

Lęk w rodzinach dzieci chorujących na nowotwory

Anxiety in families of children with cancer

Marta Pawełczak-Szastok¹, Jakub Pilarczyk², Aneta Pobudejska-Pieniążek¹, Natalia Wojtasik³, Tomasz Szczepański¹, Danuta Sońta-Jakimczyk¹

¹Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Zabrze, Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach

²Klinika Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu

³Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii Dziecięcej, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

Psychoonkologia 2012, 2: 29–36

Adres do korespondencji:

dr n. med. Marta Pawełczak-Szastok
Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii
i Onkologii Dziecięcej w Zabrze
Śląski Uniwersytet Medyczny w Katowicach
ul. 3 Maja 13-15
41-800 Zabrze
e-mail: mpawelczak@o2.pl

Streszczenie

Wstęp: Zachorowanie dziecka na nowotwór wpływa na funkcjonowanie emocjonalne całej rodziny. Najczęściej rozpoznawaną emocją w rodzinach chorych dzieci jest lęk. Celem pracy była analiza wpływu rozpoznania i leczenia choroby nowotworowej u dziecka na natężenie lęku wśród członków rodziny oraz próba opracowania planu podstawowego postępowania psychologicznego względem rodziny chorego dziecka.

Materiał i metody: W badaniu, w którym wzięło udział 155 rodzin pacjentów, wykorzystano ankiety dotyczące danych socjoekonomicznych, sytuacji zachorowania i leczenia dziecka oraz funkcjonowania psychospołecznego rodziny. Do oceny lęku zastosowano Inwentarz Stanu i Cechy Lęku w wersji dla dorosłych i dzieci. Kwestionariusze wypełniło 341 osób (81 chorych dzieci, 137 matek, 77 ojców, 46 siostr i braci).

Wyniki: Największe natężenie lęku stwierdzono u rodziców. Wyniki chorych dzieci i ich rodzeństwa pozostawały w normie dla grup wiekowych. Korelacje wyników poszczególnych osób pozwoliły wyodrębnić dwa podsystemy rodzinne o podobnym natężeniu lęku: małżeński i rodzice – chore dziecko. U zdrowego rodzeństwa stwierdzano odmienną reakcję emocjonalną. Etap leczenia wpływał na natężenie lęku tylko u matek. Najsilniej lękotwórczymi okresami były początek i zakończenie intensywnej terapii. Lęk u rodziców zależał od czynników związanych z chorobą dziecka, a u chorych i zdrowych dzieci – od funkcjonowania rodziny.

Wnioski: Autorzy podkreślają konieczność objęcia opieką psychologiczną całej rodziny chorego dziecka.

Abstract

Introduction: Diagnosis of cancer in a child affects the emotional functioning of the whole family. The most recognized emotion in families is anxiety. The first aim of the study was to analyze how the diagnosis and treatment of a child's cancer impacts the anxiety among family members and the second aim was to develop a plan of the basic psychological care for the family of a sick child.

Material and methods: The study consisted of 155 families of patients; 341 persons completed questionnaires (81 patients, 137 mothers, 77 fathers, 46 siblings). The study was based on questionnaires concerning the socio-economic data, the situation of child's illness and treatment, and the psychosocial functioning of the family. The State-Trait Anxiety Inventory in the version for adults and children was used to assess anxiety.

Results: Parents presented the highest intensity of anxiety. Results of children and siblings were within the norm for their age groups. Correlation of individuals' results allowed two family subsystems, having a similar intensity of anxiety, to be distinguished: marital and parents-ill child. Healthy siblings present a different emotional reaction. The stage of the treatment had an impact on the inten-

sity of anxiety among mothers only. The most fear-generating periods were the beginning and the completion of intensive treatment. Parents' anxiety depended on factors related to the child's illness, while patients and healthy children's anxiety depended on family functioning.

Conclusions: The authors also emphasize that psychological care should be provided to the whole family of the ill child.

Słowa kluczowe: lęk, dzieci z chorobą nowotworową, rodzice, rodzeństwo, podsystemy rodzinne, etap leczenia.

Key words: anxiety, children with cancer, parents, siblings, family subsystems, stage of treatment.

Wstęp

Rozpoznanie u dziecka choroby nowotworowej i jej leczenie powodują zmianę obejmującą cały system rodzinny, szczególnie w aspekcie jego funkcjonowania emocjonalnego. Lęk jest najczęściej wymienianą w piśmiennictwie emocją towarzyszącą rodzinie chorego dziecka [1–3]. Za przyczynę lęku wśród osób z rodziny pacjenta uznawane są następujące cechy choroby nowotworowej: zagraża ona życiu, zmusza do częstych i długotrwałych pobyków w szpitalu, wiąże się z bólem i innymi dolegliwościami wynikającymi z samej choroby i leczenia, jest obciążeniem psychicznym dla pacjenta i jego rodziny, dużym obciążeniem fizycznym dla członków rodziny, wymaga przeorganizowania życia całej rodziny [1, 2, 4].

Przyczyny lęku, jego poziom oraz sposoby wyrażania różnią się u poszczególnych członków rodziny dziecka chorującego na nowotwór.

Przegląd piśmiennictwa nie daje jednoznacznej odpowiedzi na pytanie o poziom lęku u dzieci chorujących na nowotwory. Część badań dokumentuje wysoki poziom lęku, np. Mess i wsp. sugerują, że aż 63% chorych dzieci przeżywa silny lęk, 6% – wysoki i tylko 10% – niski [5]; podobnie Maurice-Stam i wsp. stwierdzili podwyższony poziom lęku u dzieci chorych na nowotwory, który utrzymywał się także rok po zakończeniu leczenia [6]. Część badaczy dowodzi jednak, że lęk u dzieci z chorobami nowotworowymi nie odbiega znacząco od lęku u dzieci zdrowych: Samardakiewicz [7] oraz Bragado i wsp. [8] opisują umiarkowany poziom lęku u dzieci chorych na nowotwory. Wyższy poziom lęku w tej grupie badacze wiążą z płcią żeńską, starszym wiekiem oraz bardziej intensywnym leczeniem [7, 9]. Nie wszyscy autorzy potwierdzają jednak te obserwacje [za: 10, 11]. Sposób wyrażania lęku przez dzieci zależy od ich wieku [12, 13].

Rozpoznanie i leczenie choroby nowotworowej u dziecka stanowi sytuację niezmiernie lękotwórczą dla jego rodziców. Świadomość zagrożenia życia dziecka jest u rodziców zwykle – zwłaszcza w po-

czątkowym okresie – bardzo wysoka i wiąże się z silnym lękiem [14]. Syndrom miecza Damoklesa (lęk przed wznową choroby i/lub śmiercią dziecka) towarzyszy rodzicom także po wyleczeniu. Wyniki licznych badań dowodzą, że poziom lęku u rodziców chorych dzieci jest wyższy niż u rodziców zdrowych dzieci [14–16]. Dąbkowska i wsp. udokumentowali jednak, że poziom lęku rodziców dzieci chorych na nowotwory i zdrowych nie różni się i jest niski [17]. Poziom lęku u rodziców zależy od czasu, jaki upłynął od rozpoznania choroby u ich dziecka [18].

Dotychczas przeprowadzono niewiele badań dotyczących sytuacji emocjonalnej zdrowego rodzeństwa w obliczu choroby nowotworowej brata lub siostry [za: 19]. Wśród przyczyn lęku występującego u zdrowego rodzeństwa dzieci chorujących na nowotwory wymienia się nie tylko obawę o zdrowie brata lub siostry, lecz także o zdrowie własne i rodziców [20, 21]. Lęk powoduje też brak fizycznej i emocjonalnej dostępności rodziców spowodowany ich skupieniem się na chorym dziecku [21]. Poziom lęku u rodzeństwa dzieci chorujących na nowotwory jest wyższy niż w populacji ogólnej [22, 23]. Również wiek zdrowego rodzeństwa wpływa na poziom lęku – najsilniejszy lęk przeżywają dzieci między 6. a 12. rokiem życia. Reakcje emocjonalne zdrowego rodzeństwa zależą od wieku, poziomu rozwoju oraz relacji, w jakich byli z bratem lub siostrą przed zachorowaniem. U młodszych dzieci duże nasilenie lęku i innych negatywnych emocji może spowodować zachowania regresyjne, u starszych – zachowania typu *acting out* oraz reakcje nerwicowe [za: 24]. U nastolatków szczególnie niebezpieczną formą radzenia sobie z emocjami związanymi z zachorowaniem rodzeństwa są zachowania zagrażające zdrowiu i życiu, takie jak nadużywanie alkoholu i narkotyków oraz próby samobójcze.

Struktura rodziny w piśmiennictwie opisywana jest jako sieć interakcji między jej członkami [25, 26]. Elementami interakcji rodzinnych są: komunikacja, relacje rodzinne oraz granice systemu – wewnętrz-

ne i zewnętrzne. Podstawową jednostką strukturalną jest tzw. podsystem, czyli grupa osób mających wspólne cechy, role, będących w szczególnej relacji lub charakteryzujących się podobnym wzorcem reakcji emocjonalnych [27]. Najważniejszą zasadą opisującą funkcjonowanie systemów rodzinnych jest to, że zmiana zachodząca u jednego członka rodziny wywołuje zmiany u pozostałych, które z kolei wtórnie wywierają wpływ na pierwszą osobę. Emocje pojawiające się u poszczególnych członków rodziny w związku z rozpoznaniem i leczeniem choroby nowotworowej u dziecka są takimi zmianami [28]. Dlatego też badania związane z funkcjonowaniem emocjonalnym pojedynczych podsystemów rodzinnych nie oddają w pełni złożoności sytuacji emocjonalnej rodziny dziecka z chorobą nowotworową, a jej zrozumienie jest podstawą efektywnej pracy psychologicznej z rodzinami pacjentów oddziałów onkohematologii dziecięcej.

Celem pracy była analiza wpływu rozpoznania i leczenia choroby nowotworowej u dziecka na natężenie lęku u chorego dziecka i członków jego rodziny, a ponadto wyodrębnienie członków rodziny narażonych na doświadczanie najsilniejszego lęku w procesie terapii dziecka, wyznaczenie podsystemów rodzinnych składających się z osób o podobnym natężeniu lęku, wyodrębnienie okresów leczenia, w których natężenie lęku jest szczególnie wysokie, oraz określenie czynników warunkujących poziom lęku u poszczególnych członków rodziny.

Material i metody

Badania przeprowadzono wśród dzieci z rozpoznaniem choroby nowotworowej, ich rodziców oraz rodzeństwa. Badaniem objęto łącznie 155 rodzin z trzech ośrodków onkohematologii dziecięcej (Zabrze, Poznań, Szczecin). Średni wiek pacjentów w momencie badania wyniósł 9,8 roku (przedział: 2 miesiące – 20 lat), średni wiek zachorowania – 9,1 roku (przedział: 1 miesiąc – 17 lat), średni wiek matek – 36,6 roku (przedział: 18–59 lat), a ojców – 38,8 roku (przedział 22–66 lat). Wśród rodzeństwa pacjentów były 93 dziewczynki i 86 chłopców. Wiek rodzeństwa mieścił się w granicach od 1 miesiąca do 34 lat (średnia 13,9 roku).

Do oceny lęku badanych osób zastosowano dwa kwestionariusze: Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI) oraz Inwentarz Stanu i Cechy Lęku dla Dzieci (STAIC) [29, 30]. Dane dotyczące funkcjonowania psychospołecznego, sytuacji socjoekonomicznej rodziny, informacje z wywiadu z rodzicami pacjentów oraz o historii choroby i leczenia dziecka zebrano za pomocą ankiet skonstruowanych na użytek niniejszych badań.

Wyniki

Natężenie lęku

Średnie wyniki w skalach lęku u poszczególnych osób z rodziny różniły się na poziomie istotnym statystycznie. Najwyższe wyniki uzyskały matki w kategorii *lęk jako stan* (średnia: 50,3 pkt, co odpowiada 79,81 centyla). Wyniki te przekraczały normy dla grup wiekowych, co wskazuje na bardzo wysoki poziom lęku aktualnie przeżywanego przez matki. Wyniki w kategorii *lęk jako stan* u ojców również były wysokie (średnia: 45,57 pkt, co odpowiada 68,21 centyla), ale mieściły się w normach wiekowych. Średnie wyniki w kategorii *lęk jako cecha* u rodziców były na umiarkowanym poziomie (u matek – 46,98 pkt, co odpowiada 56,97 centyla, u ojców – 41,68 pkt, co odpowiada 48,27 centyla).

Podsystemy rodzinne charakteryzujące się podobnym natężeniem lęku

Uzyskano znamienne statystycznie korelacje między wynikami poszczególnych osób w rodzinie. Na tej podstawie wyodrębniono dwa podsystemy rodzinne charakteryzujące się podobnym natężeniem lęku: podsystem małżeński i podsystem chore dziecko – rodzice.

W podsystemie małżeńskim stwierdzono korelację między *lękiem jako stanem* u matki i ojca – $r = 0,52$, $p = 0,004$. Analiza wykazała, że zmienne włączone do modelu regresji – *lęk jako stan* u matki, odpowiadają za 15% wyjaśnianej wariancji zmiennej *lęk jako stan* u ojca ($R^2 = 0,15$). Zaobserwowano także zależność między *lękiem jako cechą* u matki i *lękiem jako stanem* u ojca – $r = 0,37$, $p = 0,010$ (analiza regresji nie wykazała wzajemnego wpływu zmiennych). W podsystemie chore dziecko – rodzice odnotowano korelację między *lękiem jako stanem* u chorego dziecka i *lękiem jako cechą* u matki – $r = 0,87$, $p = 0,007$. Analiza wykazała, że zmienne włączone do modelu regresji – *lęk jako cecha* u matki, odpowiadają za 5% wyjaśnianej wariancji zmiennej *lęk jako stan* u dziecka ($R^2 = 0,05$). Ponadto stwierdzono zależność między *lękiem jako stanem* u chorego dziecka i *lękiem jako cechą* u ojca – $r = 0,81$, $p = 0,044$ (analiza regresji nie wykazała wzajemnego wpływu zmiennych); korelację między *lękiem jako cechą* u chorego dziecka i matki – $r = 0,91$, $p = 0,019$ (analiza regresji nie wykazała wzajemnego wpływu zmiennych); zależność między *lękiem jako cechą* u chorego dziecka i ojca – $r = 0,76$, $p = 0,029$ (analiza regresji nie wykazała wzajemnego wpływu zmiennych). Powyższe wartości współczynników korelacji są dodatnie i bardzo wysokie.

Wyniki u rodzeństwa chorych dzieci nie korelowały na poziomie istotnym statystycznie z wyni-

kami żadnej z osób w rodzinie, co wskazuje, że rodzeństwo przeżywało lęk w „odrębny” sposób niż pozostali członkowie rodziny.

Etap leczenia a natężenie lęku

Etap terapii wpływał na natężenie lęku *jako stanu* tylko u matek. Jedynie na etapie „powyżej roku od zakończenia intensywnego leczenia” wyniki u matek nie przekraczały normy dla grup wiekowych (średnia: 38,8 pkt, co odpowiada 52,9 centyla). Najsilniej lękotwórczymi okresami leczenia były: początek intensywnego leczenia, tj. do miesiąca od rozpoznania (średnia: 55 pkt, co odpowiada 85,65 centyla), zakończenie intensywnej terapii, tj. do miesiąca przed zakończeniem i do miesiąca po zakończeniu intensywnego leczenia (średnia: 51,75 pkt, co odpowiada 82,83 centyla), okres powyżej miesiąca i do roku po zakończeniu intensywnej terapii (średnia: 50,67 pkt, co odpowiada 81,53 centyla). Wysoki poziom lęku towarzyszył także matkom, u których dzieci rozpoznano wznowę (średnia: 50,63 pkt, co odpowiada 80,38 centyla) lub przeprowadzono dodatkowe procedury medyczne, takie jak operacja lub przeszczepienie macierzystych komórek krwiotwórczych (średnia: 53,75 pkt, co odpowiada 89,38 centyla).

Czynniki warunkujące natężenie lęku u poszczególnych członków rodziny

Czynniki warunkujące natężenie lęku różniły się dla każdej osoby z rodziny. Szczegółowe wyniki przedstawiono w tabeli I.

Dyskusja

Badaniem objęto rodziny dzieci z chorobą nowotworową. Wykazano, że największe natężenie lęku, przekraczające normy dla wieku, przeżywali rodzice. Podobne rezultaty uzyskano w innych badaniach [15, 16, 31, 32], co potwierdzają przedstawione w artykule wyniki badań. Ponadto Bennett-Murphy i wsp. zwracają uwagę na konieczność odrębnego traktowania matek i ojców chorych dzieci z powodu ich innych potrzeb i sposobu funkcjonowania emocjonalnego [33]. W niniejszych badaniach lęk występujący u matek był wyższy niż u ojców (średnio o 10 centyli).

Również wśród pacjentów wyniki w kategorii *lęk jako stan* były wyższe niż w kategorii *lęk jako cecha*. Wskazuje to, że dzieci w sytuacji zachorowania i leczenia są narażone na silniejsze przeżywanie lęku, niż wynikałoby to z ich skłonności osobowościowych. Wynik ten jest zgodny z oczekiwaniami,

ponieważ choroba i leczenie są czynnikami lękotwórczymi [za: 12], a także z doniesieniami innych autorów [7]. Równocześnie wyniki badanych pacjentów pozostawały na umiarkowanym poziomie i w normach odpowiednich dla grup wiekowych, co świadczy, że lęk chorych dzieci nie osiąga dysfunkcyjnego poziomu. Wśród chorych dzieci nie zaobserwowano istotnych statystycznie różnic w poziomie lęku między płciami. Podobne wyniki otrzymali Boman i Bodegård [11]. Część badaczy stwierdza jednak różnice międzypłciowe w przystosowaniu emocjonalnym dzieci chorych na nowotwory. Maurice-Stam i wsp. w badaniach z 2009 roku [34] oraz Samardakiewicz w badaniach z 2007 i 2008 roku [7, 35] zaobserwowali wyższy poziom lęku u dziewcząt i wiązali to z większym społecznym przyzwoleniem na wyrażanie lęku przez dziewczynki niż chłopców.

Wyniki uzyskane przez rodzeństwo były najniższe spośród członków rodziny i pozostawały na niskim poziomie oraz w normach dla grup wiekowych. Średnie wyniki u rodzeństwa w kategoriach *lęk jako stan* i *lęk jako cecha* są na tym samym poziomie, co sugeruje, że sytuacja zachorowania brata lub siostry nie intensyfikuje lęku rodzeństwa. Wyniki te różnią się od uzyskanych przez innych autorów [20, 36–38], którzy wskazują na wyższy poziom lęku i niepokoju o chorego brata lub siostrę przeżywanego przez rodzeństwo. W piśmiennictwie wymienia się także wiele niekorzystnych zmian w funkcjonowaniu psychospołecznym rodzeństwa chorych dzieci, takich jak: wycofanie, zamknięcie emocjonalne, napięcie, postawa lękowa, zaburzenia zachowania, trudności szkolne [38, 39]. Dlaczego więc w naszych badaniach nie uzyskano wyższych średnich w kategorii *lęk jako stan*? Woodgate sugeruje, że dla zdrowego rodzeństwa najważniejszą emocją nie jest lęk, ale smutek i poczucie opuszczenia [40]. Innym wyjaśnieniem może być powszechne stosowanie przez rodzeństwo dzieci chorych na nowotwory mechanizmów obronnych opartych na represji emocji – zaprzeczanie, unikanie, tłumienie i wyparcie [20, 41]. Warto wskazać, że wyniki uzyskane przez rodzeństwo nie korelowały z wynikami żadnej innej osoby z rodziny. Ten odmienny w stosunku do pozostałych członków rodziny sposób przeżywania lęku może sugerować osamotnienie rodzeństwa w sytuacji zachorowania brata lub siostry.

W przeprowadzonym badaniu wykazano, że istnieją dwa podsystemy rodzinne charakteryzujące się podobnym sposobem przeżywania lęku: podsystem rodzice – chore dziecko oraz podsystem małżeński. Także w badaniach Yeh w sytuacji zachorowania dziecka obserwowano dodatnią korelację między lękiem u matek i ojców [za: 42], natomiast Wijnberg-Williams i wsp. nie uzyskali

Tabela I. Czynniki wpływające na poziom lęku badanych osób
Table I. Factors affecting the level of anxiety among subjects

Osoby	Lęk	Czynniki mające wpływ na poziom lęku
matki	<i>lęk jako stan</i>	1) wiek zachorowania dziecka: <ul style="list-style-type: none"> • 7–10 lat: <i>L-S</i> matek – 85,19 centyla • 16–20 lat: <i>L-S</i> matek – 66,58 centyla 2) aktualny wiek chorego dziecka: <ul style="list-style-type: none"> • 0–3 lat: <i>L-S</i> matek – 85,05 centyla • 16–20 lat: <i>L-S</i> matek – 66,95 centyla 3) etap leczenia dziecka: patrz „Etap leczenia a natężenie lęku” 4) okres leczenia dziecka: <ul style="list-style-type: none"> • do 1 miesiąca: <i>L-S</i> matek – 88,9 centyla • 7–12 miesięcy: <i>L-S</i> matek – 74,64 centyla 5) opiekun dziecka w trakcie hospitalizacji: <ul style="list-style-type: none"> • inna osoba z rodziny: <i>L-S</i> matek – 84,38 centyla • sama matka: <i>L-S</i> matek – 73,54 centyla 6) miejsce badania psychologicznego: <ul style="list-style-type: none"> • szpital: <i>L-S</i> matek – 84,26 centyla • dom: <i>L-S</i> matek – 75,58 centyla • tzw. szpital dzienny, poradnia: <i>L-S</i> matek – 64,33 centyla
	<i>lęk jako cecha</i>	1) sytuacja materialna: <ul style="list-style-type: none"> • zła: <i>L-C</i> matek – 65,20 centyla • dostateczna: <i>L-C</i> matek – 66,38 centyla • dobra: <i>L-C</i> matek – 50,8 centyla • bardzo dobra: <i>L-C</i> matek – 44,18 centyla 2) sytuacja zawodowa ojca: <ul style="list-style-type: none"> • mąż pracuje zawodowo: <i>L-C</i> matek – 45,37 pkt • bezrobocie: <i>L-C</i> matek – 52,6 pkt • renta, emerytura, urlop wychowawczy: <i>L-C</i> matek – 51,88 pkt
ojcowie	<i>lęk jako stan</i>	1) typ nowotworu: <ul style="list-style-type: none"> • nowotwory mózgu i rdzenia kręgowego: <i>L-S</i> ojców – 60 pkt • guzy lite: <i>L-S</i> ojców – 49,67 pkt • białaczki: <i>L-S</i> ojców – 44,02 pkt • chłoniaki: <i>L-S</i> ojców – 42,86 pkt 2) wykształcenie matki: <ul style="list-style-type: none"> • podstawowe: <i>L-S</i> ojców – 87,5 centyla • zawodowe: <i>L-S</i> ojców – 81,56 centyla • średnie: <i>L-S</i> ojców – 59,7 centyla • wyższe: <i>L-S</i> ojców – 77,54 centyla Analiza danych wykazała, że matki z podstawowym wykształceniem częściej były bezrobotne i stosowały podwójne komunikaty. 3) ośrodek leczący: <ul style="list-style-type: none"> • Zabrze: <i>L-S</i> ojców – 68,21 centyla • Poznań: <i>L-S</i> ojców – 72,82 centyla • Szczecin: <i>L-S</i> ojców – 87,25 centyla Dalsza analiza wykazała, że rodziny ze Szczecina wyróżnia: przewaga dystansu emocjonalnego w relacjach małżeńskich, zamknięte granice systemu rodzinnego względem otoczenia, duża odległość miejsca zamieszkania od ośrodka, brak opiekuna przy dziecku w trakcie hospitalizacji, rozpoznanie nowotworu litego (w tym nowotworu ośrodkowego układu nerwowego).
	<i>lęk jako cecha</i>	1) sytuacja materialna: <ul style="list-style-type: none"> • zła: <i>L-C</i> ojców – 94,75 centyla • bardzo dobra: <i>L-S</i> ojców – 45,93 centyla 2) wiek ojca: $r = 0,43, p < 0,05$ 3) liczba osób w rodzinie: $r = 0,62, p < 0,01$

Tabela I. Cd.
Table I. Cont.

Osoby	Lęk	Czynniki mające wpływ na poziom lęku
chore dzieci	<i>lęk jako stan</i>	1) liczba osób w rodzinie (tylko w Zabrze): $r = 0,63, p < 0,05$ 2) rodzaj granic systemu rodzinnego względem otoczenia (tylko w Zabrze): <ul style="list-style-type: none"> • zamknięte: L-S dzieci – 72,67 centyla • elastyczne: L-S dzieci – 46,38 centyla • otwarte: L-S dzieci – 48,78 centyla
	<i>lęk jako cecha</i>	1) rodzaj granic wewnątrz systemu rodzinnego (tylko w Szczecinie): <ul style="list-style-type: none"> • „niejasne granice”: L-C dzieci – 54,60 centyla • „jasne granice”: L-C dzieci – 22,33 centyla
rodzeństwo	<i>lęk jako stan</i>	1) wiek chorego brata lub siostry: <ul style="list-style-type: none"> • do 3 lat: L-S rodzeństwa – 6 centyl • 4–6 lat: L-S rodzeństwa – 85,25 centyla • 7–15 lat: L-S rodzeństwa – 34,98 centyla • 16–20 lat: L-S rodzeństwa – 56,92 centyla 2) typ rodziny: <ul style="list-style-type: none"> • rodzina pełna: L-S rodzeństwa – 42,07 centyla • rodzina niepełna, zrekonstruowana, rodzice w związku nieformalnym: L-S rodzeństwa – 72,0 centyla 3) rodzaj komunikacji w rodzinie: <ul style="list-style-type: none"> • podwójne komunikaty: L-S rodzeństwa – 1,69 punktu standaryzowanego • braku przepływu informacji: L-S rodzeństwa – –0,1 punktu standaryzowanego • szczerzy i otwarty: L-S rodzeństwa – –0,84 punktu standaryzowanego
	<i>lęk jako cecha</i>	1) wykształcenie matki: <ul style="list-style-type: none"> • podstawowe: L-C rodzeństwa – 83,0 centyla • zawodowe: L-C rodzeństwa – 36,29 centyla • średnie: L-C rodzeństwa – 30,18 centyla • wyższe: L-C rodzeństwa – 61,01 centyla <p>Analiza danych wykazała, że matki z podstawowym wykształceniem częściej były bezrobotne i stosowały podwójne komunikaty.</p>

podobieństw w sile reakcji lękowych pomiędzy małżonkami [14].

Istnienia podsystemu rodzice – chore dziecko dowodzą także inni autorzy. W badaniach Anderzén-Carlsson i wsp. rodzice podkreślali, że obserwacja lęku u chorego dziecka staje się źródłem ich własnego lęku i cierpienia psychicznego [42]. Bennett i wsp. twierdzą, że zależność między przystosowaniem emocjonalnym dziecka i ojca zachodzi wyłącznie w sytuacji zachorowania dziecka, natomiast nie występuje u zdrowych dzieci [33].

W badaniach wskazano również, że poziom lęku rozumianego jako stan podwyższał się na różnych etapach leczenia. Największy lęk stwierdzano na początku terapii (u matek). Yeh najwyższe nasilenie lęku zdiagnozowała u rodziców, których dzieci były w trakcie dwóch pierwszych miesięcy leczenia [za: 42]. Nieznaczny wzrost poziomu lęku zaobserwowano w okresie od miesiąca przed zakończeniem do miesiąca po zakończeniu terapii dziecka. Wynik ten można interpretować w ten sposób, że perspektywa zakończenia intensywne-

go leczenia zaburza wcześniej osiągniętą równowagę emocjonalną.

Zwiększony poziom lęku obserwowano przez rok od zakończenia intensywnego leczenia. Wynik ten można wiązać z występowaniem u rodziców tzw. zespołu miecza Damoklesa [14, za: 43]. Dopiero po upływie roku od zakończenia terapii poziom lęku u matek się obniżył. Był to spadek znaczący – średnio o 30 centyli, sytuujący lęk matek na umiarkowanym poziomie.

Dla każdej osoby z rodziny dziecka z chorobą nowotworową wpływ na *lęk jako stan* i *lęk jako cechę* miały różne czynniki. U rodziców były one związane przede wszystkim z wiekiem ojca, wykształceniem matki, sytuacją zawodową ojca, sytuacją materialną rodziny i rodzajem granic wewnątrz systemu rodzinnego (*lęk jako cecha*). Wyniki te potwierdzają obserwacje innych autorów wskazujące, że skłonność osobowościowa człowieka do przeżywania lęku (*lęk jako cecha*) zależy od czynników długotrwałych i stałych, a tylko w małym stopniu od czynników zmiennych, wynikających z aktualnej sytuacji kryzysowej [29, 44].

Takie czynniki, jak: aktualny wiek pacjenta i wiek zachorowania, etap i czas leczenia, liczba opiekunów dziecka w czasie hospitalizacji, typ nowotworu, ośrodek leczący, odległość miejsca zamieszkania od ośrodka, miały wpływ na *lęk jako stan*. W badaniach Patterson i wsp. 64% rodziców postrzegало czynniki związane z chorobą jako źródło tawarzyszącego im napięcia [45]. Maurice-Stam i wsp. dowiedli natomiast, że czynniki związane z chorobą mają małe znaczenie dla przystosowania emocjonalnego rodziców po zakończonym leczeniu dziecka [46].

W przypadku chorych dzieci oraz ich rodzeństwa *lęk jako stan* i *lęk jako cecha* zależały od czynników związanych ze strukturą rodziny oraz funkcjonowaniem psychospołecznym. Wśród chorych i zdrowych dzieci żaden czynnik związany z chorobą nie był istotny statystycznie dla *lęku jako stanu* i *lęku jako cechy*. Można więc wnioskować, że dla emocjonalności dzieci – zarówno chorych, jak i zdrowych – ważna jest nie sama choroba, ale to, jak rodzina funkcjonuje w sytuacji choroby.

Wnioski

Zachorowanie dziecka na nowotwór wpływa na funkcjonowanie emocjonalne każdego z członków jego rodziny. Psycholog powinien zebrać szczegółowe informacje dotyczące struktury i funkcjonowania rodziny oraz objąć szczególną opieką dzieci o niekorzystnym układzie tych czynników. Zmiany w sytuacji zdrowotnej i leczniczej dziecka powinny się wiązać z intensyfikacją opieki psychologicznej nad jego rodzicami, gdyż te czynniki mają największy wpływ na poziom lęku u rodziców. Rodzeństwo dzieci chorych na nowotwory należy objąć pomocą psychologiczną mającą na celu przywrócenie do systemu rodzinnego. Należy opracować psychologiczne metody badawcze umożliwiające adekwatną ocenę stanu emocjonalnego rodzeństwa dzieci chorujących na nowotwory.

Piśmiennictwo

- Deasy-Spinetta P, Spinetta J, Kung F. Emotional aspects of childhood leukemia: a handbook for parents. Leuk/Lymph Soc, San Diego 2000.
- Patterson J, Holm K, Gurney J. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology* 2004; 13: 390-407.
- Binnebesel J. Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów. Rozprawa habilitacyjna. Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, Toruń 2003.
- McGrath P. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child Fam Soc Work* 2001; 6: 229-237.
- Mess E, Szypa A, Twardak I i wsp. Zależność między odczuwanym bólem a poziomem lęku u dzieci ze schorzeniami nowotworowymi. *Onkol Pol* 2007; 10: 195-198.
- Maurice-Stam H, Oort F, Last B i wsp. Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatr Blood Cancer* 2008; 50: 1047-1051.
- Samardakiewicz M. Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. Rozprawa habilitacyjna. Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego w Lublinie, Lublin 2008.
- Bragado C, Hemández-Lloreda M, Sánchez-Bernardos J, Urbano S. Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cancer. *Psicothema* 2008; 20: 413-419.
- Zebrack B, Zevon M, Turk N i wsp. Psychological distress in long-term survivors of solid tumors diagnosed in childhood: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 49: 47-51.
- Pilecka W. Psychospołeczne przystosowanie dziecka z przewlekłą chorobą somatyczną. W: Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Pilecka W (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002; 93-116.
- Boman K, Bodegård G. Long-term coping in childhood cancer survivors: influence of illness, treatment and demographic background factors. *Acta Paediatr* 2000; 89: 105-111.
- Pilecka W. Choroba przewlekła a rozwój dziecka. W: Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Pilecka W (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2002; 35-60.
- Wennström B, Bergh I. Bodily and verbal expressions of postoperative symptoms in 3- to 6-year-old boys. *J Pediatr Nurs* 2008; 23: 65-76.
- Wijnberg-Williams B, Kamps W, Klip E, Hoekstra-Weebers J. Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. *Psychooncology* 2006; 15: 1-8.
- Barrera M, D'agostino N, Gibson J i wsp. Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psychooncology* 2004; 13: 630-641.
- Hung J, Wu Y, Yeh CH. Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. *Psychooncology* 2004; 13: 898-903.
- Dąbkowska M, Kurylak A, Wysocki M. Poziom lęku rodziców dzieci z chorobą nowotworową – doniesienia wstępne. *Pediatr Pol* 2008; 83: 246-251.
- Pawelczak M, Kajdas L, Szczepański T, Sońta-Jakimczyk D. Emocje doświadczane przez rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi krwi. *Pediatr Pol* 2008; 83: 477-484.
- Murray J. Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 2000; 23: 39-47.
- Samardakiewicz M, Janowska M, Sobol G i wsp. Psychologiczny obraz funkcjonowania zdrowego rodzeństwa dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. *Onkol Pol* 2008; 11: 59-64.
- Pietrzyk A. Dzieci i młodzież w obliczu raka siostry/brata. *Psychooncologia* 2006; 10: 15-25.
- Murray J. Siblings of children with cancer: a review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs* 1999; 16: 25-34.
- Houtzager B, Grootenhuis M, Last B. Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psychooncology* 2001; 10: 315-324.
- Samardakiewicz M. Wspieranie psychologiczne chorych dzieci i ich rodzin. W: Przejść przez chorobę nowotworową dziecka. Kowalczyk J (red.). Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2008; 84-92.
- Drożdżowicz L. Ogólna teoria systemów. W: Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. de Barbaro B (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999; 9-17.

26. de Barbaro B. Between the psychiatric diagnosis and "the family diagnosis". *Arch Psych Psychother* 2004; 3: 77-88.
27. de Barbaro M. Struktura rodziny. W: Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny. de Barbaro B (red.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999; 45-55.
28. Buczyński F. Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1999.
29. Sosnowski T, Wrześniewski K, Jaworowska A, Fecenec D. Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI). Wydawnictwo Pracowni Testów Psychologicznych, Warszawa 2006.
30. Jaworowska A. STAIC – Inwentarz Stanu i Cechy Lęku dla Dzieci. Wydawnictwo Pracowni Testów Psychologicznych, Warszawa 2005.
31. Fotiadou M, Barlow J, Powell L, Langton H. Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psychooncology* 2008; 17: 401-409.
32. Bayat M, Erdem E, Gül Kuzucu E. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* 2008; 25: 247-253.
33. Bennett ML, Flowers S, McNamara K, Young-Saleme T. Fathers of children with cancer: involvement, coping, and adjustment. *J Pediatr Health Care* 2008; 22: 182-189.
34. Maurice-Stam H, Oort F, Last P i wsp. School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer: longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping. *Eur J Cancer Care* 2009; 18: 401-410.
35. Samardakiewicz M. Pteć jako predyktor funkcjonowania dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. *Onkol Pol* 2007; 10: 110-114.
36. Hamama L, Ronen T, Rahav G. Self-control, Self-efficacy, role overload and stress responses among siblings of children with cancer. *Health Social Work* 2008; 33: 121-132.
37. Houtzager B, Oort F, Hoekstra-Weebers J i wsp. Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol* 2004; 29: 591-605.
38. Lähteenmäki P, Sjöblom J, Korhonen T, Salmi T. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Arch Dis Child* 2004; 89: 1008-1013.
39. Alderfer M, Labay L, Kazak A. Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors. *J Pediatr Psychol* 2003; 28: 281-286.
40. Woodgate R. Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs* 2006; 29: 406-414.
41. Barrera M, Fleming C, Khan F. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Develop* 2004; 30: 103-111.
42. Anderzén-Carlsson A, Kihlgren M, Svantesson M, Sörlie V. Children's fear as experienced by the parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs* 2007; 22: 233-244.
43. Pilarczyk J. Rola psychoonkologii w leczeniu chorób nowotworowych u dzieci. W: *Psychologia w naukach medycznych*. Cybulski M, Strzelecki W (red.). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Poznań 2010; 44-56.
44. D'Angelo C, Mirijello A, Leggio L i wsp. State and trait anxiety and depression in patients with primary brain tumors before and after surgery: 1-year longitudinal study. *J Neurosurg* 2008; 108: 281-286.
45. Patterson J, Holmb K, Gurney J. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology* 2004; 13: 390-407.
46. Maurice-Stam H, Oort F, Last B, Grootenhuis M. Emotional functioning of parents of children with cancer: the first five years of continuous remission after the end of treatment. *Psychooncology* 2008; 17: 448-459.