

## Choroba nowotworowa dziecka jako czynnik powodujący zmiany w funkcjonowaniu rodziny – wybrane aspekty

Niniejszy artykuł zwraca uwagę na pozamedyczne aspekty choroby nowotworowej wieku dziecięcego, koncentruje się na problemach psychologiczno-pedagogicznych mogących pojawić się w jej przebiegu i obejmujących swym zasięgiem całą rodzinę. Autor zwraca szczególną uwagę na fakt, iż problemy rodziców i zdrowego rodzeństwa nie należy traktować jako mniej ważne niż zaburzenia w rozwoju przewlekle chorego dziecka. Szeroko przedstawiona teoria podejmowanego zagadnienia dostarcza czytelnikowi informacji co przeżywają, jakie postawy przyjmują i jak sobie radzą z tą trudną sytuacją członkowie rodziny, od momentu otrzymania informacji o chorobie dziecka, aż do czasu zakończenia procesu leczenia, powrotu do domu bądź śmierci małego pacjenta.

**Słowa kluczowe:** pedagogika specjalna, choroba nowotworowa dziecka, choroba przewlekła dziecka, dziecko chore, dziecko niepełnosprawne, niepełnosprawność w rodzinie

### Wprowadzenie

Czterdzieści lat temu rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka, szczególnie układu krwiotwórczego lub układu nerwowego oznaczało tragiczny wyrok. Współczesna medycyna ratuje w sposób trwały życie ponad 80% dzieci. Obecnie ryzyko wystąpienia nowotworu u dzieci do 15 roku życia jest równe 1:1600. Za najczęstsze choroby nowotworowe wieku rozwojowego uznaje się: białaczki (35%), guzy ośrodkowego układu nerwowego (22%) oraz chłoniaki (10%) (Pilecka, 2011, s. 304).

Corocznie w Polsce odnotowuje się od 1100 do 1200 przypadków zachorowań na nowotwory złośliwe wśród dzieci. Literatura wskazuje, że w naszym kraju żyje około 6000 dzieci i młodych ludzi do 18 roku życia, u których rozpoznano nowotwór i którzy zostali poddani leczeniu przeciwnowotworowemu. Ocenia się, że obok urazów i zatruc, różne postacie nowotworów dziecięcych są główną przyczyną zgonów wśród dzieci i młodzieży w przedziale wiekowym od 0-19 roku życia (Binnebesel, 2003, s. 13-15).

Ciężko chore dziecko to często „chora” cała rodzina i jej otoczenie. Allmond sygnalizuje, iż w pediatrii powinno mówić się o tzw. „pacjencie zbiorowym”, czyli nie tylko o przewlekle chorym dziecku, ale o jego

całej rodzinie (za: Binnebesel, 2000, s. 53). Rodzina bowiem jest nie tylko sumą jednostek, ale systemem wzajemnie oddziałujących na siebie elementów. Żeby móc ją opisać, trzeba poznać wszystkie osoby będące elementami tej całości, jak również zmiany zachodzące w tych interakcjach. Diagnoza choroby nowotworowej u dziecka, leczenie, ewentualne wznowy, przykro odczuwane efekty uboczne, powtarzające się hospitalizacje i wizyty w klinice, to czynniki wpływające na życie wszystkich członków rodziny. Stanowią one zagrożenie dla równowagi całego systemu rodzinnego. Wszystko to, co do tej pory było dla rodziny stabilne, wartościowe i oczywiste – staje się zagrożone. Pojawia się konieczność pogodzenia choroby nowotworowej i jej leczenia z wymaganiami dnia codziennego, konieczność odzyskania względnego poczucia normalności (Samardakiewicz, 2008, s. 32). Zatem rodzina w całości uczestniczy w przeżywaniu choroby. W literaturze można znaleźć coraz więcej badań, które to potwierdzają. Symptomy występujące u pacjenta w mniejszym lub większym stopniu wpływają na pozostałych członków rodziny, jak również zachowania członków rodziny wpływają na samego pacjenta. Szczególnie gdy jest to nowotwór dziecka, często dochodzi do zjawiska „ból rodzinny” jako reakcji na chorobę. Wywołany stres zaburza równowagę systemu rodzinnego i może doprowadzić do powstania kryzysu (Buczyński, 1999, s. 45).

### **Funkcjonowanie rodziny dziecka z chorobą nowotworową**

Wystąpienie i trwanie choroby dziecka stanowi trudną próbę dla całej rodziny. Stres, w jakim od tego momentu żyje rodzina wpływa na relacje wewnątrz rodziny, jak i na relacje zewnętrzne, związki z otoczeniem. Stopień napięcia emocjonalnego i rodzaj tego napięcia zmienia się w trakcie trwania choroby dziecka, tak jak zmieniają się możliwości rodziny radzenia sobie z problemami. Stres związany z przewlekłą chorobą dziecka jest tym większy, im cięższa jest jego choroba i im gorsze są prognozy. Również przebieg choroby z nawrotami i okresami remisji powoduje znaczne wahania emocji i uczuć od strachu, niepokoju do optymizmu i radości (Wielgosz, 1999, s. 431).

Rodzina stara się zachować równowagę całego systemu, jednak by przetrwać, musi znaleźć własne sposoby adaptacji do nowej sytuacji. Zmienia się wewnętrzna organizacja, dotychczasowe zasady funkcjonowania. Powstaje potrzeba reorganizacji w funkcjonowaniu rodziny po to, by sprostać nowej sytuacji. Zmiany obejmują wszystkie dziedziny funkcjonowania rodziny, zarówno w wymiarze materialno-zabezpieczającym, socjalizacyjno-wychowawczym, jak i emocjonalnym. Pojawia się przeciążenie i nadmiar obowiązków, brak czasu na wytchnienie i wypoczynek, brak kontaktu emocjonalnego całej rodziny z osobą chorą, zaburzenia w wykonywaniu dotychczasowych obowiązków zawodowych bądź rezygnacja z pracy, brak czasu dla pozostałych członków rodziny (najczęściej zdrowego rodzeństwa) powoduje to, że mają oni poczucie odrzucenia (za: Buczyński, 1999, s. 52).

Zauważyć należy zatem, że choroba nowotworowa dziecka stanowi duże przeżycie traumatyzujące dla całej rodziny. Radochoński analizując ten problem, podkreśla, iż zmienia ona zasadniczo sposób funkcjonowania rodziny, jakość wzajemnych interakcji wewnątrzrodziny i planów życiowych (za: Binnebesel, 2000, s. 35-36).

Konieczność reorganizacji funkcjonowania całej rodziny wynika z potrzeby przebywania przynajmniej jednego z rodziców z chorym dzieckiem w szpitalu, wspierania go podczas badań diagnostycznych i procedur terapeutycznych oraz w przypadku wystąpienia niepożądanych objawów leczenia (Samardakiewicz, 2008, s. 33). Zatem wychowanie chorego dziecka modyfikuje także dotychczasowe życie zawodowe rodziców. Matka zazwyczaj musi przerwać pracę zawodową a przerwanie pracy dla wielu kobiet może oznaczać nie tylko rezygnację z dotychczasowych zarobków, ale także konieczność porzucenia własnych ambicji zawodowych. Przerwanie pracy przez matkę obniża materialny standard życia rodziny (Twardowski, 1999, s. 48). A przecież choroba dziecka wiąże się z dodatkowym obciążeniem finansowym – tym większym, że rodzice wydają dużo więcej pieniędzy na dojazdy do kliniki, prezenty dla chorego dziecka, zakup produktów spożywczych, które gwarantują odpowiednią dietę (Buczyński, 1999, s. 57). W takiej sytuacji niektórzy mężowie szukają nowych źródeł dochodu. Podejmują pracę dodatkową np. w dni wolne lub starają się znaleźć zajęcie lepiej płatne (Twardowski, 1999, s. 48). Rozdzielenie współmałżonków (matka w szpitalu, ojciec w domu) może prowadzić do napięć. Konieczność samodzielnego decydowania w domu, konieczność przyjęcia nowych ról przy równoczesnym emocjonalnym przywiązaniu do swojej poprzedniej roli, szczególnie u ojca, może rodzić napięcia i poczucie wzajemnego odizolowania. Ważne jest więc to, aby angażować oboje rodziców do opieki nad dzieckiem i zachęcić ich samych do wzajemnej komunikacji. Najczęstszym podawanym przez ojców powodem oddzielenia od dziecka jest praca zawodowa. Często jednak same matki twierdzą, że w trakcie choroby dziecka mężowie całą swoją uwagę i czas koncentrują na pracy, traktując to jako formę ucieczki (za: Buczyński, 1999, s. 59-60).

Biorąc pod uwagę fakt, że to przeważnie matka zostaje w klinice z chorym dzieckiem, ojciec jest zobowiązany do tego, aby pracując zawodowo jednocześnie prowadził dom i zajmował się pozostającymi w nim dziećmi. W takich sytuacjach ojcowie często korzystają z pomocy np. babci. Nie zawsze jednak taki – najbardziej typowy, bo obserwowany i około 70% rodzin – układ jest możliwy (Zuberek-Moskal, 1995, s. 290).

Przekształceniom ulega również życie towarzyskie rodziców. Zazwyczaj ograniczają oni zakres i częstotliwość swych dotychczasowych kontaktów towarzyskich. Rzadko spotykają się ze swymi przyjaciółmi i znajomymi – nie odwiedzają ich i nie przyjmują wizyt. Nie wychodzą na przyjęcia, spotkania towarzyskie i prywatki, a także nie organizują ich u siebie. Rodzice wychowujący chore dziecko także ograniczają swoje uczestnictwo w życiu kulturalnym. Rzadko chodzą do kina, teatru, operetki, filharmonii lub na koncerty (Twardowski, 1999, s. 48).

Choroba dziecka może stać się czynnikiem zagrażającym integralności rodziny i może zakłócać jej procesy rozwojowe. Wzajemne zależności pomiędzy zachowaniami poszczególnych członków rodziny powodują, że zmiana w zachowaniu jednej osoby wpływa na zachowania wszystkich pozostałych oraz na funkcjonowanie systemu jako całości. W licznych przypadkach cios wywołany chorobą przewlekłą dziecka jest tak silny, że rodzina rozpada się. Najczęściej wyrazem tego jest odejście ojca, alkoholizm albo porzucenie dziecka przez rodziców w szpitalu lub innej instytucji bądź oddanie go pod opiekę komuś z dalszych krewnych. Bywa również i tak, że rodzina adaptuje się do nowych warunków, reorganizuje swoje życie codzienne i podejmuje aktywną walkę o rozwój i zdrowie dziecka, ponownie się integrując, nierzadko mocniej niż dotychczas (za: Piotrowska-Matyszcak, 2008, s. 258-259).

## Reakcje rodziców związane z rozpoznaniem choroby nowotworowej u dziecka

Choroba nowotworowa dotyka nie tylko pacjenta, ale cały system, a więc rodzinę i środowisko, w którym żyje, godzi przy tym w podstawowe wartości człowieka: zdrowie i życie.

W postawie rodziców, często również w postawie chorego dziecka, na wieść o nieuleczalnej chorobie można dostrzec następujące etapy:

I etap — zaprzeczenie i izolacja

Pierwsza reakcją może być przejściowy stan szoku. Kiedy faza zaskoczenia mija pojawia się lękliwe zaprzeczenie: „Nie, nie moje dziecko, to nie może być prawda, to nas nie dotyczy. To na pewno pomyłka!”.

Zaprzeczenie, przynajmniej częściowe, występuje prawie u wszystkich rodziców, jednak tego rodzaju postawa lękliwego zaprzeczenia jest bardziej typowa dla rodzica dziecka, którzy zostali poinformowani przedwcześnie albo zbyt nagle przez kogoś, kto nie znał ich dobrze lub zrobił to szybko, żeby „mieć problem z głowy”, nie biorąc pod uwagę, czy są oni na to gotowi (Kubler-Ross, 1998, s. 56). W tej fazie myśli krążą wokół śmierci (Pichler, 1995, s. 125).

II etap — gniew, sprzeciw, wściekłość, rozdrażnienie

Kiedy nie można dłużej zaprzeczać rzeczywistości, występuje uczucie gniewu, wściekłości, zazdrości i rozżalenia. Pada następujące pytanie: „Dlaczego moje dziecko? Dlaczego to właśnie nas spotkało?”. W fazie gniewu zarówno rodzina pacjenta, jak i personel szpitalny napotykają na trudności, gdyż gniew ten jest skierowany w różnych kierunkach i ofiarą padają osoby zupełnie przypadkowe. Lekarze są marni, niekompetentni. Pielęgniarki wszystko robią źle. Odwiedzająca rodzina przyjmowana jest bez radości, obojętnie co sprawia, że wizyta przebiega w przykrych atmosferze. Reakcją na to są łzy, żal, poczucie winy albo wstyd, często, więc unika się kolejnych wizyt, a to z kolei zwiększa gniew chorego i jego rozdrażnienie. W okresie tym pacjent wszędzie widzi powody do zdenerwowania (Kubler-Ross, 1998, s. 66-67).

III etap — targowanie się

Jeśli rodzice i dziecko nie mogli pogodzić się ze smutną rzeczywistością w pierwszym okresie i źli byli na Boga i ludzi w drugim, może uda się im zawrzeć pewnego rodzaju układ: „Jeśli wyzdrowieję to...”. Dziecko z chorobą nowotworową właśnie w ten sposób pertraktuje z Bogiem. Rodzice także pertraktują z Bogiem, z lekarzami: „Pieniądze nie grają żadnej roli, sprzedamy wszystko, co mamy, może dałoby się jeszcze coś zrobić w Stanach”, „Dobry Boże spraw, żeby wyzdrowiał, zrobię wszystko, czego zażądasz, pojedę do Lourdes...”. Targowanie się jest w rzeczywistości próbą odroczenia wyroku (Kubler-Ross, 1998, s. 94-96).

IV etap — depresja

Kiedy dziecko znajduje się w zaawansowanym stadium i nikt nie może wątpić już w jego chorobę, kiedy stan jego się nie poprawia, kiedy musi się poddać następnej operacji, kiedy pojawiają się nowe objawy albo zaczyna chudnąć i tracić siły, wtedy trudno jest mu to skwitować uśmiechem. Pojawia się depresja. Depresja to poczucie wielkiej straty „już nic nie pomoże”. Pojawia się zmęczenie, apatia, rozpacz. Rodzina, otoczenie muszą podjąć takie działania, by przywrócić choremu wiarę w siebie. Pomoc najlepiej wyrazić gestem, bliskością, obecnością, a nie pocieszeniem (Kubler-Ross, 1998, s. 98-100).

#### V etap – pogodzenie się

Stopniowo pojawiają się zgoda, nadzieja, zaufanie. Dziecko czuje się już lepiej. Rodzice znają działania uboczne terapii, ale widzą także jej pozytywne skutki. Rodzice potrafią znowu żyć z nadzieją, a tylko ona może dodać sił do walki z chorobą.

Może się zdarzyć, że ta piąta faza choroby będzie dotyczyła zbliżającej się śmierci dziecka. Wtedy jeszcze raz przechodzi się fazy nieakceptowania prawdy, gniewu, pertraktacji, depresji i w rezultacie z pogodzeniem się z losem. Jest to czas, gdy chory nie walczy już o zdrowie, życie, ale wypoczywa „przed”. Myśli i działania skupiają się na tym, aby „dziecko miało spokój”, „żeby go nie bolało”, robi się wszystko, aby dziecko nie czuło bólu (Pichler, 1995, s. 165).

Twardowski wyróżnia cztery okresy w przeżyciach rodziców po wykryciu u dziecka niepełnosprawności:

- Okres szoku – często nazywany także okresem krytycznym lub okresem wstrząsu emocjonalnego, następuje bezpośrednio po tym, kiedy rodzice dowiadują się, że ich dziecko jest niepełnosprawne. Wiadomość o niepełnosprawności dziecka jest dla rodziców ogromnym wstrząsem psychicznym. Po odkryciu niepełnosprawności dziecka większość rodziców załamuje się – ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. W ich przeżyciach dominują: żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności i bezradności. Częstymi objawami występującymi w tym okresie u rodziców są: obniżony nastrój, niekontrolowane reakcje emocjonalne (płacz, krzyk, agresja słowna) oraz reakcje i stany nerwicowe (zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe). Silne emocje przeżywane przez rodziców zazwyczaj negatywnie wpływają na ich ustosunkowanie do siebie i do dziecka. Pojawiają się nieporozumienia, kłótnie, wzajemna wrogość i agresja. Rodzice mogą zamykać się w kręgu swych przeżyć i nie pomagać sobie. Z całą pewnością w tym okresie rodzice potrzebują fachowej pomocy z zewnątrz.
- Okres kryzysu emocjonalnego – nazywany także okresem rozpaczliwej depresji. Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Spostrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni i bezradni. Mają poczucie zawodu i niespełnionych nadziei spowodowane rozbieżnością między wymarzoną a rzeczywistą obrazem dziecka. W przeżyciach rodziców dominuje: poczucie klęski życiowej, poczucie osamotnienia, skrzywdzenia przez los i beznadziejności. W tym okresie rodzice zazwyczaj bardzo pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka. Neurotyczne przeżywanie problemów własnych i rodziny może wywoływać agresję w ich wzajemnych stosunkach oraz bunt i wrogość wobec otaczającego świata. Konflikty i kłótnie między rodzicami pogłębiają dezorganizację w funkcjonowaniu rodziny. W tym okresie może wystąpić zjawisko odsuwania się ojca od rodziny. Przybiera ono różne formy, takie jak: niezajmowanie się sprawami rodziny i dziecka, ucieczka w alkohol lub pracę zawodową, wreszcie opuszczenie rodziny. Oczywiście zjawisko odsuwania się od spraw rodziny występuje niekiedy również u matek, aczkolwiek częściej dotyczy ojców. Przyczyny odchodzenia ojców od rodziny są mało poznane. Obiegowe poglądy na ten temat wskazują na egoizm ojca i chęć uniknięcia przez nich licznych obowiązków i wyrzeczeń związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. Należy również zaznaczyć, że matka obciążona obowiązkami pielęgnacyjnymi i przytłoczona negatywnymi przeżyciami może przejawiać

- wobec męża postawę pretensji i w konsekwencji – nieświadomie – przyczyniać się do jego odsuwania się od rodziny.
- Okres pozornego przystosowania się do sytuacji – jego dominującą cechą jest to, że rodzice podejmują nieracjonalne próby radzenia sobie z sytuacją, w jakiej się znaleźli po stwierdzeniu u dziecka niepełnosprawności. Rodzice podejmują bardzo żmudne i kosztowne wysiłki polegające na poszukiwaniu coraz to nowych specjalistów. Zwracają się także ku metodom pozamedycznym, takim jak: bioenergoterapia, ziołolecznictwo, akupunktura i poszukują środków zaradczych u osób niefachowych np. znachorów.
  - Okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji – rodzice podejmują próbę racjonalnego rozpatrzenia swej sytuacji. Oczywiście mogą oni nadal przeżywać stresy i problemy emocjonalne, ale nie są one już związane z pytaniem „dlaczego my i nasze dziecko?“, lecz z pytaniem „jak pomóc dziecku i jak zorganizować dalsze życie własne i rodziny?“. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku. Ponadto w przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Jedynie ci rodzice, którzy osiągają ten z ostatnich okresów, potrafią wyjść z kręgu przeżyć paraliżujących ich funkcjonowanie i naprawdę pomóc dziecku (Twardowski, 1999, s. 21-27).

W przystosowaniu się rodziców do zagrażającej życiu dziecka przewlekłej badacze wyróżniają kilka etapów. Pierwszy, to czas ustalenia diagnozy, drugi, kiedy wymagana jest reorganizacja dotychczasowego życia. W kolejnym etapie dochodzi do swoistej stabilizacji, a ostatni etap wiąże się z koniecznością adaptacji do życia po zakończeniu leczenia (Sanardakiewicz, 2008, s. 32-33).

W literaturze przedmiotu zwraca się uwagę na stres przeżywany przez rodziców w początkowym okresie choroby. Lęk, który pojawił się w momencie postawienia diagnozy o chorobie nowotworowej, istnieje w psychice rodziców podczas całego leczenia. Rodzice żyją w nieustannym lęku, a najdrobniejsza niedyspozycja dziecka wzbudza panikę (Buczyński, 1999, s. 45-46). Takie długotrwałe obciążenie psychiczne rodziców, wielokrotne przeżywanie stresów w połączeniu z brakiem psychicznego wsparcia ze strony specjalistów i bliskich osób wpływa destruktywnie na ich stan psychofizyczny (Maciarz, 2001b, s. 76). Taki stan rodziców może wyzwać u nich zespół „wypalenia się”. Przejawia się on zniechęceniem, apatią, spadkiem motywacji do leczenia i wspomagania rozwoju dziecka. Zespół „wypalenia się” występuje częściej u rodziców przemęczonych nadmiarem obowiązków (za: Antoszevska, 2006, s. 85).

Reasumując, po poznaniu diagnozy rodzice często obwiniają siebie lub lekarzy za rzekomą zwłokę w diagnozowaniu. Niektórzy w okresie choroby unikają kontaktów ze znajomymi. Inni poszukują dodatkowych źródeł informacji, wertując podręczniki (za: Antoszevska 2006, s. 81-82). Niekiedy rodzice popadają w depresję czy też nadużywają alkoholu. Wiązać się to może z dotychczasowymi negatywnymi doświadczeniami dotyczącymi choroby, trudnościami w pracy zawodowej, jak również z wcześniej istniejącymi konfliktami małżeńskimi i rodzinnymi (Buczyński, 1999, s. 56-60).

Należy pamiętać, iż konsekwencją rozpoznania schorzenia onkologicznego jest decyzja o podjęciu agresywnego, wielomiesięcznego leczenia (Antoszevska, 2006, s. 66-69). Przed rodzicami pojawia się

dylemat związany z wyrażeniem zgody na taki rodzaj terapii. Im ściślejsza współpraca rodziców z lekarzem, większe wzajemne zaufanie i im pełniejsza wymiana informacji między nimi, tym większa pewność rodziców, że podjęli właściwą decyzję. To zupełnie naturalne, że pojawiają się wątpliwości co do słuszności swych decyzji, szczególnie w tak dramatycznych okolicznościach – świadczą one o dużej wrażliwości (Wielgosz, 1999, s. 442-443).

## Przekazywanie dzieciom informacji o ich chorobie

Poważna choroba może przytrafić się w każdym wieku. Mówienie dzieciom o chorobie nowotworowej jest wyjątkowo trudne, ponieważ dzieciństwo wyobrażamy sobie jako czas niewinności i wolności od bólu (Buckman, 2000, s. 358).

Znając prawdę o chorobie dziecka, rodzice często czynią z niej tabu:

- tabu obowiązujące w kontaktach z dziećmi; żadne z rodziców nie rozmawia w sposób otwarty z dziećmi o ich chorobie;
- tabu obowiązujące w kontaktach z rodziną, nawet najbliższą;
- tabu obowiązujące w kontaktach ze znajomymi w pracy, sąsiadami, krewnymi, kolegami i koleżankami chorego dziecka (za: Zuberek-Moskal, 1995, s. 293).

Dziecko należy poinformować, na jaką chorobę zachorowało i na czym będzie polegał sposób leczenia. Wydaje się, że niechęć niektórych rodziców do informowania o chorobie wynika z ich własnych lęków i próby możliwie największej ochrony dziecka. Szczególnie błędna jest to taktyka w stosunku do dzieci w wieku dorastania, gdyż nieprawidłowe wyobrażenia co do swej choroby prowadzą do nieprzestrzegania zaleceń. Są rodzice, którzy doskonale potrafili wytłumaczyć swemu choremu dziecku, na czym polega jego choroba i co trzeba zrobić, aby ją zwalczyć. Okazuje się, że jest to możliwe nawet w stosunku do dzieci w wieku przed-szkolnym i nawet w przypadku poważnej choroby (Wielgosz, 1999, s. 426-427).

## Nieprawidłowe postawy rodzicielskie wobec chorego dziecka

Przewlekła choroba może wyzwalać nieprawidłowe postawy rodzicielskie. Najczęściej występują one w postaci nadopiekuńczości, unikania bądź odrzucania dziecka. Rodzicielskie postawy unikania lub odrzucania dziecka występują głównie w rodzinach o zaburzonych więzach emocjonalnych i dotkniętych patologią. Rzadko choroba dziecka wyzwała tego rodzaju postawy u rodziców kochających swoje dzieci i tworzących dla nich wartościowe środowisko wychowawcze (Maciarz, 2001a, s. 226). Natomiast stosunkowo często choroba dziecka sprawia, że rodzice stają się wobec niego nadmiernie opiekuńczy. Dzieje się tak zwłaszcza w stosunku do dzieci ciężko chorych. Nadopiekuńczość rodziców sprawia, że starają się oni jak najdłużej utrzymywać silne, niemal symbiotyczne więzi z dzieckiem i nie doceniają potrzeby usamodzielnienia dziecka i rozwijania jego niezależności. Równocześnie starają się oni skompensować dziecku te ograniczenia nadmiernym rozpieszczaniem go (Maciarz, 1998, s. 37). W takiej sytuacji matka stara się za wszelką cenę wynagrodzić dziecku

cierpienia, dlatego też dziecko może zostać przytłoczone, może „dusić się” od miłości, pozornie ma wszystko. Dziecko w tej sytuacji nie znajduje sił, jest bierne, nie mobilizuje się. Nieraz próbuje wyzwolić się z tego klosza, pomagając sobie agresją, buntem. W takich sytuacjach matki ulegają dziecku praktycznie we wszystkim, ograniczając lub wręcz eliminując jakiegokolwiek wymagania (Binnebesel, 2003, s. 40). Nasilenie się postawy nadopiekuńczości w stosunku do chorego dziecka odbija się niekorzystnie także na funkcjonowaniu zdrowego rodzeństwa (Samardakiewicz, 2008, s. 33).

Niekiedy rodzice dziecka chorego przejawiają wobec niego postawę nadmiernej pobłażliwości „dziecko może robić to, co chce, bo jest chore”. Względna trwałość tego rodzaju postawy rodzicielskiej sprawia, że dziecko nie przyswaja sobie norm moralnych i społecznych, nie uczy się kontrolowania swoich reakcji emocjonalnych i swego zachowania w różnych sytuacjach i w konsekwencji może mieć duże trudności przystosowawcze poza środowiskiem szpitalnym (Maciarz, 1998, s. 37).

### Sytuacja zdrowego rodzeństwa pozostającego w domu

Jeśli choruje dziecko jedyne, koncentracja uwagi rodziców na nim nie odbywa się kosztem pozostałych dzieci. Choroba dziecka jedyne jest jednak dla rodziców sytuacją ogromnego zagrożenia – zagrożenia, że stracą jedyne dziecko (Twardowski, 1999, s. 18).

Rozpoznanie choroby nowotworowej u jednego z dzieci ma ogromny wpływ nie tylko na rodziców. Zdrowe rodzeństwo dzieci z chorobami nowotworowymi jest szczególnie podatne na wystąpienie różnorodnych problemów adaptacyjnych (Samardakiewicz, 2008, s. 34). Zdrowe dzieci są tak samo nieprzygotowane na szpital jak ich chory brat lub siostra i tak samo wyrwane z raju dzieciństwa. Rodzice wracają do domu, ale ich wyjaśnienia nie wystarczają, aby zrozumieć, co się stało. Dzieci czują, że zagrożone jest życie ich rodziny. Rodzice godzinami przebywają w szpitalu. Kiedy wracają, są zmęczeni, smutni i myślami obecni przy chorym dziecku. Nie mają sił na zabawę ze zdrowym rodzeństwem, na przejrzenie jego zadań domowych i odpowiedzi na jego pytania. Bardzo często opiekę nad zdrowym rodzeństwem przejmują dziadkowie lub inni krewni (Pichler, 1995, s. 147). Podczas gdy w naturalny sposób zainteresowanie, uwaga, uczucia i energia rodziców skupiają się wokół chorego dziecka, u jego rodzeństwa mogą pojawić się negatywne reakcje, którym należy zapobiegać. Skupienie uwagi i poświęcenie całego czasu choremu dziecku może u jego rodzeństwa wywołać uczucia zazdrości, gniewu, a nawet agresji, skierowanej przeciwko choremu bratu czy siostrze, oraz poczucie odrzucenia przez rodziców. Te negatywne emocje, szczególnie gdy trwają przez dłuższy czas, mogą dalej prowadzić do powstania reakcji nerwicowych, wystąpienia trudności szkolnych. Występujące u pozostałych dzieci w rodzinie uczucia gniewu i agresji skierowane przeciw choremu dziecku są w wielu przypadkach ostro karane przez rodziców, którzy nie rozumieją mechanizmu ich występowania. Takie reakcje rodziców prowadzą do pojawienia się u karanych dzieci poczucia winy i strachu przed karą, ale nie powodują zniknięcia negatywnych uczuć w stosunku do chorego brata lub siostry. Bardzo ważne jest więc, aby rodzice w rozmaity sposób zapewniali swoje zdrowe dzieci o swych niezmiennych, pozytywnych uczuciach. Zapobiega się w ten sposób rywalizacji o ich uczucia i uwagę (Wielgosz, 1999, s. 434-435).



Problem zapewnienia opieki zdrowym dzieciom pozostającym w domu jest tym, co oprócz choroby nowotworowej niepokoi matki przebywające z dziećmi chorymi w szpitalu. Należy zatem pamiętać, że nawet jeśli opieka nad dziećmi pozostającymi w domu jest zapewniona, to pozostaje jeszcze problem ich samotności, problem utraty. Nagle zostają pozbawione matki. W odczuciach pozostałych dzieci matka całą siebie, wszystkie swoje uczucia i myśli oddaje choremu. Problemy zdrowych dzieci stają się mniej istotne, wręcz nieważne. Zdrowe dzieci, nie zawsze rozumiejąc do końca zaistniałą sytuację, czują się odrzucone. W wypowiedziach matek wracających z krótkich odwiedzin w domach rodzinnych bardzo często przebijają zaniepokojenie lub zdziwienie tym, jak się zmieniły ich zdrowe dzieci: są rozdrażnione, kapryśne, niegrzeczne, zbyt lgnące do matek i zamęczające je „głupstwami” lub odwrotnie – jakby obrażone i mało mówne. Obserwowane powszechnie przez matki symptomy zaburzeń zachowania zdrowych dzieci są ich reakcją na utratę domu i rodziny, w jakiej dotąd wzrastały.

Zdrowe rodzeństwo, jako najbardziej dostępne źródło informacji dla otoczenia, staje się ofiarą natrętnych, niekończących się pytań o zdrowie i kondycję chorego brata/siostry, zmian w jego wyglądzie lub nawet o ostateczne rokowanie. Zdrowe dzieci wykazują skłonność do kontrolowania zakresu przekazywanych informacji z obawy przed reakcjami otoczenia, litością i plotkami. Mają jednak ogromną potrzebę wsparcia, która z uwagi na ograniczenie kontaktów społecznych poza szkołą nie zostaje zaspokajana.

Istnieje wyraźna różnica w funkcjonowaniu społecznym dzieci młodszych i starszych. Dzieci młodsze często rozładowują nagromadzone negatywne emocje poprzez zachowania agresywne, wszczynanie kłótni, bójek, niekontrolowane wybuchy gniewu. Młodzież ma tendencję do wiązania się z różnymi subkulturami, co niejednokrotnie niesie za sobą zagrożenia, takie jak alkohol, narkotyki.

Wszystkie obciążenia, jakich doświadcza zdrowe dziecko, mogą doprowadzić do powstania krótkotrwałych lub bardziej utrwalonych zmian funkcjonowania psychicznego. Pojawić się mogą różnego typu zaburzenia psychosomatyczne, takie jak bóle głowy, bóle brzucha, problemy ze snem, moczenie nocne, niemożność skupienia uwagi, labilność emocjonalna, zaburzenia snu. Ponadto często występują zaburzenia lękowe, zaburzenia odżywiania (utrata apetytu lub przybieranie na wadze), wzmożona podatność na obrażenia i drażliwość. U młodszych dzieci pojawić się mogą zachowania regresyjne, takie jak: zahamowanie mowy, ssanie palca, zaprzestanie chodzenia, pogorszenie w treningu czystości. Szczególnie niepokojące może być naśladowanie zachowania rodziców lub chorego brata/siostry, zwłaszcza po jego śmierci. Skargi na dolegliwości somatyczne stają się sposobem na zdobycie zainteresowania rodziców.

U dzieci powyżej 12 roku życia istnieje możliwość wystąpienia zachowań zagrażających ich zdrowiu i nawet życiu. Dotyczy to spożywania alkoholu, palenia tytoniu, zażywania narkotyków czy nawet podejmowania prób samobójczych (Samarakiewicz, 2008, s. 36-37).

Optymalna z punktu widzenia utrzymania spójności rodziny jest sytuacja, w której rodzice wymieniają się w swoim towarzystwie choremu dziecku. Kilka tygodni spędza z nim matka, a następnie zastępuje ją ojciec. Naprzemienne towarzystwo dziecku jest też korzystne dla samych rodziców, zabezpiecza ich bowiem przed skutkami długotrwałego uczestnictwa w sytuacji o wysokim potencjale stresu, a taki określa każdy dzień spędzany wśród chorych, cierpiących i umierających (Zuberek-Moskal, 1995, s. 290-291).

## Zmiany w realizacji podstawowych funkcji rodziny na skutek choroby dziecka

U rodziców wychowujących dzieci niepełnosprawne zakłóceniu może ulec zarówno funkcja prokreacyjna, jak i funkcja zaspokojenia ich potrzeb seksualnych. Atmosfera stałego napięcia zagrożenia i lęku może zniechęcić małżonków do kontaktów seksualnych lub powodować, że czerpana z nich satysfakcja jest niewielka. Dla kobiet o tradycyjnych poglądach na małżeństwo i seks współżycie z mężem staje się wówczas przykrym obowiązkiem. Niektórzy mężczyźni, przejawiający tendencje do odsuwania się od problemów rodziny, mogą szukać satysfakcji seksualnej w kontaktach pozamałżeńskich. Ogólnie można powiedzieć, że problemy we współżyciu seksualnym pogłębiają istniejące pomiędzy małżonkami rozbieżności i konflikty.

W rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne szczególnego znaczenia nabiera funkcja usługowo-opiekunicza. Funkcja ta jest realizowana głównie przez matkę. Ogromna ilość obowiązków powoduje, że czasami nie może im sprostać. Wówczas każda udzielona jej pomoc jest bardzo cenna (Twardowski, 1999, s. 49-50).

W rodzinie posiadającej dziecko niepełnosprawne istotnym modyfikacjom ulega funkcja socjalizacyjna. Istotą tej funkcji jest przygotowanie dziecka do przyszłych ról społecznych oraz wprowadzenie w świat wartości moralnych i kulturowych. Jest ona realizowana przez kształtowanie u niego różnorodnych umiejętności i sprawności. W przypadku dziecka niepełnosprawnego szczególnego znaczenia nabierają te umiejętności, które umożliwiają mu coraz bardziej samodzielne funkcjonowanie.

Posiadanie chorego dziecka wprowadza również istotne zmiany w obrębie funkcji psychohigienicznej. Jej istotą jest zapewnienie członkom rodziny zachowania zdrowia psychicznego oraz rozwoju ich osobowości. Lęk, zagrożenie, beznadziejność i rozpacz — przeżywane przez rodziców po uzyskaniu informacji o chorobie dziecka — zakłócają ich poczucie bezpieczeństwa. Rodzina przestaje być miejscem wypoczynku, relaksu, psychicznej regeneracji, oazą spokoju i radości. Przeciwnie — staje się miejscem stresów, długotrwałych napięć i nasilających się konfliktów. Jeżeli rodzina przez długi okres nie realizuje funkcji psychohigienicznej, wówczas jest duże prawdopodobieństwo pojawienia się zaburzeń emocjonalnych u jej członków.

Najczęściej funkcja bytowa rodziny, na którą składają się przede wszystkim warunki ekonomiczne i mieszkaniowe, także nie pozostaje bez modyfikacji. Choroba dziecka zwykle pogarsza sytuację ekonomiczną rodziny. Większość matek musi przerywać pracę zawodową, aby zająć się jego wychowaniem. Równocześnie wzrastają wydatki, ponieważ chore dziecko wymaga leczenia (często długotrwałego), troskliwej opieki i specjalnych zabiegów wychowawczych. Pomimo tego, że w naszym kraju osoby chore mają prawo do bezpłatnych świadczeń leczniczych, to i tak rodzina zazwyczaj ponosi różne dodatkowe koszty — na zagraniczne leki kupowane prywatnie, na odpowiednią dietę, prywatne leczenie, zakup różnych pomocy i zabawek, przejazdy taksówkami itp. Ogólnie można stwierdzić, że sytuacja ekonomiczna większości rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne jest trudna. Jest tak m.in. dlatego, że zasiłek wychowawczy, dodatek z tytułu wychowywania dziecka niepełnosprawnego lub renta nie rekompensują strat finansowych poniesionych z powodu przerwania pracy przez matkę.

Trudna sytuacja materialna prowadzi do zmian w ekonomice prowadzenia domu, modyfikacji w relacjach interpersonalnych w rodzinie i wzrostu napięć odczuwanych przez poszczególnych członków rodziny. Jeżeli rodzice pragną utrzymać dotychczasowy standard życia, wówczas pożyczają pieniądze od rodziny i znajomych, zaciągają kredyty, wykorzystują ewentualne oszczędności itp. Zazwyczaj jednak nie daje się utrzymać dotychczasowego poziomu życia i konieczne są zmiany w strukturze wydatków. Coraz większy odsetek w budżecie domowym zaczynają stanowić wydatki na żywność, leczenie dziecka, czynsz, opał i elektryczność, a coraz mniejszy wydatki na odzież, obuwie, usługi, dobra trwałego użytku, kulturę i wypoczynek (Twardowski, 1999, s. 44-45).

### **Powrót dziecka do domu rodzinnego po zakończonym leczeniu szpitalnym**

Okres, w którym dziecko wraca po długim leczeniu do domu w literaturze przedmiotu określany jest jako faza czujności. Rodzice wierzą, że ich dziecko będzie zdrowe, jednak przeżywają silny niepokój i poczucie niepewności. Drobne przeziębienia spotykają się z silną reakcją i przeżywanym lękiem przed nawrotem choroby. Możliwość powrotu dziecka do domu jest bardzo oczekiwana, ale to też rodzi stresy. Rodzice pojmują szpital jako miejsce bezpieczne, gdzie dziecko ma odpowiednią opiekę i boją się, czy sami będą mogli się nim opiekować (Buczyński, 1999, s. 55). Z chwilą opuszczenia szpitala, rodzice, a zwłaszcza matka, muszą troszczyć się o właściwe odżywianie i podawanie płynów, o regularne branie leków i regularny sen. Muszą umieć rozpoznać i ocenić pierwsze symptomy nawrotu choroby, zdecydować, czy uczęszczanie do szkoły nie będzie dla niego zbyt dużym wysiłkiem (Pichler, 1995, s. 141).

Chore dziecko musi przestawić się z życia szpitalnego na życie w domu. Po powrocie ze szpitala dziecko często czuje się obco. Po pewnym czasie, gdy dziecko zaaklimatyzuje się w domu, w atmosferze zrozumienia przede wszystkim przez rodziców, odzyskuje poczucie bezpieczeństwa. Im dłużej trwał pobyt w szpitalu, tym więcej czasu dziecko będzie potrzebować na przyzwyczajenie się do rodziny. Szczególnie trudno jest małym pacjentom przypomnieć sobie własne mieszkanie, łóżeczko i doświadczenia związane z rodzicami i rodzeństwem. Im szybciej rodzice zrozumieją, że dziecko po opuszczeniu szpitala nadal potrzebuje ich pociechy, rady, pomocy i że powinni spokojnie przyjmować jego nieznane dotąd reakcje, tym łatwiej dziecko (szczególnie małe) odnajdzie się w tym prawie już nieznanym sobie otoczeniu. Wielu rodziców boi się, zwłaszcza w pierwszym okresie po wyjściu dziecka ze szpitala, że je rozpieszczą lub ograniczą jego potrzebę wolności i samodzielności. Po długim zamknięciu dziecko musi się rozładować, chce nadrobić wszystko, czego mu w ostatnich tygodniach brakowało.

Zrozumiałe, że kłopot z akceptacją zmienionego choćby tylko zewnętrznego dziecka ma również rodzeństwo. Długi pobyt dziecka chorego w szpitalu sprawia, że rodzeństwo staje się sobie obce. Potrzebna jest pomoc rodziców, by dzieci ponownie się do siebie zbliżyły. Czasem, mimo starań rodziców, dzieci są o siebie zazdrosne. Należy zatem pamiętać, że nawet gdy rodzeństwo chętnie przejmuje opiekę nad chorym dzieckiem, rodzice powinni dbać, aby zaspokajane były i ich życzenia i potrzeby (Pichler, 1995, s. 141-151).

## Rodzina w obliczu śmierci dziecka

W przypadku dzieci z chorobą nowotworową wysokie prawdopodobieństwo śmierci ciąży na każdym z dzieci i obecnie jest na każdym z etapów leczenia. Rodzice są tego świadomi. Walcząc o życie dziecka, oswajają się jednocześnie z myślą o jego śmierci (Zuberek-Moskal, 1995, s. 289).

Długa i chaotyczna droga, którą przechodzą rodzice od momentu początkowej diagnozy do prognozy nieuniknionej śmierci dziecka, wyczerpuje ich fizycznie i psychicznie. Z całej siły walczyli oni z chorobą, dostosowywali się do wychodzenia dziecka ze szpitala i ponownych hospitalizacji oraz do wpływu choroby na codzienne życie, przeżywali konflikty związane z podejmowaniem poważnych decyzji, próbowali zachować, w takim stopniu, w jakim to możliwe, normalne życie. Podobnie jak nie mogli wyobrazić sobie, jakie będzie życie z dzieckiem przed jego narodzinami, teraz nie mogą sobie wyobrazić życia bez niego. W terminalnym okresie choroby dziecka rodzice doświadczają totalnej bezradności i ich cierpienie jest trudne do wyobrażenia. Matki próbują odtworzyć z dzieckiem jedność okresu płodowego, zamykają się z nim w ochronnej diadzie, od której odsunęci są ojciec i pozostałe dzieci. Ponieważ śmierć dziecka była rzeczywistością niemożliwą do wyobrażenia, rodzice są porażeni brutalnością wydarzeń. Według Szczepaniaka, rodzice przyjmują zazwyczaj tylko zewnętrzne rozpoznanie stanu terminalnego dziecka, nie dowierzając temu i będąc rozdartym między pragnieniem przedłużenia mu życia i uchronienia go od bólu (za: Wójcik-Krzemień, 2011, s. 212-213).

Wyjątkowo trudno towarzyszy się umierającemu dziecku dającemu do zrozumienia, że zdaje sobie sprawę z zagrożenia. Czasami rodzice muszą pogodzić się z tym, że dziecko w swojej bezsilności obrzuca ich wyzwalkami, odrzuca ich oddanie i zamyka się w sobie. Jednak w ciężkich godzinach tej szczególnie trudnej fazy choroby obecność rodziny jest o wiele bardziej konieczna aniżeli kiedykolwiek wcześniej (Pichler, 1995, s. 166).

Spinetta i inni udowodnili, że dzieci z chorobą nowotworową źle rokującą w wieku 6-10 lat zdają sobie sprawę ze swego stanu i możliwości bliskiej śmierci. Wysoczańska zauważyła, że dzieci chcą wiedzieć, czym jest śmierć i co dzieje się z człowiekiem po zakończeniu życia ziemskiego. Ślepowska uważa, że dzieci chore wykazują mniejszy lęk przed śmiercią niż dzieci zdrowe. Autorka sugeruje, że wynikać to może między innymi z uruchomienia mechanizmu obronnego, szczególnie wypierającego lęk. Morrow i inni uważają, iż dziecko winno umierać w domu. Problem ten zauważa również Kochen przytaczając jednocześnie listę zalet umierania w domu. Zdaniem tego badacza dziecko umierając w domu: jest bardziej naturalne, może lepiej kierować swoim życiem, ma większe poczucie godności i szacunku, czuje się bezpieczniej, bez skrupowania wyraża swoje uczucia bólu, strachu itp., ma lepsze, bardziej normalne, domowe warunki dzięki stałej obecności bliskich i dlatego łatwiej mu zaakceptować nadchodzącą śmierć. Opiekunowie umierającego dziecka natomiast, zdaniem tego autora: nie mają problemów z wyczerpującymi dojazdami do szpitala lub hospicjum, odczuwają, jak bardzo są potrzebni, mają większy komfort lokalowy i finansowy, mogą nieskrępowanie wyrażać swoje uczucia, mają więcej czasu dla siebie i na przygotowanie się do żałoby. Natomiast Spilling uważa, że bez względu na wiek czy płeć umierający mają wspólne potrzeby, są nimi: kontrola objawów, poczucie bezpieczeństwa, uczucie bycia potrzebnym, nie bycia dla nikogo ciężarem, ludzkie kontakty, dotyk, sympatia, wyjaśnienie objawów choroby, poczucie bycia akceptowanym pomimo różnych nastrojów, poczucie własnej wartości oraz wiedza ogólna lub specjalistyczna na temat umierania i śmierci (za: Binnebesel, 2000, s. 34-35).

Integralną częścią opieki nad umierającym jest opieka nad jego rodziną zarówno w czasie jego choroby, jak i po śmierci. Trzeba umieć wysłuchać nie tylko chorego, lecz również osoby mu bliskie, które często odczuwają nagłą potrzebę wypowiedzenia się, zwierzenia się komuś. Także rodzice mają w tym okresie prawo oczekiwać akceptacji i pomocy ze strony personelu medycznego (Górecki, 1995, s. 449).

Ci wszyscy, którzy otaczają troską rodziców (zespół medyczny, dalsza rodzina, pracownicy socjalni itp.), powinni zwracać szczególną uwagę na jakość swojej obecności, o wiele bardziej niż na to „co powinno się powiedzieć”. W literaturze przedmiotu wymienia się kilka zasad dotyczących pomocy rodzinie z dzieckiem nieuleczalnie chorym:

- a) postępować zgodnie z rytmem rodziny (akceptować jej regresję, agresywność, zachowania obronne),
- b) faworyzować wyrażanie uczuć (smutku, cierpienia, poczucia winy), umieć odczytywać komunikaty niewerbalne,
- c) rozmawiać o chorobie, jednocześnie respektując tematy tabu i nieporuszane w rodzinie,
- d) wspierać dialog rodziny z personelem medycznym, wewnątrz rodziny, z innymi rodzinami, z psychologiem.

Pomoc dziecku udzielana jest zatem w dużej mierze przez wspieranie jego rodziny. Towarzystwo ciężko choremu, umierającemu dziecku i jego rodzinie jest aktem trudnym i delikatnym, zawierającym elementy sprzeczne. Pomaga się dziecku i jego rodzinie w życiu z dnia na dzień, jednocześnie określa się cele pozwalające im myśleć o przyszłości; poza tym wyraża się wiarę, że dziecko i jego rodzina mają w sobie wszystkie siły, by stawić czoło temu doświadczeniu, ale jednocześnie jest się świadomym tego, iż potrzebują wsparcia, by odnaleźć w sobie te zasoby (za: Wójcik-Krzemień, 2011, s. 213).

Należy pamiętać, że w pielęgnację chorych powinny być włączone także dzieci. Nie należy izolować ich od umierających — co bardzo często się zdarza — ale pozwolić i pozostać przy nich. W ten sposób będą mogły oswoić się ze śmiercią oraz traktować umieranie jako naturalną część życia (Górecki, 1995, s. 449).

Badania Holmsa i Rehe'a wskazują fakt, że śmierć dziecka jest tym zdarzeniem, którego potencjał stresowy jest najwyższy ze wszystkich możliwych, jest jedną z sytuacji granicznych. Choroba nowotworowa zwiększa realność tego zdarzenia, sprawia, że jego prawdopodobieństwo wzrasta. Tym samym niesie już w sobie sama na tyle silny ładunek stresu, że działanie w niej bez pomocy i wsparcia psychologa, duchownego staje się trudne, a niekiedy niemożliwe (za: Zuberek-Moskal, 1995, s. 289).

Po śmierci dziecka cierpienie rodziców wydaje się nie do zniesienia. Często nie wiedzą, jak mają dalej żyć. Dni były dotąd wypełnione odwiedzinami w szpitalu i troską o chore dziecko (Pichler, 1995, s. 168). Brehant uważa, że śmierć bliskiej osoby jest największym problemem w funkcjonowaniu rodziny. Według Powella, przeszło 50% rodzin, w okresie od 13 miesięcy do 3 lat po śmierci dziecka przeżywa okres głębokiej żałoby i związane z nim różnego rodzaju napięcia małżeńskie. Land i inni zauważają, iż wśród rodzin istnieje większy odsetek obniżenia więzi małżeńskiej, która często prowadzi do separacji i rozwodu. W innych badaniach Gottlieb stwierdził, iż kobiety bardziej przeżywają śmierć dziecka niż mężczyźni. U mężczyzn zaobserwowano tłumienie wściekłości i swej bezradności wobec śmierci dziecka. Kobiety wykazywały natomiast więcej smutku,

obwiniania się, gniewu, lęku i tendencji do izolacji. Schweb uważa, iż u mężczyzn jedną z największych trudności związanych z przeżywaniem żałoby jest akceptacja poczucia winy u żony. Mężczyzna czuje swą odpowiedzialność wobec żony, jednak często nie wie, jak jej pomóc. Napięcie takie, zdaniem Fisha prowadzi do szukania sposobów rozładowania napięcia emocjonalnego i pocieszenia przez współżycie seksualne. Z przeprowadzonych przez niego badań wynika, że 60% kobiet zauważa u siebie po śmierci dziecka brak zainteresowania współżyciem seksualnym, co zdaniem 40% badanych mężczyzn wpływa negatywnie na związek małżeński. Lauer zwrócił uwagę na to, że wśród rodziców, których dzieci zmarły w domu, obserwuje się spokojniejsze przeżywanie żałoby niż wśród rodziców, którym dzieci zmarły w szpitalu. Spinetta z kolei uważa, że źle przeżyta żałoba rodziców może być źródłem wielu poważnych zaburzeń osobowościowych zarówno u rodziców, jak i pozostałych członków rodziny. Ponadto Pawlaczyk i Szulc zauważają, iż większość rodziców unika rozmów ze zdrowymi dziećmi na temat śmierci i cierpienia, gdyż sami nie umieją znaleźć odpowiedzi na dręczące ich pytania, zaś van Dongen-Melman uważa, iż rodzeństwo dzieci chorych to „zapomniane dzieci” zasługujące na szczególną opiekę ze strony rodziców, psychologów i pedagogów (za: Binnebesel, 2000, s. 35-37).

## Podsumowanie

Z zaprezentowanej literatury przedmiotu wynika, iż wystąpienie i trwanie choroby przewlekłej dziecka stanowi trudną próbę dla całej rodziny. Wraz z rozwojem choroby nowotworowej i decyzją o podjęciu inwazyjnego leczenia, oprócz walki o zdrowie dziecka podejmuje się także walkę o przetrwanie rodziny.

Od tego momentu członkowie rodziny żyją w nieustannym stresie, co może powodować pojawianie się różnego rodzaju konfliktów. Pojawiają się spięcia pomiędzy małżonkami, wynikające najczęściej z przemęczenia, życia w ciągłym biegu, nadmiaru obowiązków. Istotne stają się także konflikty będące wynikiem zazdrości o uwagę rodziców poświęcaną choremu bratu czy siostrze oraz z rodzącego się buntu z powodu poczucia osamotnienia u członków rodziny.

Reasumując, zachorowanie jednego z członków rodziny powoduje zaburzenia całego systemu rodzinnego. Każda osoba w rodzinie ma swoją pozycję, miejsce i rolę. Tak więc choroba zakłóca funkcjonowanie rodziny. Zdrowi członkowie rodziny muszą przeorganizować czasowo jej strukturę funkcjonowania. Choroba w rodzinie sprawia, że członkowie muszą przystosować się do wielu trudności, które mają ogromny wpływ na komunikację między nimi. Zatem udział rodziny w przebiegu choroby jest duży i zarazem obciążający dla jej członków (za: Piotrowska-Matyszczyk, 2008, s. 260).

## Bibliografia

- Antoszevska B. (2006). *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Binnebesel J. (2003). *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.

- Binnebesel J. (2000). *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Buckman R. (2000). *Jak zwalczyć raka? Profilaktyka – objawy – leczenie* (z ang. przełożył M. Wrześniewski). Warszawa: Wydawnictwo „Świat książki”.
- Buczyński F.L. (1999). *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*. Lublin: Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Górecki M. (1995). *Hospicjum w służbie umierającym*. W: T. Pilch, I. Lepalczyk (red.) *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*. Warszawa: Wydawnictwo „Żak”.
- Kubler-Ross E. (1998). *Rozmowy o śmierci i umieraniu* (z ang. przełożyła I. Doleżał-Nowicka). Poznań: Wydawnictwo Media Rodzina.
- Maciarz A. (2001a). *Pedagogika terapeutyczna dzieci przewlekle chorych*. W: W. Dykcik (red.) *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Adama Mickiewicza.
- Maciarz A. (2001b). *Pedagogika lecznicza i jej przemiany*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Maciarz A. (1998). *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*. Kraków: Wydawnictwo „Impuls”.
- Pichler E., Richter R. (1995). *Nasze dziecko ma nowotwór. Pokonać chorobę. Poradnik dla rodziców dzieci chorych na białaczkę i inne choroby nowotworowe* (z ang. przełożyła J. Kurkiewicz-Laskowska) Poznań: Wydawnictwo Zysk i Ska.
- Pilecka W. (2011). *Choroba nowotworowa*. W: W. Pilecka (red.) *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Piotrowska-Matyszcak, M. (2008). *Wymiary komunikacji w rodzinie w aspekcie choroby nowotworowej dziecka*. W: M. Baryluk, M. Wawrzak-Chodaczek (red.) *Komunikacja społeczna w świecie realnym*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Samardakiewicz M. (2008). *Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*. Lublin: Wydawnictwo POLIHYMNIA Sp. z o.o.
- Twardowski A. (1999). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Wielgosz E. (1999). *Wychowanie dzieci niesprawnych somatycznie*. W: I. Obuchowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Wójcik-Krzemień A. (2011). *Dziecko w sytuacji choroby zagrażającej życiu. Pediatryczna opieka paliatywna*. W: W. Pilecka (red.) *Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Perspektywa kliniczna*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Zuberek-Moskal U. (1995). *Rodzina w sytuacji zagrożenia śmiercią dziecka*. W: M. Chodkowska (red.) *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Socjalizacja i rehabilitacja*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

#### Summary

#### Child cancer as a factor causing changes in family functioning – selected aspects

This article draws attention to non-medical aspects of malignant diseases in children, concentrates on the psychological and pedagogical problems which arise in their progress and concern the whole family. The author focuses especially on the fact that parents' and healthy siblings' problems cannot be treated as less important

than the congenital disorder of an ill child. The widely presented theory of this issue informs the reader how the members of a family feel, what attitudes they adopt and how they deal with this difficult situation since receiving the information about the child's disease till the end of the treatment, coming back home or the death of a child patient.

**Key words:** Special Pedagogy, cancer, chronic disease of a child, disability in family, disabled child, malignant disease of a child, ill child