna, a co za tym idzie – prawdopodobnie niski poziom

konfliktów i krytyki, oraz przekonanie o kompetencji i sprawności rodziny wśród jej członków [14]. Wyniki matki w zakresie oceny rodziny są zbliżone do typu spójno-szywnego, co może się wiązać z dobrym funkcjonowaniem oraz dużą sztywnością w przypadku zmian sytuacyjnych lub rozwojowych [15, 16], jakimi są zapewne choroba dziecka i jego długotrwały pobyt w szpitalu.

Rodzice cechują się dużą dozą wzajemnej empatii, a ich relację małżeńską można ocenić jako prawidłową, pełną wsparcia i zaangażowania. Badania Kaźmierczak [17] dotyczące empatii pokazują, że małżonkowie podobni do siebie pod względem skłonności do współodczuwania oraz umiejętności postawienia się w sytuacji partnera są bardziej zadowoleni z małżeństwa. Okazuje się to ogromnym zasobem, biorąc pod uwagę wiek dziewczynki, w którym procesy socjalizacji, indywidualizacji i separacji są mniej zaawansowane. Duży wpływ na jej stan emocjonalny będą mieć cechy osobowości oraz styl życia rodziców [6]. Należy również dodać, że leczenie ostrej białaczki limfoblastycznej u dzieci, rokuje najlepiej i w 70% przypadków dochodzi do całkowitego wyleczenia [5].

Ze względu na wysokie funkcjonowanie systemu rodzinnego można się spodziewać wystąpienia wzrostu potraumatycznego. Jak podaje Ogińska-Bulik [18], powołując się na literaturę z zakresu psychologii pozytywnej, potraumatyczny wzrost odnosi się do pozytywnych transformacji na skutek przeżytej traumy. Na wystąpienie tego zjawiska wpływa próba poradzenia sobie z sytuacją kryzysową, a nie samo przeżycie trudnej sytuacji. Autorka twierdzi, że dzieci i młodzież nie mają wystarczających zasobów, aby podoląć wyzwaniom wynikającym z sytuacji trudnej. W kontekście niniejszego studium przypadku warto spojrzeć na radzenie sobie w szerszej perspektywie – jako pochodną funkcjonowania systemu rodzinnego. Dobrze funkcjonująca matka poprzez współuczestniczenie w procesie chorobowym dziecka i wspieranie go może stwarzać możliwości, dzięki którym dziecko wychodzi z choroby silniejsze, z większą odpornością psychiczną i dojrzałością emocjonalną. Wskazane są dalsze badania w tym obszarze, szczególnie dotyczące tego, jak wsparcie udzielane przez znaczącą osobę wpływa na wzrost potraumatyczny u dzieci i młodzieży.

W tym miejscu warto przytoczyć także zagadnienie symbolizacji i kontenerowania emocji dziecka przez matkę. Radziwiłłowicz [19] przywołuje to pojęcie w kontekście występowania zaburzeń depresyjnych u dzieci (model depresji w teorii relacji z obiektem). Symbolizacja jako narzędzie utworzenia wewnętrznego dobrego obiektu oraz kontenerowanie, czyli przyjęcie i przechowywa-

nie negatywnych emocji dziecka wraz z próbą ich zmentalizowania oraz pokazania dziecku, że można je przezwyciężyć, może stanowić istotny czynnik prawidłowego rozwoju. Warto rozpatrzyć te założenia, odnosząc się do niniejszego studium przypadku.

Perspektywę matki dziecka z chorobą nowotworową przedstawiły również w swoich badaniach Szulman-Wardal i Zdolska-Wawrzekiewicz [20], które ukazały problem nawrotów choroby u dziecka. W tym przypadku kolejne nawroty rzadkiej choroby (rzekomobrodawkowy guz trzustki) spowodowały obniżenie funkcjonowania matki, która wykazywała negatywny obraz choroby córki, a myśląc o przyszłości, przewidywała raczej kolejne zmagania z chorobą dziecka niż całkowite wyzdrowienie. Przyczyn tak odmiennego funkcjonowania obu matek można upatrywać w specyfice choroby nowotworowej – białaczka limfoblastyczna dobrze rokuje, jest pierwszym rzutem choroby, matka dziewczynki jest w stałym związku i ma dużą sieć wsparcia społecznego, w odróżnieniu od kobiety badanej przez Szulman-Wardal i Zdolską-Wawrzekiewicz, która samotnie wychowywała córkę i wyrażała ogromną chęć uzyskania pomocy z zewnątrz w zmaganiu się z chorobą córki. Papaikonou [21] wśród trudności, z jakimi muszą się zmagać rodzice dzieci chorych na nowotwór, wymienia m.in. brak poczucia kontroli nad chorobą, zmianą osobowości dziecka, procedurami medycznymi, którym poddawane jest dziecko, oraz nad własnym życiem. Autorka wskazuje na ryzyko wystąpienia stresu pourazowego lub innych powikłań (depresja, zaburzenia lękowe, zaburzenia psychosomatyczne).

Matka chorej dziewczynki, która konstruktywnie radzi sobie z własnym cierpieniem w związku z chorobą dziecka, stanowi niezwykle cenne wsparcie dla prawidłowego rozwoju córki. Pomimo cierpienia dziecko może budować poczucie bezpieczeństwa.

Celem dalszego postępowania terapeutycznego powinno być wspieranie rodziny, zaangażowanie całego systemu rodzinnego w pomoc najmłodszej córce i mamie, a także indywidualne wsparcie dla matki, nie zapominając o sytuacji pozostających w domu zdrowych dzieci. Ważne wydaje się zwrócenie uwagi obojga małżonków na aspekt ich związku w kontekście choroby dziecka. Dymecka [22] wskazuje dodatkowo, że rozwijanie poczucia koherencji u rodziców dzieci z nowo zdiagnozowaną chorobą może być działaniem profilaktycznym, chroniącym przed destrukcyjnym wpływem sytuacji życiowych, takich jak choroba nowotworowa. Autorka wskazuje, że wysoki poziom poczucia koherencji chroni przed pogorszeniem się stanu zdrowia rodzica dziecka chorego na nowo-

twór. Dymecka prezentuje wyniki badań rodziców dzieci chorych onkologicznie, w których wykazano, że u rodziców z niskim poczuciem koherencji po zdiagnozowaniu nowotworu u dziecka pogorszył się stan zdrowia. Natomiast Samardakiewicz i Kowalczyk [23] w procesie terapeutycznym widzą również ogromną rolę edukacji rodziców. Pokazują, że opiekunowie, którzy mają odpowiednią wiedzę na temat sytuacji dziecka i jego choroby, stają się aktywnymi członkami zespołu leczącego, umiejętnie mobilizują dziecko i potrafią mu towarzyszyć w trudnych momentach. Autorki wspominają również o możliwości skorzystania z pomocy pracownika socjalnego, ponieważ choroba nowotworowa dziecka wiąże się z dużym obciążeniem finansowym (rezygnacja z pracy jednego z rodziców, dojazd do kliniki, specjalna dieta, leki itp.). W badaniach nad stanem emocjonalnym rodziców dzieci chorych na nowotwór szczególną uwagę zwrócono na poziom odczuwanego lęku [24]. Zauważono, że matki charakteryzowały się wyższym poziomem lęku aktualnie przeżywanego (lęk jako stan) w porównaniu z pozostałymi członkami rodziny (np. ojcami czy dziećmi dotkniętymi chorobą). Skutecznym działaniem terapeutycznym w takiej sytuacji wydaje się zintensyfikowanie opieki psychologicznej na podstawie dokładnej diagnozy dotyczącej struktury i funkcjonowania rodziny oraz zmian w sytuacji zdrowotnej i leczniczej dziecka. Należy jednocześnie pamiętać, że wniosków wyciąganych z badań metodą studium przypadku nie można uogólniać i trzeba analizować je z dużą ostrożnością, w odniesieniu do wyników innych osób badanych w danej populacji.

Podziękowania

Autorki pracy dziękują pani Sylwii Barsow z Katedry i Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego za pomoc w realizacji badania i umożliwienie kontaktu z badaną rodziną.

Oświadczenie

Autorki nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

- Hasselbarth B, Graubner U. Psychoonkologia w pediatrii. W: Psychoonkologia. Dorfmueller M, Dietzfelbinger H (red.). Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2011.
- Buczyński LF. Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę. Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1999.
- Kazanowska B, Grothaus E. Epidemiologia nowotworów. W: Od objawu do nowotworu. Wczesne rozpoznawanie chorób nowotworowych u dzieci. Chybicka A (red.). Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2009.
- Wrona-Polańska H. Twórcze zmaganie się ze stresem szansą na zdrowie. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2011.
- Antoszevska B. Dziecko z chorobą nowotworową. Problemy psychopedagogiczne. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
- Dorfmueller M. Wywiad, podstawowe dane biograficzne, aktualna sytuacja psychospołeczna i socjoekonomiczna. W: Psychoonkologia. Dorfmueller M, Dietzfelbinger H (red.). Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2011.
- Łopatkowa M. Samotność dziecka. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1983.
- Budziński W. Psychologiczne aspekty leczenia dzieci z chorobą nowotworową. Akademia Medyczna w Gdańsku, Gdańsk 2004.
- Strelau J, Jaworska A, Wrześniewski K, Szczepaniak P. Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (CISS). Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2005.
- Samardakiewicz M, Piotrowska-Matyszczyk M. Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci chorych na nowotwory na przykładzie stylu skoncentrowanego na zadaniu oraz stylu skoncentrowanego na unikaniu. Psychoonkologia 2013; 3: 105-112.
- Makarowski R. Ryzyko i stres w lotnictwie sportowym. Wydawnictwo Diffin SA, Warszawa 2010.
- Sęk H, Cieślak R. Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne. W: Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Sęk H, Cieślak R (red.). Polskie Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 2004.
- Sęk H. Zastosowanie teorii zachowania zasobów S. Hobfolla do interpretacji mechanizmów działania zasobów w świetle wybranych badań z zakresu psychologii zdrowia. W: Teoria zachowania zasobów Stevana E. Hobfolla. Polskie doświadczenia. Bielawska Batorowicz E, Dudek B (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2012; 65-80.
- Zwoliński M. Systemowe zasoby rodzinne a poczucie koherencji u dorosłego dziecka. Przegląd Psychologiczny 2000; 2: 139-156.
- Margasiński A. Skala Oceny Rodziny SOR. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa 2009.
- Margasiński A. Rodzina w Modelu Kołowym i FACES IV Davida H. Olsona. Nowiny Psychologiczne 2006; 4: 69-87.
- Każmierczak M. Oblicza empatii w relacjach małżeńskich: perspektywa psychologiczna. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 2008.
- Ogińska-Bulik N. Osobowy wzrost u nastolatków zmagających się z chorobą nowotworową. Psychoonkologia 2012; 1: 1-8.
- Radziwiłłowicz W. Depresja u dzieci i młodzieży. Analiza systemu rodzinnego – ujęcie kliniczne. Impuls, Kraków 2011.
- Szulman-Wardal A, Zdolska-Wawrzkiwicz A. Percepcja rzadkiej choroby onkologicznej dziecka w kolejnych rzutach choroby – analiza przypadku. Psychoonkologia 2013; 2: 79-82.
- Papaikononou M, Nieuwoudt J. Exploring parents' stories of coping with their child's cancer: A qualitative study. South African Journal of Psychology 2004; 34: 283-300.
- Dymecka J. Poczucie koherencji a stan zdrowia rodziców zmagających się z chorobą onkologiczną dziecka. Psychoonkologia 2013; 17: 16-22.
- Samardakiewicz M, Kowalczyk JR. Międzynarodowe rekomendacje dotyczące opieki psychospołecznej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi. Psychoonkologia 2000; 7: 3-7.
- Pawelczak-Szastok M, Pilarczyk J, Pobudejska-Pieniążek A i wsp. Lęk w rodzinach dzieci chorujących na nowotwory. Psychoonkologia 2012; 16: 29-36.