

Ewelina Chrapek

Received: 09.02.2016  
Accepted: 29.02.2016  
Published: 31.03.2016

## Psychologiczne trudności, wsparcie społeczne oraz radzenie sobie ze stresem u rodziców dzieci z chorobą nowotworową

Psychological difficulties, social support and stress management in parents of children with cancer

Klinika Psychiatrii Młodzieżowej, Uniwersytet Medyczny w Łodzi. Kierownik: prof. dr hab. n. med. Agnieszka Gmitrowicz

Adres do korespondencji: Ewelina Chrapek, Klinika Psychiatrii Młodzieżowej, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, ul. Czechosłowacka 8/10, 92-216 Łódź, e-mail: ewelinachrapek@wp.pl

### Streszczenie

Choć w leczeniu chorób nowotworowych u dzieci odnotowano znaczące postępy, a tym samym realnie wzrosły szanse na przeżycie nieletnich pacjentów, jest to wciąż sytuacja kryzysowa nie tylko dla chorego, lecz także dla jego rodziny. Rodzice stają bowiem w obliczu szeregu wyzwań, dotyczących m.in. stałej opieki nad dzieckiem, inwazyjnego i długotrwałego leczenia, problemów finansowych, jak również trudności natury psychologicznej. Zgodnie z klasyfikacją DSM-IV nowotwór zdiagnozowany u dziecka może być przeżyciem o charakterze traumatycznym i prowadzić do wystąpienia objawów stresu pourazowego. Te i inne symptomy zaburzonego funkcjonowania emocjonalnego dziecka mogą z kolei poważnie zagrażać adaptacji rodziców do nowej sytuacji. Celem artykułu jest analiza wyników badań dotyczących psychologicznych trudności rodziców dzieci chorych onkologicznie oraz wsparcia społecznego, które te osoby otrzymują, i stosowanych sposobów radzenia sobie w sytuacjach trudnych. **Wnioski:** Przegląd piśmiennictwa potwierdził zwiększone ryzyko wystąpienia objawów psychopatologicznych o obrazie depresji, lęku i traumy w omawianej grupie rodziców. Analiza wyników badań wykazała zależność poziomu nasilenia objawów od szeregu zmiennych, w tym od czasu, który upłynął od momentu diagnozy dziecka. Uzyskane dane podkreślają znaczenie wsparcia i umiejętności radzenia sobie ze stresem dla funkcjonowania emocjonalnego matki lub ojca podczas choroby dziecka. Stanowi to podstawę do ważnych działań praktycznych, ze szczególnym uwzględnieniem planowania terapii dla tej grupy rodziców.

**Słowa kluczowe:** choroba nowotworowa dziecka, rodzice, adaptacja, stres

### Abstract

Despite major advancements in the treatment of cancer in children that have increased significantly the chances of survival for underage patients, cancer remains a crisis situation for the patient and their family alike. The parents are forced to face a whole array of challenges ranging from ensuring permanent care, to invasive, long-term treatment, to dealing with financial problems and psychological issues. According to DSM-IV, cancer diagnosis in is a traumatising experience for a child that tends to result with development of post-traumatic stress symptoms. These and other symptoms of disrupted emotional functioning of a child may, in turn, threaten the parents' ability to adapt to the new situation. The purpose of this paper is to analyse the results of studies related to the psychological difficulties experienced by parents of paediatric cancer patients and the social support they receive as well as the resources they use to cope in difficult situations. **Results:** A review of literature available on the subject confirmed an increased risk for psychopathology manifesting as depression, fear and trauma in this group of parents. The analysis of results obtained in different studies has demonstrated the level of aggravation of the aforementioned symptoms to depend on a whole number of variables, including the time from the child's diagnosis. As the collected data highlight the importance of received support and the general ability to cope with stress for the emotional functioning of the mother or father in the course of the child's illness, this necessitates important practical measures to be taken, with particular emphasis on planning therapy for this group of parents.

**Key words:** cancer in children, parents, adaptation, stress

## WSTĘP

W ostatnich latach odnotowano znaczący postęp w leczeniu choroby nowotworowej u dzieci. Nowotwór wieku rozwojowego zaczął być postrzegany przede wszystkim jako choroba poważnie zagrożająca życiu, a nie jako jednoznaczny wyrok śmierci (Stolarska i Młynarski, 2011). W Stanach Zjednoczonych około 83% dzieci, u których zdiagnozowano raka, ma szansę przeżyć więcej niż 5 lat (American Cancer Society, 2016). W Polsce standaryzowany współczynnik zgonów z powodu choroby nowotworowej w grupie wiekowej do lat 14, pomimo rosnącej zachorowalności, wyraźnie się obniżył – z wartości 3,46 w 2000 do 2,34 w 2013 roku (Krajowy Rejestr Nowotworów, raport).

Mimo dostrzegalnego wzrostu wyleczalności rozpoznanie choroby onkologicznej u dziecka wciąż budzi przerażenie i jest dla rodziców jedną z najtrudniejszych do przyjęcia informacji. Wiadomość o niekorzystnej diagnozie, uzyskiwana często po okresie intensywnych badań oraz wyczekiwania w napięciu i niepewności, wiąże się z doświadczeniem silnego kryzysu emocjonalnego, a w dalszej kolejności prowadzi do wielowymiarowych zmian w systemie rodzinnym (Cepuch *et al.*, 2011). Rodzice są zmuszeni radzić sobie z wieloma wyzwaniem, takimi jak zwykle agresywne leczenie dziecka (powodujące efekty uboczne, cierpienie i ból), zagrożenie życia syna lub córki, doświadczanie śmierci innych pacjentów, problemy finansowe, destabilizacja sytuacji zawodowej, problemy emocjonalne obserwowane u siebie i innych członków rodziny (Baran, 2009). Obciążenie stresem obejmuje też okres po zakończeniu leczenia – wówczas szczególne znaczenie mogą mieć lęk przed nawrotem choroby i pojawiające się odległe skutki terapii (Bayat *et al.*, 2008). Rodzina jest zatem narażona na szereg poważnych trudności natury psychologicznej, które mogą stanowić dodatkowe wyzwanie w procesie radzenia sobie z chorobą dziecka. Przebieg adaptacji rodziców zależy od szeregu zmiennych, w tym od wykształconych umiejętności konfrontowania się z sytuacjami kryzysowymi oraz innych zasobów posiadanych przez rodziców.

W artykule przedstawiono przegląd piśmiennictwa dotyczącego badań nad psychologiczną sytuacją rodziców dzieci cierpiących na chorobę nowotworową. Zastosowane kryteria wyszukiwania prac uwzględniały: grupę rodziców dzieci z chorobą nowotworową, ilościowe metody pomiaru, publikacje ogłoszone między 2008 a 2012 rokiem. Skupiono się na występowaniu u rodziców trudności natury psychologicznej oraz ich uwarunkowaniach, a zarazem na obecności czynników chroniących – związanych ze wsparciem społecznym i umiejętnościami radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych.

Zgromadzone informacje pogrupowano w następujące obszary:

- psychologiczne trudności (depresja, lęk, zespół stresu pourazowego – *post-traumatic stress disorder/post-traumatic stress symptoms*, PTSD/PTSS);

- wsparcie społeczne;
- radzenie sobie ze stresem.

## PSYCHOLOGICZNE TRUDNOŚCI

### Depresja

Choroba dziecka – jako sytuacja kryzysowa – to dla rodzica potencjalnie istotny czynnik ryzyka obniżonego nastroju, utraty dotychczasowych zainteresowań i spadku energii. Literatura przedmiotu nie odpowiada jednoznacznie na pytanie, czy choroba dziecka może być pierwotną przyczyną pogorszonego nastroju rodzica. Zwraca się uwagę na konsekwencje choroby (problemy finansowe, zaburzenia relacji małżeńskiej), które także mogą znacząco wpływać na funkcjonowanie emocjonalne rodzica (Vrijmoet-Wiersma *et al.*, 2008).

Badania potwierdzają wyższy poziom nasilenia objawów depresyjnych u rodziców dzieci z chorobą nowotworową w porównaniu z grupą kontrolną; 27% matek i 17% ojców chorych dzieci osiągało poziom ryzyka klinicznego nasilenia objawów depresji (Fotiadou *et al.*, 2008). Z kolei w badaniach Demirtepe-Saygılı i Bozo (2011a) w grupie 100 opiekunów chorych dzieci 47% osiągnęło wartość progową dla objawów depresji. W literaturze podkreśla się też znaczenie innych czynników potencjalnie związanych z obniżeniem nastroju rodzica. Pojawienie się zaburzenia u matek i ojców może być uwarunkowane takimi zmiennymi, jak młodszy wiek, niski poziom edukacji, niskie dochody, niski poziom satysfakcji z zaspokajania podstawowych potrzeb oraz większa liczba dzieci pozostających pod opieką. Stwierdzono ponadto związek między wysokim poziomem depresji a przewagą strategii radzenia sobie skoncentrowanych na emocjach (Demirtepe-Saygılı i Bozo, 2011a). Predyktorem objawów depresyjnych u matek chorych dzieci bywają również częste napięcia związane z codziennymi aktywnościami i niski poziom spostrzeganego wsparcia społecznego (Demirtepe-Saygılı i Bozo, 2011b). W badaniach z udziałem 97 rodziców dzieci z diagnozą białaczki i guzów litych poziom depresji był istotnie związany ze spostrzeganym wsparciem społecznym i lękiem rozumianym jako cecha – jednak tylko u matek (Bayat *et al.*, 2008). Zauważono korelację poziomu nasilenia objawów z czasem, który upłynął od zakończenia leczenia. Podwyższony poziom psychologicznego cierpienia odnotowano u matek i ojców po 2 miesiącach i po roku od momentu ustania terapii onkologicznej. Poziom ten zbliżał się do normy w okresie 2 lat po leczeniu (Maurice-Stam *et al.*, 2008).

### Lęk

Lęk jest najczęściej omawianym problemem psychologicznym rodzin z dzieckiem chorym onkologicznie (Pawelczak-Szastok *et al.*, 2012). Dotyczy wielu aspektów zmagania się z sytuacją choroby – uciążliwości terapii, efektów ubocznych, nawrotu, braku perspektywy całkowitego wyleczenia

dziecka czy prawdopodobieństwa jego zaburzonego funkcjonowania w przeszłości (Bayat *et al.*, 2008). Co jednak ważniejsze, przeżycia lękowe dotyczyć mogą stale obecnego w świadomości rodziców zagrożenia życia dziecka (Stolarska i Młynarski, 2011).

Zgodne z powyższym są wnioski z badań, które świadczą o zwiększonym poziomie lęku w omawianej grupie rodziców. Demirtepe-Saygılı i Bozo (2011a) wskazali, że 42% opiekunów chorych dzieci osiągnęło wartość progową dla lęku. Z kolei w badaniach porównawczych stwierdzono znacznie wyższy poziom lęku w grupie rodziców dzieci chorych aniżeli wśród rodziców zdrowych dzieci; 68% matek i 37% ojców z grupy badanej było zagrożonych klinicznym nasileniem lęku (Fotiadou *et al.*, 2008). Wśród zmiennych korelujących z objawami lękowymi u rodziców wymienia się: młodszy wiek, niskie dochody, niski poziom satysfakcji z zaspokajania podstawowych potrzeb, większą liczbą dzieci pozostających pod opieką. Podobnie jak w przypadku depresji, wysoki poziom lęku koreluje ze stosowaniem głównie strategii radzenia sobie skoncentrowanych na emocjach (Demirtepe-Saygılı i Bozo, 2011a). Badacze zwracają także uwagę na ważny pozytywny związek między lękiem jako cechą a lękiem jako stanem (Bayat *et al.*, 2008). Ponadto poziom omawianej zmiennej może być różnicowany przez płeć rodzica, co wydaje się szczególnie prawdopodobne wobec odmiennej podatności na doświadczanie lęku u kobiet i mężczyzn (Mandal, 2005). Różnicę tę potwierdzają wyniki badań grupy 100 rodziców dzieci z diagnozą różnych typów nowotworów – ojcowie ujawnili istotnie niższy poziom lęku niż matki (Fotiadou *et al.*, 2008).

## PTSD/PTSS

Ujmowanie psychologicznych konsekwencji choroby nowotworowej doświadczanych przez pacjentów i ich rodziny w kategoriach stresu traumatycznego pojawiło się w pracach badawczych w latach 90. XX wieku. Zwrócono wówczas uwagę na możliwość występowania w omawianej grupie takich objawów, jak intruzywne myśli związane z chorobą, reakcje unikania, pobudzenie wegetatywne, zaburzenia snu i problemy z koncentracją uwagi (Baran, 2009). Zgodnie z klasyfikacją DSM-IV stresor traumatyczny to zdarzenie obejmujące śmierć, zagrożenie śmiercią, ciężki uraz, zagrożenie dla integralności cielesnej własnej lub innych osób, które spowodowało wzmożony strach, bezradność albo przerażenie (Wciórka, 2000). Choroba onkologiczna zdiagnozowana u dziecka może stanowić przykład takiego stresora, a w efekcie prowadzić do rozwinięcia się zespołu stresu pourazowego (*post-traumatic stress disorder*, PTSD; według ICD-10: zaburzenie stresowe pourazowe) zarówno u małych pacjentów, jak i u ich bliskich. Nie zawsze jednak w obliczu traumatycznego wydarzenia ujawnia się pełnoobjawowe PTSD. Symptomy potraumatyczne mogą nie osiągać takiego poziomu nasilenia, który istotnie zaburzałby funkcjonowanie społeczne, zawodowe czy rodzinne. Na potrzeby takich sytuacji wprowadzono termin

„subkliniczne symptomy stresu potraumatycznego” (sub-clinical post-traumatic stress symptoms, PTSS), który określa raczej normatywną odpowiedź na sytuację kryzysową, nie zaś formę zaburzenia spełniającą kryteria diagnostyczne dla zespołu stresu pourazowego (Stuber *et al.*, 2003).

Badania wskazują, iż szczególnie krytyczny dla rodziców – ze względu na ryzyko bardzo wysokiego poziomu stresu – jest moment otrzymania diagnozy. Dwa tygodnie po diagnozie dziecka 51% matek i 40% ojców spełniało kryteria diagnostyczne zespołu ostrego stresu (*acute stress disorder*, ASD) (Patiño-Fernández *et al.*, 2008). W literaturze potwierdza się jednocześnie zależność, zgodnie z którą poziom nasilenia stresu maleje w miarę upływu czasu (Cernvall *et al.*, 2012; Jurbergs *et al.*, 2009; Landolt *et al.*, 2012; Pöder *et al.*, 2008; Rodríguez *et al.*, 2012). W pracy dotyczącej struktury czynnikowej PTSS u rodziców dzieci z chorobą onkologiczną odnotowano spadek poziomu objawów w kolejnych punktach czasowych (2 tygodnie, 2 miesiące, 4 miesiące od momentu diagnozy dziecka). Równocześnie jednak u znacznej części badanych, zwłaszcza matek, stwierdzono nasilenie objawów powyżej wartości istotnych klinicznie (Cernvall *et al.*, 2012). Pöder i wsp. (2008) wykazali, że w okresie tygodnia od ustalenia rozpoznania 33% rodziców spełniało kryteria zespołu ostrego stresu, natomiast w kolejnych pomiarach – miesiąc i 2 miesiące od momentu diagnozy – odpowiednio 28% i 22% rodziców spełniało kryteria PTSD (przy czym poziom nasilenia objawów w każdym pomiarze był wyższy u matek). W innych badaniach podłużnych w okresie około pół roku od diagnozy 51,5% matek i 40,4% ojców chorych dzieci spełniało kryteria PTSD, z kolei rok od rozpoznania wartość ta wynosiła 25,4% u matek i 18,4% u ojców (Landolt *et al.*, 2012). Rodríguez i wsp. (2012) dowiedli, iż po upływie średnio 2 miesięcy od otrzymania informacji o diagnozie bądź nawrocie choroby wskaźnik procentowy dla klinicznej wartości objawów wskazującej na ryzyko rozwoju PTSD wynosił u matek i u ojców odpowiednio 41% i 30%. Ciekawe wnioski uzyskano w badaniach porównawczych, które dotyczyły grup rodziców będących w różnych punktach czasowych w stosunku do momentu zdiagnozowania choroby dziecka oraz rodziców dzieci zdrowych. W zestawieniu z innymi grupami, w tym z grupą kontrolną, poziom objawów PTSS okazał się najniższy wśród rodziców dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej, u których czas od momentu diagnozy był najdłuższy (powyżej 5 lat). Autorzy badań zwracają uwagę na wzrost potraumatyczny, mogący wyjaśniać różnicę między rodzicami dzieci chorych i zdrowych (Jurbergs *et al.*, 2009).

Jak wynika z danych empirycznych, objawy stresu traumatycznego – mimo swej urazowości – nie dotyczą wszystkich rodziców. Istotne jest zatem uwzględnienie potencjalnych uwarunkowań zaburzonego reagowania. Wśród zmiennych, które korelują ze wzrostem nasilenia objawów stresu potraumatycznego, wymienia się: młodszy wiek rodziców (poniżej 30. roku życia), brak zatrudnienia, żeńską płeć chorego dziecka, posiadanie jednego dziecka

i doświadczenie zdarzenia traumatycznego w przeszłości (Pöder *et al.*, 2008). Stwierdza się pozytywną zależność między nasileniem objawów PTSS a liczbą nawrotów choroby dziecka oraz odwrotną zależność między poziomem PTSS a zdolnością rodziców do radzenia sobie z trudnościami wychowawczymi (Bruce *et al.*, 2011). Ponadto istotnym predyktorem rozwoju PTSS u rodziców mogą być stresory wynikające z opieki nad chorym dzieckiem i komunikacją dotyczącą choroby (Rodriguez *et al.*, 2012).

## WSPARCIE SPOŁECZNE

Korzystny związek wsparcia społecznego z radzeniem sobie w sytuacjach kryzysowych jest w literaturze wyjaśniany przez dwa modele: model efektu głównego i model buforowy. Pierwszy dotyczy znaczenia relacji, więzi i sieci społecznych. Zgodnie z tym założeniem sama przynależność do struktury społecznej zwiększa poziom odczuwanego dobrostanu oraz stanowi źródło pozytywnych doświadczeń emocjonalnych, poczucia przewidywalności i stabilności, a tym samym sprzyja poczuciu bezpieczeństwa (Chodkiewicz, Zmagając się ze światem). Drugi model podkreśla rolę wsparcia jako bufora, który zabezpiecza przed destrukcyjnymi konsekwencjami stresu. Mechanizm ten wiąże się ze zmianą w zakresie przekonań na temat posiadanych umiejętności, zwiększeniem świadomości własnych możliwości i poczucia własnej skuteczności.

Warto podkreślić, że wsparcie społeczne to jeden z najlepiej zweryfikowanych empirycznie zasobów odpornościowych istotnych w konfrontacji ze stresem, jakim jest choroba (Cepuch *et al.*, 2011). Zapotrzebowanie na wsparcie u rodziców dzieci z chorobą zagrażającą życiu wydaje się zatem szczególnie istotne. Jak wskazują Tomlinson i Mitchell (1992), wsparcie może mieć największe znaczenie w momentach wyjątkowo kryzysowych (diagnoza, nawrót choroby). Badania potwierdzają korzystną rolę oddziaływań o typie wsparcia w grupie rodziców dzieci chorych onkologicznie. Bayat i wsp. (2008) wskazują na zależność, zgodnie z którą wzrost poziomu wsparcia społecznego wiąże się ze złagodzeniem doświadczanego poczucia beznadziejności u matek i ojców dzieci z diagnozami białaczek i guzów mózgu. Udowodniono także, iż spostrzegane przez rodziców wsparcie społeczne pełni funkcję mediatora między obciążeniem związanym z opieką nad dzieckiem a objawami depresji (Demirtepe-Saygılı i Bozo, 2011a). Z kolei w badaniach z udziałem matek dzieci chorych onkologicznie i zakwalifikowanych do zabiegu przeszczepu szpiku niższy poziom deklarowanego wsparcia łączył się z gorszym funkcjonowaniem w zakresie zdrowia psychicznego i fizycznego (Rini *et al.*, 2008).

Należy też zwrócić uwagę na źródła wsparcia dostępne rodzicom dzieci chorych. Najwięcej matek i ojców wskazuje na pierwotne źródła wsparcia: rodzinę, współmałżonka lub partnera (Cepuch *et al.*, 2011). Obecność małżonka i jego postawa wobec choroby dziecka są bardzo istotne. Samotni rodzice deklarują niższy poziom wsparcia społecznego,

a także niższe poczucie własnej wartości i mniejszy optymizm niż rodzice, którzy wspólnie zamieszkują i wychowują dziecko (Klassen *et al.*, 2012). Udowodniono jednak, że brak wsparcia ze strony osoby najbliższej może być kompensowany za pomocą działań wspierających podejmowanych przez przyjaciół i pozostałych członków rodziny (Rini *et al.*, 2008). Zauważono ponadto zróżnicowanie źródeł wsparcia w zależności do czasu, który upłynął od momentu diagnozy. W okresie 2 lat od rozpoznania częstość wykorzystania nieformalnych źródeł stopniowo się zwiększała (Jackson *et al.*, 2009). W tych samych badaniach zostało podkreślone znaczenie wsparcia informacyjnego – wyraźne zapotrzebowanie rodziców w tym zakresie nie zmieniło się mimo upływu czasu.

## RADZENIE SOBIE ZE STRESEM

Zagrożenie dla zdrowia i życia, które niesie ze sobą choroba nowotworowa, wiąże się z ryzykiem utraty równowagi w całym systemie rodzinnym, zaburzenia jego spójności. W procesie adaptacji doniosłą rolę odgrywają umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, czyli to, jak rodzina interpretuje niebezpieczeństwo i jakie wysiłki zwrotnie podejmuje. Znaczenie ma zwłaszcza sposób reagowania rodziców na sytuację choroby dziecka. To, jak rodzice, a zwłaszcza matka, radzą sobie z tym doświadczeniem, w dużej mierze wpływa bowiem na wysiłki, które podejmować będzie dziecko (Cepuch *et al.*, 2011).

Istnieje wiele czynników modyfikujących możliwości adaptacyjne rodzica. Model ekologiczny Wallandera i Varniego jest propozycją wyjaśnienia przebiegu adaptacji w przypadku przewlekłej choroby dziecka w kontekście czynników ryzyka słabego przystosowania i czynników ochronnych (Marcelli, 2013). Czynniki ryzyka to parametry charakteryzujące chorobę, możliwość realizowania zadań i obowiązków dnia codziennego oraz poziom psychospołecznego dystresu. W ramach czynników ochronnych wyróżnia się natomiast cechy osobowe (np. temperament, motywacja), czynniki socjoekologiczne (związane z funkcjonowaniem systemu rodzinnego i wsparcia społecznego) oraz umiejętności istotne w konfrontacji ze stresorami.

Badania dotyczące sposobów radzenia sobie ze stresem związanym z chorobą dziecka potwierdzają występowanie różnorodnych zależności, wydaje się zatem, że zmiana ta jest determinowana szeregiem medycznych i pozamedycznych uwarunkowań. Demirtepe-Saygılı i Bozo (2011b) wskazali, iż wykorzystanie określonego stylu radzenia sobie przez matki wiązało się z czasem trwania opieki nad dzieckiem. Matki, które opiekowały się chorym dzieckiem krócej niż rok, częściej korzystały ze strategii należących do zadaniowego stylu radzenia sobie, a rzadziej sięgały po sposoby skoncentrowane na emocjach. Z kolei u matek, u których opieka trwała ponad rok, zaobserwowano odwrotną zależność. Wykazano także związek z wiekiem dziecka: wśród rodziców dzieci młodszych (11–14 lat) w porównaniu z rodzicami starszych dzieci (15–17 lat) ujawniła się silniejsza

tendencja do stosowania strategii zorientowanych na rozwiązywanie problemu i radzenie sobie z wykorzystaniem myślenia życzeniowego (Sanjari *et al.*, 2008). Płeć rodzica również może wpływać na wybór określonych strategii – jeden z wniosków sugeruje częstsze stosowanie przez matki strategii radzenia sobie związanych z samokrytyką (Sanjari *et al.*, 2008). Ponadto w ogólnym porównaniu rodziców dzieci z chorobą nowotworową i rodziców dzieci zdrowych wśród osób z pierwszej grupy odnotowano mniejszą skłonność do stosowania strategii związanych z poszukiwaniem wsparcia społecznego (Fotiadou *et al.*, 2008).

Trudno jednoznacznie wskazać, które zachowania zaradcze rodziców są najbardziej adaptacyjne. Niektóre badania dowodzą, iż wykorzystywanie strategii radzenia sobie opartych na poznawczym przedefiniowaniu problemu (*reframing*) może się łączyć z poprawą funkcjonowania systemu rodzinnego (Han *et al.*, 2009; Martin *et al.*, 2012). Niewykluczone, że znaczenie ma tu czas, w którym została dokonana ocena. We wspomnianych badaniach nie został on dostatecznie sprecyzowany (Han *et al.* – około 50% rodziców do 6 miesięcy od diagnozy, Martin *et al.* – średnio 3,5 roku od diagnozy). Z kolei badania przeprowadzone po zakończeniu leczenia dziecka potwierdziły lepsze funkcjonowanie emocjonalne rodziców stosujących styl radzenia sobie ze stresem skoncentrowany na problemie w porównaniu z rodzicami stosującymi bardziej pasywny wzór radzenia sobie bądź angażujących się w czynności zastępcze. Ponadto sposoby radzenia sobie dające iluzoryczne poczucie kontroli, takie jak myślenie życzeniowe, korelują z negatywnymi uczuciami związanymi z chorobą dziecka – zwłaszcza u matek (Maurice-Stam *et al.*, 2008).

## WNIOSKI

Przedstawiony przegląd piśmiennictwa pozwala na sformułowanie następujących wniosków:

1. U rodziców dzieci chorych onkologicznie obserwuje się zwiększone ryzyko występowania objawów psychopatologicznych, takich jak symptomy depresji, lęku czy stresu traumatycznego. Poziom nasilenia objawów koreluje z szeregiem zmiennych – związanych z charakterystyką osobową rodzica, chorobą dziecka, a także czynnikami socjodemograficznymi. Zaznacza się skłonność do intensywniejszego ujawniania się objawów u matek.
2. Natężenie trudności psychologicznych doświadczanych przez rodziców może istotnie korelować z momentem leczenia, w którym aktualnie znajduje się dziecko. Widać tendencję do redukcji nasilenia objawów wraz z upływem czasu od momentu rozpoznania choroby.
3. Wsparcie społeczne i utrwalony sposób, w jaki rodzice radzą sobie ze stresem, mogą mieć istotne znaczenie dla funkcjonowania emocjonalnego w sytuacji choroby dziecka. Niski poziom wsparcia społecznego postrzeganego przez rodziców ma związek z doświadczaniem przykrych stanów emocjonalnych. Z kolei wykorzystywanie radzenia sobie zadaniowego i opartego na zmianie

perspektywy poznawczej koresponduje z poprawą w zakresie funkcjonowania emocjonalnego i korzystnymi zmianami w systemie rodzinnym.

Wnioski uzyskane w wyniku przeprowadzonej analizy mają ważne implikacje praktyczne. Niezwykle istotne wydaje się uwzględnienie w oddziałach onkologicznym opieki ukierunkowanej na potrzeby rodziców oraz minimalizowanie zagrożeń związanych z ich poważnymi trudnościami psychologicznymi. Znaczenie to zwiększa się dodatkowo w obliczu zależności między adaptacją rodziców, zwłaszcza matek, a funkcjonowaniem chorego dziecka (Cepuch *et al.*, 2011). Konieczne wydaje się także różnicowanie intensywności i rodzaju interwencji kierowanych do rodziców w zależności do momentu leczenia, w którym znajduje się dziecko. Z uwagi na najwyższe ryzyko obciążenia objawami lęku, depresji i stresu traumatycznego w momencie uzyskania przez rodziców informacji o chorobie i w początkowym okresie leczenia opieka terapeutyczna powinna być w tym czasie szczególnie wzmocniona.

W trakcie planowania oddziaływań terapeutycznych należy pamiętać, iż wpływ wsparcia najbliższego otoczenia i uruchamianie skutecznych strategii zaradczych mogą znacząco poprawiać funkcjonowanie rodzica, a tym samym wspierać proces jego adaptacji. Zmienne te pełnią funkcję ochronną, dają nadzieję na relatywnie zdrowe przystosowanie. Oznacza to również, iż choroba dziecka nie zawsze musi wiązać się z długotrwałym kryzysem emocjonalnym. Co więcej, istnieją doniesienia naukowe, zgodnie z którymi doświadczenie to może z czasem prowadzić do wielu pozytywnych zmian u rodziców. Wskazuje się m.in. na wzrost potraumatyczny – związany z pozytywną reorientacją w różnych obszarach funkcjonowania, która dokonywać się może w wyniku doświadczenia sukcesu w radzeniu sobie z wymaganiami stawianymi przez chorobę dziecka (Jurbergs *et al.*, 2009). Warta uwagi jest także koncepcja wzrostu przez niepewność (*growth through uncertainty*). Zgodnie z założeniami teorii Mishel (1990) przeżycia związane z chorobą – utrata kontroli, niepokój i ciągła niepewność – mogą się zmieniać w miarę upływu czasu. Akceptacja nieprzewidywalności związanej z chorobą, a tym samym nieprzewidywalności zdarzeń jako elementu codziennego życia, może sprzyjać motywacji do wykorzystywania w pełni każdego dnia (zgodnie z maksymą *carpe diem*), a co za tym idzie – wpływać na poprawę przystosowania (Lin *et al.*, 2010).

Na koniec warto zaznaczyć, iż problem sytuacji psychologicznej rodziców chorych dzieci oraz uwarunkowań przystosowania wymaga dalszej eksploracji. Zauważalna przewaga badań przekrojowych nad badaniami podłużnymi nie pozwala na wnikliwe poznanie przebiegu procesu adaptacji i zależności przyczynowo-skutkowych. W niniejszym przeglądzie uwzględniona została głównie literatura anglojęzyczna, co wynika z faktu, że na gruncie polskim wciąż nie ma wystarczającej liczby badań w tym zakresie.

**Konflikt interesów**

*Autorka nie zgłasza żadnych finansowych ani osobistych powiązań z innymi osobami lub organizacjami, które mogłyby negatywnie wpłynąć na treść publikacji oraz rościć sobie prawo do tej publikacji.*

**Źródło finansowania**

*Praca finansowana przez Uniwersytet Medyczny w Łodzi z zadania badawczego nr 502-03/1-155-01/502-14-173.*

**Piśmiennictwo**

- American Cancer Society: Cancer Facts & Figures 2016. American Cancer Society, Atlanta 2016. Available from: <http://www.cancer.org/research/cancerfactsstatistics/cancerfactsfigures2016/index>.
- Baran J: Zastosowanie koncepcji stresu traumatycznego w badaniach dzieci z chorobami nowotworowymi i ich rodziców. *Psychoonkologia* 2009; 1–2: 28–32.
- 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.
- Bruce M, Gumley D, Isham L *et al.*: Post-traumatic stress symptoms in childhood brain tumour survivors and their parents. *Child Care Health Dev* 2011; 37: 244–251.
- Cepuch G, Krupa A, Wojtas K: Radzenie sobie ze stresem i wsparcie społeczne rodziców dzieci z chorobą zagrażającą życiu. *Onkol Pol* 2011; 14: 174–181.
- Cernvall M, Alaie I, von Essen L: The factor structure of traumatic stress in parents of children with cancer: a longitudinal analysis. *J Pediatr Psychol* 2012; 37: 448–457.
- Chodkiewicz J: Zmagając się ze światem. Znaczenie zasobów osobistych. Available from: [www.psychologia.net.pl/artukul.php?level=136](http://www.psychologia.net.pl/artukul.php?level=136) [Accessed 13 March 2016].
- Demirtepe-Saygılı D, Bozo Ö: Correlates of depressive and anxiety symptoms among the caregivers of leukemic children. *J Clin Psychol Med Settings* 2011a; 18: 46–54.
- Demirtepe-Saygılı D, Bozo Ö: Predicting depressive symptoms among the mothers of children with leukaemia: a caregiver stress model perspective. *Psychol Health* 2011b; 26: 585–599.
- Fotiadou M, Barlow JH, Powell LA *et al.*: Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psychooncology* 2008; 17: 401–409.
- Han HR, Cho EJ, Kim D *et al.*: The report of coping strategies and psychosocial adjustment in Korean mothers of children with cancer. *Psychooncology* 2009; 18: 956–964.
- Jackson AC, Enderby K, O'Toole M *et al.*: The role of social support in families coping with childhood brain tumor. *J Psychosoc Oncol* 2009; 27: 1–24.
- Jurbergs N, Long A, Ticona L *et al.*: Symptoms of posttraumatic stress in parents of children with cancer: are they elevated relative to parents of healthy children? *J Pediatr Psychol* 2009; 34: 4–13.
- Klassen AF, Dix D, Papsdorf M *et al.*: Impact of caring for a child with cancer on single parents compared with parents from two-parent families. *Pediatr Blood Cancer* 2012; 58: 74–79.
- Krajowy Rejestr Nowotworów, raport. Available from: <http://onkologia.org.pl/raporty/>.
- Landolt MA, Ystrom E, Sennhauser FH *et al.*: The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients. *J Child Psychol Psychiatry* 2012; 53: 767–774.
- Lin L, Yeh CH, Mishel MH: Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: a cross-sectional questionnaire survey. *Int J Nurs Stud* 2010; 47: 1510–1524.
- Mandal E: Osobowość kobiet i mężczyzn w rozwoju: różnice generacyjne i kulturowe. *Psychologia Rozwojowa* 2005; 10: 23–33.
- Marcelli D: *Psychopatologia wieku rozwojowego*. Elsevier Urban & Partner, Wrocław 2013.
- Martin S, Calabrese SK, Wolters PL *et al.*: Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clin Pediatr (Phila)* 2012; 51: 58–64.
- Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF *et al.*: 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.
- Mishel MH: Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image J Nurs Sch* 1990; 22: 256–262.
- Patiño-Fernández AM, Pai AL, Alderfer M *et al.*: Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2008; 50: 289–292.
- Pawelczak-Szastok M, Pilarczyk J, Pobudejska-Pieniążek A *et al.*: Lęk w rodzinach dzieci chorujących na nowotwory. *Psychoonkologia* 2012; 2: 29–36.
- Pöder U, Ljungman G, von Essen L: Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psychooncology* 2008; 17: 430–437.
- Rini C, Manne S, DuHamel K *et al.*: Social support from family and friends as a buffer of low spousal support among mothers of critically ill children: a multilevel modeling approach. *Health Psychol* 2008; 27: 593–603.
- Rodriguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T *et al.*: Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *J Pediatr Psychol* 2012; 37: 185–197.
- Sanjari M, Heidari S, Hoseini F *et al.*: Comparison of coping strategies in Iranian adolescents with cancer and their parents. *Issues Compr Pediatr Nurs* 2008, 31: 185–197.
- Stolarska M, Młynarski W: Rola opieki paliatywnej w onkologii dziecięcej. In: Korzeniowska-Eksterowicz A, Młynarski W (eds.): *Pediatryczna opieka paliatywna*. Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Łódź 2011: 240–261.
- Stuber M, Shemesh E, Saxe GN: Posttraumatic stress responses in children with life-threatening illnesses. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2003; 12: 195–209.
- Tomlinson PS, Mitchell KE: On the nature of social support for families of critically ill children. *J Pediatr Nurs* 1992; 7: 386–394.
- Vrijmoet-Wiersma CMJ, van Klink JMM, Kolk AM *et al.*: Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *J Pediatr Psychol* 2008; 33: 694–706.
- Wciórka J (ed.): *Kryteria diagnostyczne według DSM-IV-TR*. Urban & Partner, Warszawa 2000.