

## Rodzice w obliczu choroby nowotworowej dziecka

### Parents facing their child's struggle with cancer

Zakład Psychologii Ogólnej i Zdrowia, Instytut Psychologii, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, Bydgoszcz, Polska  
Adres do korespondencji: Karolina Stenka, Pracownia Testów Psychologicznych, ul. Staffa 1, 85-867 Bydgoszcz, tel.: +48 517 912 917, e-mail: karolina.stenka@onet.pl

#### Streszczenie

**Wstęp:** Diagnoza choroby nowotworowej u jednego z członków rodziny jest niezwykle obciążającym doświadczeniem. Na szczególną uwagę zasługuje sytuacja, gdy choruje dziecko. Rodzice stają wówczas przed koniecznością reorganizacji życia rodzinnego w taki sposób, by sprostać wymaganiom stawianym przez chorobę dziecka, i odgrywają znaczącą rolę na niemal wszystkich jej etapach. Biorą udział w procesie diagnozowania i leczenia, a wielość zadań i ról, jak również reakcje emocjonalne na rozpoznanie zagrażającej życiu choroby prowadzić mogą do trudności o charakterze psychologicznym. **Materiał i metoda:** Artykuł ma charakter poglądowy. Stanowi prezentację wyników badań dotyczących trudności natury psychologicznej, jakich doświadczają rodzice dzieci cierpiących na chorobę nowotworową (lęk, depresja, ostra reakcja na stres, zaburzenie stresowe pourazowe). Prace uwzględnione w analizach musiały spełnić określone kryteria włączenia. **Wyniki:** Prezentowane dane wskazują na to, że w grupie rodziców dzieci cierpiących na choroby nowotworowe zaobserwować można zwiększone ryzyko wystąpienia ostrej reakcji na stres, zaburzenia stresowego pourazowego, lęku i depresji. Któregoś z wymienionych zaburzeń może doświadczać nawet co drugi rodzic. Najtrudniejszym dla rodziców momentem jest otrzymanie diagnozy choroby nowotworowej dziecka. **Omówienie:** Matki najczęściej pełnią funkcję głównego opiekuna, ojcowie z kolei przejmują zadanie utrzymania rodziny. Mimo działania tego samego stresora matki doświadczają większych trudności niż ojcowie. Częściej diagnozuje się u nich zaburzenie stresowe pourazowe i zaburzenia o charakterze depresyjnym.

**Słowa kluczowe:** rodzice, dzieci z nowotworem, lęk, depresja, zaburzenie stresowe pourazowe

#### Abstract

**Introduction:** A diagnosis of cancer in one of family members is a highly encumbering experience. What deserves special attention is a case when the one who is diagnosed is a child. Parents face an absolute reorganisation of life on its daily basis in order to meet the demands of their child's disease. They display a prominent role in the processes of diagnosis and medical treatment. However, the multiplicity of tasks, defined roles, and emotional responses to the situation (the diagnosis of a life-threatening disease) could lead to various difficulties of psychological nature. **Material and method:** The article is for reference only. It presents research results regarding difficulties of psychological nature which may be experienced by parents of children diagnosed with cancer (anxiety, depression, acute stress disorders, posttraumatic stress disorder). The works selected for analysis also had to meet certain criteria. **Results:** The presented data show that an increased risk of traumatic stress, anxiety, and depression disorders may be observed in a group of parents whose children are diagnosed with cancer. One of these disorders may be even experienced by every second parent. According to the data, the most difficult moment for parents is the moment when they acknowledge that their child has been diagnosed with cancer. **Discussion:** Mothers are the most likely to undertake the role of the main caregiver. Fathers, on the other hand, acquire the role of a family supporter. Although experiencing the same stressor, mothers are those who experience greater difficulties than fathers. They are more frequently diagnosed with posttraumatic stress disorder and depressive disorders.

**Keywords:** parents, children with cancer, anxiety, depression, posttraumatic stress disorder

## WSTĘP

**P**od względem biologicznym choroba jest doświadczeniem jednostkowym, ponieważ w sposób bezpośredni doświadcza jej konkretna osoba. Zaproponowany przez Engela model biopsychospołeczny zwraca uwagę na inne aspekty choroby: psychologiczny i społeczny (Ostrzyżek i Marcinkowski, 2012). Dzięki przyjęciu tej perspektywy zaczęto dostrzegać i doceniać rolę czynników psychologicznych w przebiegu choroby, a także w rozwoju niektórych chorób. Zauważono, że choroba nie dotyczy wyłącznie chorego i że jej wpływ należy rozpatrywać w szerszym kontekście społecznym (Świętochowski, 2014). Nowe podejście zaowocowało szeregiem badań nad wpływem różnego rodzaju chorób na pacjenta i jego rodzinę. Jak sugeruje Świętochowski (2014), wszelkie choroby, a zwłaszcza choroby przewlekłe, stają się specyficznym elementem struktury rodziny. Wpisują się w życie jej członków, niejednokrotnie zmieniając je nieodwracalnie.

Szczególnie interesujące są badania prowadzone wśród rodzin pacjentów onkologicznych. Coraz więcej uwagi poświęca się rodzicom dzieci cierpiących na nowotwór. Choroba nowotworowa dziecka jest wyrazistym przykładem nienormalnego zdarzenia, które reorganizuje życie rodziny. By sprostać nowym wymaganiom, rodzice muszą wziąć na siebie nowe zadania i zacząć pełnić nowe funkcje. Często zdarza się, że choroba zmienia wypracowaną, ustaloną strukturę rodziny i relacje między jej członkami (Kędziora, 2007).

Rodzice chorych dzieci odgrywają znaczącą rolę na niemal wszystkich etapach choroby. To oni jako pierwsi zauważają niepokojące objawy i zgłaszają się po pomoc do jednostek służby zdrowia. Zadaniem opiekunów jest również podejmowanie decyzji związanych z leczeniem dziecka. Z uwagi na specyfikę chorób nowotworowych decyzje te często nie należą do łatwych. Niektóre procedury stosowane w onkologii dziecięcej są bardzo uciążliwe, wiążą się z doświadczaniem bólu i licznych skutków ubocznych (np. wymiotów). Jednak wyrażenie zgody na agresywną terapię przeciwnowotworową jest konieczne, by ratować życie dziecka.

Warto zaznaczyć, że rodzice chorych dzieci najczęściej nie otrzymują wystarczającej opieki psychologicznej, dlatego też ze swoimi odczuciami i wątpliwościami muszą radzić sobie sami. W literaturze przedmiotu określa się ich jako „ukrytych pacjentów” (*hidden patients*), ponieważ wielość zadań i obowiązków, którym muszą sprostać, może przyczynić się do powstawania nieprawidłowości w funkcjonowaniu (Olagunju *et al.*, 2016). Większość badań, które prowadzono dotychczas w populacji rodziców dzieci chorych onkologicznie, koncentrowała się na określeniu, w jakim stopniu rodzice są narażeni na doświadczanie lęku, stresu, zaburzenia stresowego pourazowego (zespół stresu pourazowego, *post-traumatic stress disorder*, PTSD) i objawów depresyjnych (Pai *et al.*, 2007). Celem niniejszego artykułu jest prezentacja wyników badań dotyczących

psychologicznych trudności doświadczanych przez rodziców dzieci cierpiących na chorobę nowotworową. Omówiono wpływ choroby dziecka na obecność lęku, ostrej reakcji na stres (*acute stress disorder*, ASD), PTSD oraz depresji/zaburzeń depresyjnych.

## MATERIAŁ I METODA

Artykuł ma charakter poglądowy. Stanowi prezentację wyników badań dotyczących trudności natury psychologicznej, jakich mogą doświadczać rodzice dzieci z chorobą nowotworową. Artykuły pochodzą z baz danych PsycARTICLES i Medline. Wykorzystano również artykuły z czasopism polskich. Prace włączone do niniejszego opracowania są raportami z badań na temat funkcjonowania psychologicznego rodziców.

Podczas przeszukiwania baz PsycARTICLES i Medline używano następujących słów kluczowych: *cancer, parents, children with cancer, anxiety, depression, ASD, PTSD*. W sumie uzyskano 1876 wyników. Do analizy zaklasyfikowano ostatecznie 14 artykułów anglojęzycznych i 4 artykuły polskie. Kryteria doboru prac były następujące: 1) badania ilościowe, 2) prezentacja oryginalnych wyników, 3) data publikacji między rokiem 2002 a 2017, 4) grupa badana – rodzice dzieci chorych na nowotwór, 5) badania analizujące nasilenie lęku, depresji, ASD i PTSD za pomocą narzędzi psychometrycznych charakteryzujących się wysoką rzetelnością pomiaru.

## WYNIKI

### Lęk wśród rodziców dzieci chorych onkologicznie

Lęk jest jedną z najczęściej doświadczanych emocji. Zdefiniować go można jako nieprzyjemne uczucie zagrożenia w stosunku do niesprecyzowanego obiektu czy bodźca. Często lęk ma charakter antycypacyjny, ponieważ odnosi się do bodźców potencjalnie zagrażających. Ma wówczas wartość adaptacyjną, ponieważ prowadzi do wzmożonej czujności poznawczej i większej reaktywności w stosunku do bodźców pochodzących z otoczenia (Öhman, 2005; Werka i Zagrodzka, 2009). Niemniej istnieją sytuacje, w których lęk traci wartość przystosowawczą, a zaczyna utrudniać i dezorganizować funkcjonowanie człowieka. Najczęściej dzieje się tak, kiedy emocje stają się zbyt intensywne lub są ukierunkowane na bodźce relatywnie mało zagrażające (Werka i Zagrodzka, 2009).

Lęk może się pojawić w związku z doświadczaniem przez jednostkę choroby nowotworowej. W niewielkim nasileniu występuje u niemal każdego pacjenta onkologicznego (Nowicki i Rządowska, 2005). Nie jest to jednak emocja przeżywana wyłącznie przez osoby chore – często występuje także u członków rodzin pacjentów. Podobnie jak chorzy, ich bliscy doświadczają lęku na niemal wszystkich etapach leczenia.

Dość często prowadzone są badania na temat odczuwania lęku przez rodziców dzieci chorych onkologicznie (np. Dunn *et al.*, 2012; Fotiadou *et al.*, 2008; Gerhardt *et al.*, 2007; Nakayama *et al.*, 2017; Norberg i Boman, 2008; Pawełczak-Szastok *et al.*, 2012; Yeh, 2002). Jak wskazują dane, lęk może dotyczyć wielu aspektów związanych z leczeniem i specyfiką choroby (np. uciążliwość terapii, zagrożenie życia dziecka). Nasilenie analizowanej emocji zmienia się w zależności od etapu leczenia przeciwnowotworowego. Co istotne, lęk o zdrowie i życie dziecka w zasadzie nie opuszcza rodziców – zmienia się tylko jego nasilenie. Tab. 1 zawiera zestawienie wyników badań, w których analizowano funkcjonowanie psychologiczne rodziców w zakresie doświadczania lęku. Yeh (2002) oraz Norberg i Boman (2008) potwierdzili w swoich badaniach doniesienia z literatury przedmiotu, zgodnie z którymi lęk towarzyszy rodzicom na różnych etapach leczenia ich dzieci. Najsilniejszy lęk odczuwali rodzice dzieci w początkowych etapach zmagania się z chorobą, czyli rodzice dzieci nowo zdiagnozowanych i do 3 miesięcy po diagnozie (matki:  $t = 11,2, p < 0,001, d$  Cohena = 1,7; ojcowie:  $t = 9,00, p < 0,001, d$  Cohena = 1,7; wielkość efektu: duża)

(Norberg i Boman, 2008). Najmniejsze nasilenie lęku odnotowano u rodziców dzieci po zakończonym leczeniu. Yeh (2002) porównała również rodziców dzieci z nawrotem choroby i będących w remisji. Matki dzieci z nawrotem odczuwały silniejszy lęk niż matki dzieci w remisji. Z kolei u ojców odnotowano odwrotną tendencję – lęk był silniejszy w przypadku remisji.

Dane z badań Dunn i wsp. (2012) wskazują, że rodzice doświadczają lęku o stosunkowo niskim natężeniu (matki:  $M = 29,30, SD = 16,60$ ; ojcowie:  $M = 25,90, SD = 17,00$ ). Jednak w badanej próbie 15 matek i 4 ojców uzyskało wyniki wskazujące na odczuwanie silnego lęku. Fotiadou i wsp. (2008) ryzyko rozwoju zaburzeń o charakterze lękowych odnotowali u 68% matek i 37% ojców z grupy badanej.

Dane z badań polskich stanowią potwierdzenie doniesień z literatury światowej. Cepuch i wsp. (2014) podają, że u 66% ( $n = 67$ ) badanych można było stwierdzić wyraźne uogólnione zaburzenia lękowe, a u 20% ( $n = 21$ ) – stan graniczny dla tego zaburzenia. Z kolei Bargiel-Matusiewicz i Ziółkowska (2015) stwierdziły, że rodzice chorych dzieci doświadczali silnego lęku. W zakresie lęku jako stanu

Badacze	Badani	Narzędzia	Wnioski
Yeh (2002)	164 pary rodziców	Parenting Stress Index/Short Form (PSI/SF), Symptom Checklist-35-Revised (SCL-35R), Marital Satisfaction Scale (MSS)	Najsilniejszy lęk odczuwali rodzice dzieci NZ, a najmniejszy – rodzice dzieci ZT. Silniejszy lęk odczuwały matki
Gerhardt <i>et al.</i> (2007)	48 matek i 33 ojców, GK: 49 matek i 29 ojców dzieci zdrowych	Metryczka, Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R), Family Environment Scale (FES), Norbeck Social Support Interview (NSSQ)	Matki dzieci chorych na nowotwór zgłaszały wyższe natężenie lęku niż matki z GK. W grupie ojców nie odnotowano żadnych istotnych statystycznie różnic
Norberg i Boman (2008)	474 rodziców (266 matek i 208 ojców), GK: 176 rodziców dzieci zdrowych (100 matek i 76 ojców)	Impact of Event Scale-Revised (IES-R), 17-iteńowa wersja State-Trait Anxiety Inventory (STAI) w adaptacji Van Dongen-Melman i wsp., Zung Self-Rating Depression Scale w adaptacji Van Dongen-Melman i wsp.	Nasilenie lęku u rodziców dzieci chorych było wyższe niż u rodziców z GK. Rodzice dzieci NZ w okresie do 3 miesięcy zgłaszali najwyższe nasilenie lęku. Nasilenie lęku spadało z upływem czasu
Fotiadou <i>et al.</i> (2008)	70 matek i 30 ojców, GK: 87 matek i 30 ojców zdrowych dzieci	Metryczka, Life Orientation Test-Revised (LOT-R), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Satisfaction with Life Scale (SWLS), Parents' Physical Health (podskala SF-36v2), Coping Health Inventory for Parents (CHIP)	Rodzice dzieci chorych na nowotwór uzyskiwali wyższy średni wynik w podskali mierzącej lęk niż rodzice z GK
Dunn <i>et al.</i> (2012)	283 badanych (190 matek i 93 ojców). W 93 przypadkach w badaniu uczestniczyli oboje rodzice	Metryczka, Impact of Event Scale-Revised (IES-R), Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Beck Anxiety Inventory (BAI)	Średnie wyniki uzyskiwane przez rodziców wskazują, że odczuwają oni lęk o niskim natężeniu. 15 matek (7,9%) i 4 ojców (4,3%) uzyskało wyniki wskazujące na silny lęk. Nie stwierdzono, by etap leczenia (pierwsze leczenie, wznowa) różnicował rodziców pod tym względem
Cepuch <i>et al.</i> (2014)	102 rodziców (71 matek i 31 ojców)	Autorska ankieta, Hospital Anxiety and Depression Scale Modified (HADS-M), Courtauld Emotional Control Scale (CECS)	U 67 badanych osób stwierdzono uogólnione zaburzenia lękowe, a u 21 osób (21%) – stan graniczny dla tego zaburzenia
Bargiel-Matusiewicz i Ziółkowska (2015)	33 ojców i 33 matki	Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI), Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (CISS)	Średnie nasilenie lęku jako stanu było wysokie (matki: 9. sten, ojcowie: 8. sten). Z kolei nasilenie lęku jako cechy było zróżnicowane (matki uzyskały wynik na poziomie 7. stena, a ojcowie – na poziomie 6. stena)
Nakayama <i>et al.</i> (2017)	119 rodziców (71 matek i 48 ojców)	State-Trait Anxiety Inventory (STAI), Posttraumatic Growth Inventory (PTGI), Impact of Event Scale-Revised (IES-R), Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)	W skali lęku jako cechy badani uzyskali średni wynik na poziomie 43,1 ( $SD = 12,2$ ). W skali lęku jako stanu średni wynik był podobny: 43,9 ( $SD = 12,1$ )
Grochowska <i>et al.</i> (2018)	100 rodziców (75 matek i 25 ojców)	Autorski kwestionariusz ankiety, Kwestionariusz Oceny Stresu	Reakcje na diagnozę dziecka: szok i zaskoczenie (34% badanych), lęk przed nieznaną chorobą (29%), reakcje obejmujące strach o życie dziecka, lęk przed śmiercią bądź poczucie winy (21%), bunt, gniew (10%) oraz rezygnację i wycofanie (6%). Kobiety częściej reagowały szokiem i zaskoczeniem (37,3%), mężczyźni natomiast – rezygnacją i wycofaniem (20,0%). Różnice były istotne statystycznie ( $p < 0,01$ )

NZ – dzieci nowo zdiagnozowane; ZT – dzieci po zakończonej terapii; GK – grupa kontrolna.

wynik w grupie matek średni kształtował się na poziomie 9. stena, a w grupie ojców – 8. stena. W przypadku lęku jako cechy matki uzyskały wynik na poziomie 7. stena, ojcowie zaś – 6. stena. Otrzymane wyniki wskazują na to, że matki prezentują wysokie nasilenie lęku zarówno jako cechy, jak i jako stanu. Jak stwierdzają autorki opracowania, osoby charakteryzujące się wysokim nasileniem lęku jako cechy mają większą skłonność do przeżywania silnego lęku w sytuacjach stresogennych. Zaprezentowane dane są szczególnie istotne w świetle wyników badań Nakayamy i wsp. (2017). Badacze ci wskazują, że niższy wynik w skali lęku jako cechy wiązał się z wyższymi wynikami uzyskanymi przez badanych na skali potraumatycznego wzrostu (Nakayama *et al.*, 2017), który zdefiniować można jako pojawienie się pozytywnych zmian psychologicznych w następstwie silnie stresujących wydarzeń będących źródłem cierpienia (Ogińska-Bulik, 2013). Można więc przypuszczać, iż matki prezentujące wysokie nasilenie lęku jako cechy w mniejszym stopniu doświadczają będą potraumatycznego wzrostu.

Na uwagę zasługują również badania Grochowskiej i wsp. (2018), w których analizie poddano związek zastosowanego leczenia z nasileniem lęku. Badaczki stwierdziły, że lęk rodziców nasilał się najbardziej w trakcie podawania dziecku chemioterapii – dotyczyło to aż 60% badanych. W przypadku steroidoterapii większego nasilenia lęku o dziecko doświadczało 25% rodziców, a w przypadku przeszczepu komórek macierzystych – 15%. Mężczyźni częściej (76%) martwili się o dziecko na etapie chemioterapii, kobiety natomiast – podczas steroidoterapii (28%; różnice nie były jednak istotne statystycznie).

Z przywołanych badań wyłania się kilka ogólnych trendów. Pierwszy to spadek nasilenia lęku w miarę upływu czasu od diagnozy. Ponadto we wszystkich analizowanych badaniach, w których porównywano matki i ojców chorych dzieci, to matki uzyskiwały wyższy wynik w skalach mierzących lęk (Dunn *et al.*, 2012; Norberg i Boman, 2008; Yeh, 2002). Znaczące są też różnice w poziomie lęku u rodziców dzieci zdrowych i chorych. Rodzice chorych dzieci osiągają wyższe wyniki, a różnice są istotne statystycznie (por. Fotiadou *et al.*, 2008; Gerhardt *et al.*, 2007; Norberg i Boman, 2008).

### **Ostra reakcja na stres oraz zaburzenie stresowe pourazowe jako konsekwencje choroby nowotworowej dziecka**

Rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka to dla rodziców trudne wydarzenie, które doprowadzić może do rozwoju ASD. ASD jest przejściowym zaburzeniem adaptacyjnym, pojawia się w wyniku doświadczenia traumy psychicznej lub fizycznej. Objawy uzewnętrzniają się krótko po zadziałaniu bodźca stresowego i zanikają w ciągu 2–3 dni (często w czasie kilku godzin). Jednostka cierpiąca na ASD w sposób ciągły przeżywa stresujące wydarzenie, np. poprzez powracające w snach lub myślach obrazy

związane z danym stresorem. Zaburzenie to prowadzi do pogorszenia funkcjonowania jednostki (Rozalska-Walaszek *et al.*, 2015).

Rodzice, którzy właśnie się dowiedzieli, że ich dziecko choruje na nowotwór, doświadczając mogą ostrej reakcji na stres. Jak wskazują Patiño-Fernández i wsp. (2008), w ich badaniach ponad 50% matek i 40% ojców spełniało kryteria diagnostyczne ASD w pierwszych 2 tygodniach od rozpoznania. Z kolei Pöder i wsp. (2008) stwierdzili podobne zaburzenie u 33% rodziców w ciągu pierwszego tygodnia od diagnozy. Wyniki ich badań sugerują ponadto, iż ASD może być zaburzeniem poprzedzającym wystąpienie PTSD. Jak stwierdzają autorzy, połowa rodziców, u których rozpoznano ASD w trakcie pierwszego pomiaru, spełniała kryteria diagnostyczne PTSD 4 miesiące po rozpoznaniu choroby nowotworowej u dziecka (Pöder *et al.*, 2008).

Chorobę nowotworową dziecka zaczęto analizować w kategoriach stresu potraumatycznego w latach 90. XX wieku. Badacze tacy jak Nir (1985; za: Baran, 2009), Pot-Mees (1989; za: Baran, 2009) oraz Stuber i wsp. (1991; za: Baran, 2009) z powodzeniem zastosowali koncepcję PTSD w badaniach nad populacją dzieci cierpiących na nowotwór. Dzięki wynikom ich badań ciężkim chorobom somatycznym nadano status stresorów potencjalnie traumatyzujących, czyli mogących prowadzić do rozwoju PTSD (Baran, 2009; Chrapek, 2016).

Zdiagnozowanie choroby nowotworowej u dziecka to wydarzenie trudne i bardzo stresujące zarówno dla małego pacjenta, jak i dla jego rodziców (Landolt *et al.*, 2012). Ustalone rozpoznanie (choroba zagrażająca życiu), konieczność podjęcia agresywnej i długotrwałej terapii, częste hospitalizacje, efekty uboczne terapii przeciwnowotworowej, ból i cierpienie doświadczane przez dziecko to tylko niektóre ze stresorów, jakich doświadczają rodzice. Co więcej, zakończenie terapii nie zawsze wiąże się z powrotem do przedchorobowego sposobu funkcjonowania rodziny (Baran, 2009; Załuski, 2013). Z badań przeprowadzonych w latach 1991–2001 wynika, że w populacji rodziców u 10–30% badanych zdiagnozować można PTSD nawet wiele lat po zakończonym leczeniu dziecka (Taieb *et al.*, 2003; za: Załuski, 2013).

Badania nad rozpowszechnieniem i nasileniem objawów PTSD wśród rodziców dzieci z chorobą nowotworową nadal pozostają w centrum zainteresowania naukowców (tab. 2).

Kazak i wsp. (2005) odnotowali u rodziców umiarkowane nasilenie PTSD. Niemal wszyscy badani doświadczali objawów PTSD, jednak ich nasilenie było różne: od łagodnego, przez umiarkowane, do dużego. Autorzy stwierdzili, że 68% matek i 57% ojców biorących udział w badaniu spełniało kryteria diagnostyczne umiarkowanego lub ciężkiego zaburzenia po stresie traumatycznym.

Na uwagę zasługuje fakt, że to matki częściej niż ojcowie doświadczają objawów PTSD (Kazak *et al.*, 2005; Kędzierska *et al.*, 2016; Landolt *et al.*, 2012; Yalug *et al.*, 2008). Niektóre dane wskazują także, iż u matek nasilenie zaburzenia jest większe (Hovén *et al.*, 2016; Kazak *et al.*, 2005; Kędzierska *et al.*, 2016).

Co interesujące, Yalug i wsp. (2008) stwierdzili u 29 osób (25 matek i 4 ojców) spośród 36 badanych spełniających kryteria PTSD również symptomy ciężkiej depresji. Współwystępowanie dwóch zaburzeń u jednej osoby wiązać się może z gorszym rokowaniem oraz z większymi trudnościami w adaptacji do choroby dziecka.

Podobnie jak w przypadku zaburzeń o charakterze lękowym, nasilenie objawów PTSD maleje z upływem czasu od ustalenia rozpoznania (por. Hovén *et al.*, 2016; Landolt *et al.*, 2012). Landolt i wsp. (2012) podają, że wśród rodziców dzieci chorych onkologicznie 51% matek i 40% ojców spełniało kryteria PTSD w pierwszym pomiarze, a rok po zdarzeniu (otrzymanie diagnozy) PTSD nadal występowało u 25% matek i 18% ojców. Rodzice dzieci cierpiących na nowotwór częściej niż rodzice z grup porównawczych doświadczali PTSD (Landolt *et al.*, 2012).

Niejednokrotnie analizie poddaje się też konkretne symptomy PTSD występujące u rodziców oraz nasilenie tych objawów.

Yalug i wsp. (2008) stwierdzili, że badani najczęściej doświadczali natrętnych myśli (52%), bezsenności (52%), problemów z koncentracją (52%), nadmiernej czujności (52%) i reakcji spustowej (52%; *startle reaction* – pojęcie to można zdefiniować jako ponowne przeżywanie traumatycznego wydarzenia wywołane różnorodnymi bodźcami, które przypominają o tym doświadczeniu). Z kolei Kazak i wsp. (2005) odnotowali, iż rodzice dzieci w aktywnej fazie leczenia zgłaszają więcej intruzywnych myśli i reakcji o charakterze unikowym niż rodzice dzieci wyleczonych. Ponadto u matek zaobserwowano większe pobudzenie. Hovén i wsp. (2016) wskazują, że matki uzyskiwały wyższe wyniki niż ojcowie we wszystkich skalach PTSD Checklist – Civilian Version (PCL-C), czyli w zakresie ponownego przeżywania (*re-experiencing*), nadpobudliwości (*hyperarousal*), unikania myśli i sytuacji przypominających o przeżytej traumie (*internal avoidance*, *external avoidance*) oraz dysforii (*dysphoria*).

Badacze	Badani	Narzędzia	Wnioski
Kazak <i>et al.</i> (2005)	119 matek i 52 ojców dzieci w aktywnej fazie leczenia, GK: rodzice dzieci wyleczonych (dane szpitalne)	Posttraumatic Stress Disorder Reaction Index (PTSD-RI), Impact of Event Scale-Revised (IES-R), Intensity of Treatment Rating Scale (ITRS)	Średni wynik uzyskany przez matki ( $M = 31,1$ ; $SD = 11,5$ ) i ojców ( $M = 28,0$ ; $SD = 9,5$ ) wskazuje na umiarkowane nasilenie PTSD. Kryteria dla umiarkowanego i dużego nasilenia objawów PTSD spełniało 68% matek i 57% ojców
Patiño-Fernández <i>et al.</i> (2008)	129 matek i 72 ojców dzieci NZ	Metryczka, Acute Stress Disorder Scale (ASDS), Family Environment Scale (FES) – Conflict Scale, Cohesion Scale, State-Trait Anxiety Inventory (STAI-Y) – Trait Scale	W pierwszych 2 tygodniach po rozpoznaniu choroby dziecka kryteria ASD spełniało 51% matek i 40% ojców
Pöder <i>et al.</i> (2008)	107 matek i 107 ojców – przebadanych tygodni (T1), 2 tygodnie (T2) oraz 4 miesiące po diagnozie (T3)	PTSD Checklist – Civilian Version (PCL-C)	Średnie wyniki uzyskiwane przez matki we wszystkich pomiarach były wyższe niż u ojców. Kryteria ASD w T1 spełniało 33% rodziców. W T2 28% badanych spełniało kryteria PTSD, z kolei w T3 – 22%. Połowa rodziców spełniających kryteria ASD w T1 spełniała kryteria PTSD w T3
Yalug <i>et al.</i> (2008)	104 rodziców (56 matek i 48 ojców)	Metryczka, Traumatic Events Checklist, Structured Clinical Interview for DSM-IV (SCID): PTSD, Major Depressive Disorder (MDD), General Health Questionnaire-12 (GHQ-12)	36 osób spełniało kryteria diagnostyczne PTSD. Zaburzenie to częściej występowało u kobiet ( $n = 25$ ) niż u mężczyzn ( $n = 11$ ); różnice były istotne statystycznie ( $p = 0,017$ )
Landolt <i>et al.</i> (2012)	Dwukrotnie [5–6 tygodni (T1) i rok po zdarzeniu (T2)] przebadano 239 matek i 221 ojców dzieci chorych (nowotwór lub cukrzyca typu 1) bądź po wypadku	Post-traumatic Stress Diagnostic Scale (PDS); oceniano też status socjoekonomiczny i natężenie medycznych stresorów	Wśród matek dzieci chorych onkologicznie 51% spełniało kryteria PTSD w T1, a 25% – w T2. W przypadku ojców w T1 kryteria PTSD spełniało 40%, a w T2 – 18% badanych. Rodzice dzieci chorych onkologicznie doświadczali PTSD częściej niż rodzice dzieci z grup porównawczych
Hovén <i>et al.</i> (2016)	Badania podłużne. Przebadano 122 matki i 121 ojców (T1, T2), a w trzecim pomiarze – 107 matek i 107 ojców	Metryczka, PTSD Checklist – Civilian Version (PCL-C)	Matki w niemal każdej podskali PCL-C* uzyskiwały wyższe wyniki niż ojcowie, różnice były istotne statystycznie**. We wszystkich trzech pomiarach najwyższe wyniki badani uzyskiwali w podskali „dysforia” [matki: $M_1 = 2,56$ ( $SD_1 = 0,81$ ), $M_2 = 2,42$ ( $SD_2 = 0,79$ ), $M_3 = 2,24$ ( $SD_3 = 0,80$ ); ojcowie: $M_1 = 2,11$ ( $SD_1 = 0,60$ ), $M_2 = 2,10$ ( $SD_2 = 0,72$ ), $M_3 = 1,94$ ( $SD_3 = 0,64$ )]. Średnie wartości uzyskiwane w poszczególnych podskalach malały w kolejnych pomiarach
Kędzierska <i>et al.</i> (2016)	52 rodziców (44 matki i 8 ojców)	Zrewidowana Skala Wpływu Zdarzeń, Kwestionariusz Wsparcia Społecznego, Skala Pomiaru Prężności (SPP-25)	Matki we wszystkich podskalach (intruzja, pobudzenie, unikanie) oraz w wyniku ogólnym uzyskiwały średnie wartości znacznie przekraczające 1,5, co wskazuje na duże nasilenie PTSD. Ojcowie uzyskiwali wyniki bliższe do wartości 1,5, co wskazuje na umiarkowane nasilenie objawów PTSD

NZ – dzieci nowo zdiagnozowane; GK – grupa kontrolna.

\* Skale PCL-C: ponowne przeżywanie (*re-experiencing*), nadpobudliwość (*hyperarousal*), unikanie myśli i sytuacji przypominających o przeżytej traumie (*internal avoidance*, *external avoidance*), dysforia (*dysphoria*).

\*\* Wyjątek stanowiła podskala dotycząca unikania sytuacji przypominających o przeżytej traumie (*external avoidance*) –  $p = 0,120$ .

## Depresja/zaburzenia o charakterze depresyjnym u rodziców dzieci cierpiących na nowotwór

Depresja jest najbardziej rozpowszechnionym zaburzeniem psychicznym. Doświadczają jej mogą osoby w różnym wieku: dzieci, młodzież i dorośli. Szacuje się, że w Polsce około 20% osób zgłaszających się do lekarza pierwszego kontaktu cierpi na zaburzenia depresyjne (Kozłowska, 2016). W badaniach Kiejny i wsp. (2015) stwierdzono, iż dużą depresję zdiagnozować można u około 3% Polaków, przy czym istotnie częściej występuje ona u kobiet po 50. roku życia. Z kolei rozpowszechnienie małej depresji w badanej populacji było bardzo niskie (0,4%; brak różnic płciowych).

W populacji rodziców dzieci chorych onkologicznie problem ten może dotyczyć około 69% osób (Cepuch *et al.*, 2014). Należy podkreślić, że u 40% badanych objawy depresji miały wyraźny charakter. Jak podają Fotiadou i wsp. (2008), 27% matek i 17% ojców dzieci chorych znajduje się w grupie ryzyka rozwoju depresji.

W badaniach Yeh (2002) rodzice dzieci nowo zdiagnozowanych i dzieci na wczesnych etapach leczenia uzyskiwali wyższe wyniki w skalach mierzących nasilenie depresji. Jednak dane prezentowane przez Dunn i wsp. (2012) wskazują na brak istotnych różnic między rodzicami dzieci poddanych leczeniu po raz pierwszy a rodzicami dzieci leczonych z powodu nawrotu choroby.

Jeśli chodzi o nasilenie objawów depresji, w prezentowanych badaniach (patrz: tab. 3) matki uzyskiwały wyższy średni wynik niż ojcowie (por. Dunn *et al.*, 2012; Norberg i Boman, 2008; Yeh, 2002). Dunn i wsp. (2012) zaobserwowali wśród matek zależność między depresją a rozpoznaniem otrzymanym przez dziecko: u matek dzieci ze zdiagnozowanymi guzami mózgu odnotowano większe nasilenie depresji ( $M = 20,06$ ) niż u matek dzieci cierpiących na białaczkę ( $M = 12,82$ ) i chłoniaki ( $M = 12,31$ ), a opisywane różnice były istotne statystycznie ( $F(3,181) = 4,69$ ;  $p < 0,01$ ). Na uwagę zasługuje fakt, że w badaniach, w których wzięli udział oboje rodzice dziecka, nie stwierdzono między nimi istotnych różnic pod względem nasilenia depresji (Dunn *et al.*, 2012). Podobnie jak w przypadku

Badacze	Badani	Narzędzia	Wnioski
Yeh (2002)	164 pary rodziców	Parenting Stress Index/Short Form (PSI/SF), Symptom Checklist-35-Revised (SCL-35R), Marital Satisfaction Scale (MSS)	Matki uzyskiwały wyższy średni wynik w podskali depresji ( $M = 21,09$ , $SD = 8,31$ ) niż ojcowie ( $M = 18,56$ , $SD = 56$ ). Najwyższe wyniki uzyskiwali rodzice dzieci NZ (matki: $M = 23,79$ , $SD = 9,42$ ; ojcowie: $M = 22,0$ , $SD = 8,85$ ), a najniższe – rodzice dzieci ZT (matki: $M = 18,63$ , $SD = 6,22$ ; ojcowie: $M = 16,28$ , $SD = 4,28$ )
Norberg i Boman (2008)	474 rodziców (266 matek i 208 ojców), GK: 176 rodziców dzieci zdrowych (100 matek i 76 ojców)	Impact of Event Scale-Revised (IES-R), 17-itemowa wersja STAI w adaptacji Van Dongen-Melman i wsp., Zung Self-Rating Depression Scale w adaptacji Van Dongen-Melman i wsp.	Rodzice dzieci chorych uzyskali wyższe wyniki (matki: średnio 2,4–2,0, ojcowie: 2,2–1,7)* niż rodzice z GK (matki: $M = 1,88$ , ojcowie: $M = 1,71$ ). Matki dzieci NZ zgłaszały największe nasilenie depresji w pierwszych 3 miesiącach ( $M = 2,4$ ; $SD = 0,57$ ). Najniższe wyniki uzyskiwali ojcowie dzieci do 5 lat ( $M = 1,9$ ; $SD = 0,52$ ) i do 14 lat ( $M = 1,7$ ; $SD = 0,35$ ) po diagnozie
Fotiadou <i>et al.</i> (2008)	70 matek i 30 ojców, GK: 87 matek i 30 ojców dzieci zdrowych	Metryczka, Life Orientation Test-Revised (LOT-R), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Satisfaction with Life Scale (SWLS), Parents' Physical Health (podskala SF-36v2), Coping Health Inventory for Parents (CHIP)	Rodzice z GK i rodzice dzieci chorych różniły się w sposób istotny statystycznie ( $t = 6,19$ , $p < 0,001$ ) pod względem nasilenia depresji. Rodzice dzieci chorych uzyskiwali wyższy średni wynik ( $M = 7,00$ ; $SD = 4,3$ ) niż rodzice z GK ( $M = 3,9$ ; $SD = 3,1$ ). 27% matek i 17% ojców chorych dzieci osiągnęło poziom ryzyka klinicznego nasilenia objawów depresyjnych
Yalug <i>et al.</i> (2008)	104 rodziców (56 matek i 48 ojców)	Metryczka, Traumatic Events Check List, Structured Clinical Interview for DSM-IV (SCID): PTSD, Major Depressive Disorder (MDD), General Health Questionnaire-12 (GHQ-12)	W grupie badanej 29 osób spełniało kryteria diagnostyczne ciężkiej depresji
Dunn <i>et al.</i> (2012)	283 badanych (190 matek i 93 ojców). W 93 przypadkach w badaniu uczestniczyli oboje rodzice	Metryczka, Impact of Event Scale-Revised (IES-R), Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Beck Anxiety Inventory (BAI)	W BDI-II matki uzyskały średni wynik 14,6 ( $SD = 10,3$ ), co wskazuje na średnie nasilenie depresji. Ojcowie uzyskali średni wynik 11,8 ( $SD = 9,5$ ), co wskazuje na minimalne nasilenie depresji. 17 matek (9,2%) i 4 ojców (4,3%) spełniało kryteria diagnostyczne ciężkiej depresji
Cepuch <i>et al.</i> (2014)	102 rodziców (71 matek i 31 ojców)	Autorska ankieta, Hospital Anxiety and Depression Scale Modified (HADS-M), Courtauld Emotional Control Scale (CECS)	U 69 osób (68% badanej grupy) występowały zaburzenia depresyjne. U 41 osób miały one wyraźny charakter, a w przypadku 28 osób uzyskane wyniki wskazywały na stan graniczny
Cernvall <i>et al.</i> (2016)	79 rodziców (55 matek i 24 ojców)	PTSD Checklist – Civilian Version (PCL-C), Beck Depression Inventory-II (BDI-II), Beck Anxiety Inventory (BAI), Acceptance and Action Questionnaire-II (AAQ-II), Responses to Intrusions Questionnaire (RIQ) – Rumination Subscale (RIQrum)	Niektóre zmienne demograficzne korelowały z nasileniem depresji. Rodzice dzieci, którzy mieli za sobą mniej lat edukacji, prezentowali wyższe nasilenie depresji. Rodzice bezrobotni uzyskiwali wyższe wyniki w BDI-II

NZ – dzieci nowo zdiagnozowane; ZT – dzieci po zakończonej terapii; GK – grupa kontrolna.

\* Rodzice dzieci chorych podzieleni zostali ze względu na czas od diagnozy na 5 grup (0–3 miesiące, 3–12 miesięcy, 1–2,5 roku, 2,5–5 lat, 5–14 lat).

Tab. 3. Zestawienie wyników badań dotyczących nasilenia depresji/objawów depresyjnych u rodziców dzieci chorych onkologicznie

innych analizowanych w tym opracowaniu zmiennych (lęk i PTSD), rodzice chorych dzieci prezentowali większe nasilenie objawów depresyjnych niż rodzice dzieci zdrowych (Fotiadou *et al.*, 2008; Norberg i Boman, 2008).

Interesujące są również prezentowane w części badań zmienne, z którymi koreluje depresja. W badaniu Fotiadou i wsp. (2008) depresja dodatkowo korelowała z lękiem zarówno wśród rodziców dzieci chorych, jak i wśród rodziców dzieci zdrowych. Optymizm i poczucie satysfakcji z życia ujemnie korelowały z tym zaburzeniem. Z kolei Cernvall i wsp. (2016) podają, że z depresją mogą korelować niektóre zmienne demograficzne: liczba lat edukacji i sytuacja zawodowa. Rodzice, którzy uczyli się krócej i mieli status bezrobotnych, częściej doświadczali depresji (Cernvall *et al.*, 2016).

Z danych prezentowanych przez Dunn i wsp. (2012) wynika, iż ciężką depresję można było zdiagnozować u 9,2% badanych matek i 4,3% ojców. Yalug i wsp. (2008) wskazują zaś, że w ich badaniu 30,2% uczestników spełniało kryteria rozpoznania ciężkiego epizodu depresji.

## OMÓWIENIE

Sprawowanie opieki nad osobą chorą somatycznie jest niezwykle obciążającym zadaniem, wiąże się bowiem z wieloma dodatkowymi obowiązkami. Konieczne są reorganizacja dotychczasowego życia, zmiana nawyków i ról rodzinnych. Nierzadko jedno z rodziców musi zrezygnować z pracy zawodowej, by podjąć się opieki nad chorym dzieckiem. Zwykle jest to matka, która by sprostać wymaganiom stawianym przez chorobę dziecka, odchodzi z pracy lub ogranicza liczbę przepracowywanych godzin, co przekłada się na spadek dochodów rodziny. Jak wskazują dane, większe nasilenie lęku i zaburzeń o charakterze depresyjnym u matek wiązało się właśnie z poczuciem doświadczania trudności finansowych (Klassen *et al.*, 2011; Wiener *et al.*, 2017). Ze względu na konieczność podjęcia leczenia i częste wizyty u specjalistów wydatki rodziny chorego dziecka mogą się zwiększyć. Subiektywne poczucie doświadczania problemów finansowych często prowadzi do wzrostu niepokoju i nasilenia objawów depresyjnych u rodziców (Santos *et al.*, 2016).

Choroby nowotworowe są chorobami szczególnie. Wiązą się bowiem z długim okresem leczenia: leczenie ostrej białaczki (wraz z terapią podtrzymującą) trwa około 3 lat, a kontrola onkologiczna – jeszcze 9 lat (Irga i Balcerska, 2002). Ponadto konieczne są częste hospitalizacje, podczas których dzieciom z reguły towarzyszą rodzice. Długotrwałość choroby może się przyczyniać do pogorszenia funkcjonowania rodziców.

Coraz więcej badań naukowych koncentruje się na procesie adaptacji do choroby dziecka oraz psychologicznych trudnościach doświadczanych przez rodziców. Jak się okazuje, kobiety i mężczyźni odmiennie reagują na stres związany z chorobą dziecka. Kobiety zgłaszają więcej objawów somatycznych, mają poczucie odpowiedzialności

za chorobę dziecka i deklarują większe trudności w przystosowaniu się do sytuacji niż mężczyźni (Wilhelm *et al.*, 1997; za: Yeh, 2002). Dane prezentowane w niniejszym opracowaniu jednoznacznie wskazują, że matki chorych dzieci odczuwają większy lęk, częściej diagnozuje się u nich także PTSD i zaburzenia o charakterze depresyjnym. Mimo działania tego samego stresora matki doświadczają większych trudności niż ojcowie, co może wynikać z faktu, że to właśnie one najczęściej są głównymi opiekunami dziecka (Chesler i Parry, 2001; Yeh, 2002). Jak wskazują dane z badań Mastalerz-Migas i wsp. (2011), w populacji polskiej 49% matek samodzielnie pełni funkcję głównego opiekuna. Dość często jednak rodzice dzielą się opieką nad chorym dzieckiem i sprawują ją na zmianę (43%). Rzadko zdarza się, by rolę głównego opiekuna dziecka przejął ojciec (4%). Wysoce prawdopodobne jest również to, iż mężczyźni nie chcą ujawniać swoich stanów emocjonalnych i dlatego uzyskują wyniki niższe od wyników kobiet.

Dane z badań nad opiekunami osób chorych wskazują, że są oni narażeni na depresję, zaburzenia lękowe i problemy ze snem (Pinquart i Sörensen, 2011). Częstość występowania zaburzeń depresyjnych u opiekunów waha się w granicach 28–55%. Opiekunom doświadczającym depresji zagraża pogorszenie ich stanu somatycznego – niejednokrotnie bowiem zaniedbują własne zdrowie i pomijają swoje potrzeby, by więcej czasu i uwagi poświęcić choremu.

Jak dowodzą badania, rodzice dzieci chorych onkologicznie mają większe trudności natury psychologicznej (nasilony lęk, objawy ASD, PTSD i depresji) niż rodzice dzieci zdrowych. Wyniki prezentowanych badań potwierdzają, że proces diagnozowania i wczesne etapy leczenia są dla rodziców bardzo obciążające (Sawyer *et al.*, 1993, 2000). Matki i ojcowie zgłaszają wówczas więcej objawów o charakterze depresyjnym i somatycznym niż rodzice w populacji ogólnej. Ponadto rodziny z dzieckiem chorym funkcjonują gorzej niż rodziny, w których nie ma chorego dziecka (Sawyer *et al.*, 1993).

Rodzice chorych dzieci, podobnie jak sami pacjenci, przechodzą przez różne etapy adaptacji do choroby. Towarzyszą temu różne reakcje emocjonalne: żal, smutek, gniew, lęk. Cohen i Wellisch (1978; za: Budziszewska *et al.*, 2005) wskazują, że zasadniczo wpływ choroby nowotworowej na funkcjonowanie systemu rodzinnego można podzielić na dwie fazy. Pierwsza obejmuje moment uzyskania informacji o rozpoznaniu nowotworu u dziecka. Jest to według autorów ostra faza kryzysu, w której dochodzi do pierwszej konfrontacji z chorobą. Ponieważ jednak choroba nowotworowa – w odróżnieniu od innych ostrych sytuacji kryzysowych – ma długotrwały charakter, rodzina przechodzi w fazę przewlekłego kryzysu (faza druga). Wszyscy jej członkowie mierzą się z nowymi wyzwaniem i obowiązkami.

Jak wskazują dane zaprezentowane w niniejszym opracowaniu, rodzice mogą doświadczać wielu trudności. Jako osoby bezpośrednio zaangażowane w opiekę nad dzieckiem

i proces jego leczenia narażeni są na doświadczanie wielu trudnych emocji. Niejednokrotnie stają przed koniecznością podjęcia trudnych decyzji. Ponadto wymaga się od nich, by wywiązywali się z codziennych obowiązków domowych i zawodowych. Wszystkie te okoliczności sprawiają, że rodzice dzieci przewlekle chorych obarczeni są ogromną liczbą zadań i ról. Muszą funkcjonować niejako w dwóch różnych środowiskach (domowym i szpitalnym), a w każdym z nich mają określone zadania do wykonania, co może doprowadzić do przeciężenia i zmęczenia, zarówno fizycznego, jak i psychicznego.

## WNIOSKI

W ramach podsumowania przedstawionych wyników badań można sformułować kilka ogólnych wniosków:

1. W grupie rodziców dzieci cierpiących na choroby nowotworowe występuje zwiększone ryzyko ASD, PTSD, lęku i depresji. Jak wynika z danych, nawet co drugi rodzic może doświadczać któregoś z tych zaburzeń.
2. We wszystkich analizowanych badaniach matki uzyskały wyższe wyniki w skalach mierzących lęk, depresję, ASD i PTSD.
3. Wraz z upływem czasu od rozpoznania zmniejsza się nasilenie objawów PTSD, depresyjnych i lękowych. Najtrudniejszym momentem jest dla rodziców otrzymanie diagnozy choroby nowotworowej dziecka.

## IMPLIKACJE PRAKTYCZNE

Zaprezentowane dane mogą okazać się użyteczne w praktyce klinicznej. Zwrócenie uwagi specjalistów na trudności rodziców pozwala na otoczenie ich właściwą, dostosowaną do indywidualnych potrzeb opieką psychologiczną. Przedstawione wyniki przyczynić się mogą do opracowania pewnych standardów pracy z rodzicami. Szczególnie istotne dla praktyków wydają się dane wskazujące na to, że etap leczenia dziecka oraz czas, jaki upłynął od diagnozy, są istotnymi zmiennymi w procesie adaptacji. Ponadto dzięki zaprezentowanym wynikom wzrosnąć może świadomość specjalistów, że pomocy wymaga nie tylko pacjent, ale niekiedy także cała jego rodzina.

### Konflikt interesów

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

## Piśmiennictwo

- Baran J: Zastosowanie koncepcji stresu traumatycznego w badaniach dzieci z chorobami nowotworowymi i ich rodziców. *Psychoonkologia* 2009; 13: 28–32.
- Bargiel-Matusiewicz K, Ziółkowska N: Style radzenia sobie ze stresem oraz poziom lęku u matek oraz ojców dzieci chorych onkologicznie. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, Studia Psychologica* 2015; 8: 24–33.
- Budziszewska BK, Piusińska-Macoch R, Sulek K et al.: Psychologiczne problemy rodziny pacjentów z chorobami nowotworowymi krwi w koncepcji systemowej. *Acta Haematol Pol* 2005; 36: 317–325.
- Cepuch G, Wojnar-Gruszka K, Gdańska K: Kontrola emocji a lęk, agresja i zaburzenia o charakterze depresyjnym u rodziców dzieci chorych onkologicznie. *Psychoonkologia* 2014; 18: 35–41.
- Cernvall M, Skogseid E, Carlbring P et al.: Experiential avoidance and rumination in parents of children on cancer treatment: relationships with posttraumatic stress symptoms and symptoms of depression. *J Clin Psychol Med Settings* 2016; 23: 67–76.
- Chesler M, Parry C: Gender roles and/or styles in crisis: an integrative analysis of the experiences of fathers of children with cancer. *Qual Health Res* 2001; 11: 363–384.
- Chrapek E: Psychologiczne trudności, wsparcie społeczne oraz radzenie sobie ze stresem u rodziców dzieci z chorobą nowotworową. *Psychiatr Psychol Klin* 2016; 16: 27–32.
- Dunn MJ, Rodriguez EM, Barnwell AS et al.: Posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer within six months of diagnosis. *Health Psychol* 2012; 31: 176–185.
- 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.
- Gerhardt CA, Gutzwiller J, Huiet KA et al.: Parental adjustment to childhood cancer: A replication study. *Fam Syst Health* 2007; 25: 263–275.
- Grochowska A, Bodys-Cupak I, Kubik B et al.: Ocena poziomu stresu i lęku rodziców dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną. *Pielęgni Pol* 2018; 68: 173–181.
- Hovén E, Ljungman L, Boger M et al.: Posttraumatic stress in parents of children diagnosed with cancer: hyperarousal and avoidance as mediators of the relationship between re-experiencing and dysphoria. *PLoS One* 2016; 11: e0155585.
- Irga N, Balcerska A: Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny. *Psychiatr Prakt Ogólnolek* 2002; 2: 287–290.
- Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA et al.: Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol* 2005; 23: 7405–7410.
- Kędzierska BM, Rol P, Wiktorowicz J: Wskaźniki stresu potraumatycznego u rodziców dzieci kończących leczenie onkologiczne – rola oceny opieki medycznej, wsparcia społecznego oraz prężności osobowej. *Psychoonkologia* 2016; 20: 9–16.
- Kędziara S: Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny. *Nauczyciel i Szkoła* 2007; 3–4 (36–37): 57–66.
- Kiejna A, Piotrowski P, Adamowski T et al.: Rozpowszechnienie wybranych zaburzeń psychicznych w populacji dorosłych Polaków z odniesieniem do płci i struktury wieku – badanie EZOP Polska. *Psychiatr Pol* 2015; 49: 15–27.
- Klassen AF, Raina P, McIntosh C et al.: Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life? *Int J Cancer* 2011; 129: 1190–1198.
- Koziała K: Ocena depresyjności w populacji. Psychometryczna ocena polskiej wersji skali CESD-R. *Psychiatr Pol* 2016; 50: 1109–1117.
- 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.
- Mastalerz-Migas A, Koczy M, Stelmaszczuk I et al.: Jak funkcjonuje rodzina z dzieckiem chorym na nowotwór – doniesienie wstępne. *Fam Med Prim Care Rev* 2011; 13: 185–188.
- Nakayama N, Mori N, Ishimaru S et al.: Factors associated with post-traumatic growth among parents of children with cancer. *Psychooncology* 2017; 26: 1369–1375.



- Norberg AL, Boman KK: Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncol* 2008; 47: 267–274.
- Nowicki A, Rządkowska B: Depresja i lęk u chorych z nowotworami złośliwymi. *Współ Onkol* 2005; 9: 396–403.
- Ogińska-Bulik N: Potraumatyczny wzrost – zróżnicowanie ze względu na rodzaj doświadczonego zdarzenia oraz płeć i wiek badanych osób. *Acta Universitatis Lodzianis, Folia Psychologica* 2013; 17: 51–66.
- Öhman A: Strach i lęk z perspektywy ewolucyjnej, poznawczej i klinicznej. In: Lewis M, Haviland-Jones JM (eds.): *Psychologia emocji*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005: 719–740.
- Olajunju AT, Sarimiye FO, Olajunju TO et al.: Child's symptom burden and depressive symptoms among caregivers of children with cancers: an argument for early integration of pediatric palliative care. *Ann Palliat Med* 2016; 5: 157–165.
- Ostrzyżek A, Marcinkowski JT: Biomedyczny versus holistyczny model zdrowia a teoria i praktyka kliniczna. *Probl Hig Epidemiol* 2012; 93: 682–686.
- Pai AH, Greenley RN, Lewandowski A et al.: A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *J Fam Psychol* 2007; 21: 407–415.
- Patiño-Fernández A, 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; 16: 29–36.
- Pinquart M, Sörensen S: Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychol Aging* 2011; 26: 1–14.
- 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.
- Rozalska-Walaszek I, Aftyka A, Wróbel A et al.: Stres, jego skutki i emocje przeżywane przez rodziców dzieci hospitalizowanych w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. *Curr Probl Psychiatri* 2015; 16: 81–87.
- Santos S, Crespo C, Canavarro MC et al.: Family rituals, financial burden, and mothers' adjustment in pediatric cancer. *J Fam Psychol* 2016; 30: 1008–1013.
- Sawyer M, Antoniou G, Toogood I et al.: A prospective study of the psychological adjustment of parents and families of children with cancer. *J Paediatr Child Health* 1993; 29: 352–356.
- Sawyer M, Antoniou G, Toogood I et al.: Childhood cancer: a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Pediatr Hematol Oncol* 2000; 22: 214–220.
- Świętochowski W: Choroba przewlekła w systemie rodziny. In: Janicka I, Liberska H (eds.): *Psychologia rodziny*. Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2014: 387–409.
- Werka T, Zagrodzka J: Strach i lęk w świetle badań neurobiologicznych. In: Fajkowska M, Szymura B (eds.): *Lęk. Geneza, mechanizmy, funkcje*. Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2009: 20–48.
- Wiener L, Battles H, Zadeh S et al.: The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psychooncology* 2017; 26: 2109–2117.
- Yalug I, Corapcioglu F, Fayda M et al.: Posttraumatic stress disorder and risk factors in parents of children with a cancer diagnosis. *Pediatr Hematol Oncol* 2008; 25: 27–38.
- Yeh CH: Gender differences of parental distress in children with cancer. *J Adv Nurs* 2002; 38: 598–606.
- Załoski M: Zastosowanie teorii rozbitych założeń Ronnie Janoff-Bulmana w badaniu przekonań rodziców dzieci będących w trakcie leczenia onkologicznego. *Psychoonkologia* 2013; 17: 133–144.