

Karolina Erwina Stenka, Paweł Kajetan Izdebski

Radzenie sobie przez dzieci i młodzież z doświadczeniem choroby nowotworowej oraz skutkami jej leczenia

Coping with cancer and the effects of treatment in children and adolescents

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: Badacze coraz częściej skupiają się na analizie procesu radzenia sobie z chorobą nowotworową u dzieci. Nowotwory złośliwe stanowią drugą przyczynę śmierci osób w wieku 1–19 lat. W Polsce publikacje dotyczące tej grupy wiekowej należą do rzadkości. Ogromne trudności, z jakimi muszą się zmagać młodzi pacjenci, powodują wzrost zainteresowania badaczy zagadnieniem radzenia sobie dzieci z chorobą. **Materiał i metoda:** Artykuł jest przeglądem badań nad radzeniem sobie z chorobą nowotworową. Literatura pochodzi z baz danych Medline oraz PsycARTICLES. Ponadto wykorzystano dostępne źródła polskie. **Omówienie:** W psychoonkologii dziecięcej można zauważyć brak skutecznych metod oceny procesu radzenia sobie z chorobą. Ze względu na stosowanie różnych metod badawczych trudniej jest porównywać wyniki. Dodatkowe problemy wynikają z dużych rozbieżności wiekowych wśród uczestników prezentowanych badań. Dzieci i młodzież zazwyczaj wykazują dobre przystosowanie do zaistniałej sytuacji. Na skutek zachodzących zmian rozwojowych zwiększa się efektywność wykorzystywanych metod radzenia sobie. Stosowanie strategii aktywnych warunkuje dobrą adaptację do choroby. **Wnioski:** Dzieci zmagające się z chorobą nowotworową konsekwentnie wykazują niezwykle dobre przystosowanie. Z uwagi na ich sytuację spodziewano się niższego poziomu adaptacji oraz wyższego poziomu niepokoju i depresji, jednak nie potwierdzono tych hipotez.

Słowa kluczowe: radzenie sobie, nowotwór, dzieci, młodzież, adaptacja

Abstract

Introduction: Increasing attention has been recently awarded to the process of coping with cancer among children. Cancer is the second cause of deaths among children aged 1 to 19. Still, publications concerning this issue among teenagers and children in Poland are relatively scarce. However, the enormous difficulties that young patients are faced with have led to an increased interest in the mechanisms of coping with the disease. **Material and method:** This article is a review of the body of research concerned with coping with cancer. The literature reviewed was accessed through Medline and PsycARTICLES databases. Additionally, some available Polish sources were used. **Discussion:** Paediatric psycho-oncology has no effective methods of the assessment of coping, with the diversity of the applied research methods rendering the comparison of their results difficult. Additional problems result from the huge discrepancy in patients' age presented in different studies. Children and teenagers usually show a good level of adaptation to the situation. As a result of developmental changes, the efficacy of coping methods improves. The application of active strategies is a prerequisite for good adaptation to illness. **Conclusion:** Children who deal with cancer show surprisingly good adaptation. Their situation considered, a worse level of adaptation, with a higher level of anxiety and depression were originally expected, yet the hypothesis has been proved to be false.

Keywords: coping, cancer, children, adolescents, adjustment

WSTĘP

Skuteczność leczenia chorób nowotworowych u dzieci jest coraz większa. Ocenia się, że w Europie odsetek 5-letnich przeżyć dzieci cierpiących na nowotwory wynosi 80–85% (Mavrides i Pao, 2014), w porównaniu z 30% z roku 1960 (Maurice-Stam *et al.*, 2009). Pomimo ogromnych sukcesów współczesnej medycyny choroby nowotworowe nadal są poważnym problemem zdrowia publicznego. W Europie stanowią drugą co do częstości przyczynę śmierci osób w wieku 1–19 lat. Należy zwrócić uwagę, że jest to pierwsza chorobowa przyczyna zgonów w tej grupie wiekowej (Witkowski i Szymborski, 2014).

Zachorowalność na nowotwory złośliwe w Polsce wykazuje w ostatnich 30 latach tendencję wzrostową u obu płci, nieco silniejszą u chłopców. Dzięki wprowadzeniu odpowiednich metod terapii znaczna część dzieci zostaje wyleczona. Jednak intensywne postępowanie medyczne jest często przyczyną wielu problemów – zarówno fizycznych, jak i psychospołecznych – badanej populacji (Witkowski i Szymborski, 2014).

Diagnostyka i proces leczenia nowotworu u dzieci to wydarzenia dramatyczne (Maurice-Stam *et al.*, 2009), często opisywane jako prowadzące do urazów psychicznych (Baran, 2009). Wpływa to na życie codzienne dziecka i jego rodziny. Stres związany z rozpoznaniem nowotworu jest początkiem długiego procesu radzenia sobie. Proces radzenia sobie obejmuje wiele wysiłków, które pacjent podejmuje w celu przezwyciężenia stresu wynikającego z jego stanu somatycznego. Analizując literaturę naukową, można się spotkać z określeniami „radzenie sobie” lub „zmaganie się” (Łosiak, 1999). Wybór drugiego z tych terminów wydaje się trafniejszy. „Zmaganie się” nie oznacza, że cały proces musi zakończyć się sukcesem. Sugeruje jedynie, iż jednostka podejmuje próby uporania się z danym problemem. Z kolei termin „radzenie sobie” prowadzić może do wniosku, że kierunek procesu jest zawsze pozytywny.

Zważywszy na zadania rozwojowe, jakie stoją przed dziećmi i młodzieżą, nabycie i rozwijanie umiejętności skutecznego radzenia sobie należy uznać za niezwykle istotne (Talik, 2009). Efektywność tego procesu zwiększa się dzięki rozwojowi jednostki. Ogromny wpływ na wybierane sposoby radzenia sobie ma przekonanie danej osoby o możliwości kontrolowania zdarzeń (Pisula i Sikora, 2008). Szczególną rolę przypisuje się także zmianom zachodzącym w rozwoju poznawczym dzieci. Nabycie takich zdolności, jak planowanie, doskonalsze odbieranie i analizowanie bodźców, podzielność uwagi czy skuteczne rozwiązywanie problemów, w istotny sposób wpływa na efektywność procesów radzenia sobie. Rozwój w zakresie samoświadomości i umiejętności przyjmowania odmiennej perspektywy, które zwiększają zdolność regulacji stanów emocjonalnych i ich różnicowania oraz umożliwiają rozwój empatii, odgrywają niebagatelną rolę w kształtowaniu radzenia sobie (Pisula i Sikora, 2008). W Polsce podejmowanie zagadnień związanych z radzeniem sobie z chorobą nowotworową przez dzieci i młodzież

wciąż należy do rzadkości – celem artykułu jest więc zwrócenie uwagi specjalistów zajmujących się tą grupą na znaczenie omawianego problemu. Jak pokazują wyniki badań, proces radzenia sobie odgrywa ważną rolę w prawidłowym przystosowaniu się do sytuacji. W artykule zwrócono również uwagę na aspekty związane z budowaniem prawidłowego obrazu ciała i komunikacji interpersonalnej – ze względu na ich związek z adaptacją. Autorzy wskazują na konieczność poruszania tej tematyki z uwagi na trudności, z jakimi mogą spotykać się dzieci na różnych etapach leczenia. Choroba nowotworowa zmusza młodych pacjentów do zmierzenia się z wieloma problemami wynikającymi z ich stanu. Zaliczyć tu można takie specyficzne trudności, jak:

- zagrożenie zdrowia, a często i życia;
- doświadczanie przykrych stanów emocjonalnych w postaci lęku i stresu psychologicznego;
- konieczność konfrontacji ze śmiercią;
- zaburzenie normalnego funkcjonowania i trybu życia;
- zmiana dotycząca ról społecznych;
- poczucie bezradności – będące wynikiem przyjęcia roli chorego, osoby zdanej na pomoc lekarzy i personelu medycznego;
- poczucie uprzedmiotowienia – ze względu na nadal panujący w medycynie model biomedyczny;
- egocentryzacja chorego (niezwykle istotny problem w przypadku dzieci);
- odcięcie od rodziny i bliskich;
- reakcja wycofania.

Choroba może ponadto wywołać szereg różnych reakcji patologicznych: zaburzenia lękowe, depresję, zaburzenia psychotyczne (Słowik, 2005).

Problemy towarzyszące chorobie skłaniają dzieci do wykorzystywania wielu strategii radzenia sobie. Jednak nie wszystkie ze stosowanych sposobów sprzyjają adaptacji.

MATERIAŁ I METODA

Praca dotyczy sposobów radzenia sobie z chorobą nowotworową wybieranych przez dzieci i młodzież. Kierując się tymi kryteriami, dokonano przeglądu literatury dostępnej w bazach danych Medline oraz PsycARTICLES. Wybrano 22 artykuły, z czego wykorzystano 14. W pracy posłużono się również artykułami polskimi, pochodzącymi z czasopism punktowanych („Psychoonkologia” czy „Psychiatria i Psychologia Kliniczna”), oraz dostępnymi danymi statystycznymi. Do analizy zakwalifikowano artykuły z baz pełnotekstowych, spełniające następujące kryteria włączenia:

- publikacje związane ze słowami *coping*, *children*, *cancer*, *adjustment*, *adolescent*;
- prace prezentujące dane ilościowe lub metaanalizy;
- badania z udziałem dzieci i/lub młodzieży ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową na różnych etapach leczenia (do analiz włączono też badania z grupami porównawczymi).

WYNIKI

Radzenie sobie na etapie diagnozowania i rozpoczęcia terapii

Proces radzenia sobie zostaje zapoczątkowany już na etapie diagnozowania choroby i rozpoczęcia terapii. Leczenie nowotworu u dzieci obejmuje nierzadko zastosowanie środków chemicznych, które mogą powodować wiele poważnych skutków ubocznych i trudności w życiu codziennym (Aldridge i Roesch, 2007; Landolt *et al.*, 2002). Nudności i wymioty są częstymi skutkami ubocznymi chemioterapii – odnotowuje się je u około 60% pacjentów. Dzieci oceniają je jako najgorsze i najbardziej dotkliwe skutki leczenia. Rodgers i wsp. (2012) poddali analizie dziecięce sposoby radzenia sobie z nudnościami i wymiotami spowodowanymi przyjmowaniem chemioterapii. Przebadano 40 osób w wieku 7–12 lat, byli to głównie chłopcy. Dzieci wypełniały arkusz pozwalający ocenić stopień nasilenia nudności i wymiotów oraz skalę przeznaczoną do oceny sposobów radzenia sobie (Kidcope-Younger Version). Wyniki wskazują, że najczęstszą strategią było pasywne radzenie sobie oparte na myśleniu życzeniowym. Ponadto dzieci stosowały metody aktywne, takie jak odwracanie uwagi, regulacja emocjonalna oraz rozwiązywanie problemów. Autorzy stwierdzają, że wykorzystywanie strategii aktywnych wiązało się z większą skutecznością łagodzenia nieprzyjemnych skutków ubocznych. Mimo wysokiej użyteczności tych sposobów dzieci nie wybierały ich w pierwszej kolejności (Rodgers *et al.*, 2012).

Codzienne funkcjonowanie pacjentów zostaje zakłócone przez częste wizyty w szpitalach (Compas *et al.*, 2014). Dzieci muszą poradzić sobie z różnego rodzaju zmianami fizycznymi, które są wynikiem zastosowanego leczenia. Procedury te mogą doprowadzić do nieodwracalnych albo trwających dłuższy czas zmian w wyglądzie zewnętrznym. Wypadanie włosów na skutek chemioterapii, utrata wagi, szereg wklęć dożylnych i rany pooperyacyjne są źródłem stresu i przykrych doznań natury emocjonalnej (Eapen *et al.*, 2008; Lee *et al.*, 2012). Dzieci boją się tych zmian, martwią się, że staną się przedmiotem kpiny i uwag innych osób.

Zważywszy na etap rozwojowy, na jakim znajdują się dzieci i nastolatki cierpiący na nowotwór, należy zwrócić szczególną uwagę na nieprawidłowości w budowaniu obrazu ciała. Rozwój obrazu ciała jest jednym z kluczowych zadań w okresie dzieciństwa i adolescencji, warunkuje rozwój tożsamości i przebieg relacji interpersonalnych. Metaanaliza badań na ten temat, przeprowadzona przez Lee i wsp. (2012), wskazuje, że zmiany zachodzące w ciele pod wpływem leczenia są istotne dla dzieci. Dostrzegają one różnice w swoim wyglądzie, oceniają się jako brzydsze i mało atrakcyjne. Zazdroszczą zdrowym rówieśnikom. Wymagania stawiane dzieciom przez chorobę i niezbędne procedury związane z jej leczeniem sprawiają, że pacjenci często stają się outsiderami w swoich grupach rówieśniczych. Wstydzą się

ujawniania zmian fizycznych przy innych. Wolą izolować się od grupy i pozostawać niezauważone, niż narażać się na kpiny (Lee *et al.*, 2012). Czują się wyśmiewane, dlatego jako sposobu radzenia sobie używają wycofania oraz izolacji. Nierzadko są przekonane, że wspomniane zmiany będą im przeszkadzać w różnych czynnościach życia codziennego, takich jak zabawa lub nauka. Wsparcie otoczenia, głównie rodziny i przyjaciół, może w istotny sposób łagodzić negatywne skutki związane z leczeniem oraz zmianami w wyglądzie. Pielęgnując relacje z rodziną i przyjaciółmi, dzieci zyskiwały korzystniejsze nastawienie do własnej fizyczności (Lee *et al.*, 2012). Zaakceptowanie zaistniałych zmian i wbudowanie ich w obraz ciała są ważne z perspektywy prawidłowego przystosowania do choroby i efektów jej leczenia. Rodzice i opiekunowie powinni zatem dołożyć wszelkich starań, by pomóc dzieciom w wytworzeniu realnego obrazu ciała. Zaakceptowanie zmian pozwoli dzieciom na stworzenie stabilnej samooceny, niezależnej od ocen otoczenia.

Znaczenie stylu represyjnego w adaptacji do choroby nowotworowej

Uwagę wielu badaczy zwraca zaskakująco dobre przystosowanie dzieci cierpiących na chorobę nowotworową. Zważywszy na charakter sytuacji, z jaką muszą się one zmierzyć, badacze oczekiwali podwyższonego poziomu niepokoju czy też zaburzeń zachowania. Tymczasem dane jednoznacznie wskazują na niski poziom wymienionych wyżej zmiennych (Williams *et al.*, 2011). Dzieci cierpiące na choroby nowotworowe często wykazują lepsze przystosowanie niż ich zdrowi rówieśnicy z grup porównawczych. Doniesienia te mogłyby wskazywać na stosowanie skutecznych metod radzenia sobie. Niewykluczone jednak, że dzieci minimalizują znaczenie zaistniałej sytuacji, nie doceniając tym samym niebezpieczeństwa (Phipps *et al.*, 2001). Brak nieprawidłowości może także wynikać z działania mechanizmów obronnych. Worchel i wsp. (1988; za: Phipps i Srivastava, 1997) odnotowali niższy poziom depresji u dzieci chorych niż u dzieci zdrowych. Badani oceniali siebie jako mniej depresyjnych, niż wynikało to z ocen ich rodziców, lekarzy i pielęgniarek. Autorzy sugerują, że dzieci stosowały mechanizm zaprzeczania w celu zmniejszenia nieprzyjemnych doznań oraz ograniczenia ilości informacji, które docierały do ich świadomości.

Aby wyjaśnić tak dobre przystosowanie w tej grupie chorych, badacze wykorzystują paradygmat stylu represyjnego. Jego działanie opiera się na wykorzystywaniu mechanizmów obronnych, które prowadzą do wypierania i tłumienia nieprzyjemnych uczuć i emocji. Ponadto dochodzić może do ograniczania ilości informacji docierających do świadomości. Phipps i Srivastava (1997) donoszą, że wśród dzieci chorych onkologicznie częstość wykorzystywania tego stylu jest dwukrotnie wyższa niż w grupie kontrolnej. Należy zauważyć, iż stosowanie stylu represyjnego wiąże się z licznymi niekorzystnymi konsekwencjami

zdrowotnymi, będącymi skutkiem stresu. Badacze obserwują takie nieprawidłowości, jak zwiększone napięcie, migreny, choroba Leśniowskiego–Crohna, wrzody, alergie czy nadciśnienie (Phipps *et al.*, 2001).

W badaniach Phippsa i wsp. (2001) porównano trzy grupy osób w wieku 7–18 lat: dzieci chore na nowotwór, dzieci cierpiące na inne choroby przewlekłe (mukowiscydoza, cukrzyca i zaburzenia reumatoidalne) oraz dzieci zdrowe. Przebadało je za pomocą kwestionariusza Children's Social Desirability, umożliwiającego ocenę obronności w zachowaniu. Narzędzie to składa się z 25 pozycji, które opisują zachowania i postawy wysoce pożądane społecznie, zarazem jednak cechujące się niskim prawdopodobieństwem realizacji. W badaniach użyto również State-Trait Anxiety Inventory for Children (STAIC) – inwentarz ten służy ocenie nasilenia poziomu lęku u dzieci. Potwierdzono wcześniejsze doniesienia o wyższej częstotliwości wykorzystywania stylu represyjnego wśród dzieci zmagających się z chorobą nowotworową w porównaniu z ich zdrowymi rówieśnikami. W przeciwieństwie do przewidywań wysoki poziom stylu represyjnego nie był charakterystyczny wyłącznie dla dzieci chorych na nowotwór, ale także dla innych dzieci przewlekłe chorych. W tych dwóch grupach zaobserwowano dwukrotnie wyższy poziom lęku niż u dzieci zdrowych. Badacze sugerują, że stosowanie stylu represyjnego może zaburzać przebieg i obniżać skuteczność leczenia. Wpływ ten ma dwojaki charakter. Po pierwsze – bezpośredni, poprzez zaburzenia czynności autonomicznych i fizjologicznych (hipoteza o kosztach fizjologicznych). Po drugie – pośredni, gdyż dzieci zidentyfikowane jako represyjne mogą cechować się niższą czujnością wobec objawów płynących z ciała, potencjalnie istotnych w przebiegu terapii.

Strategia a styl radzenia sobie z chorobą nowotworową

Interesującym zagadnieniem w kontekście adaptacji do choroby nowotworowej jest analiza strategii radzenia sobie. Badania zaprezentowane do tej pory skupiały się głównie na stylach radzenia sobie, które mają raczej charakter ogólnej dyspozycji jednostki i są powielane w różnych sytuacjach. Z kolei strategie odnoszą się do sytuacji ściśle określonej, specyficznej. W różnych kontekstach jednostka wykorzystywać może odmienne strategie. Zasadniczym celem stosowania zróżnicowanych strategii, podobnie jak stylów radzenia sobie, jest regulacja zachowania w taki sposób, aby adekwatnie zareagować na stresor (Grzankowska i Ślesińska-Sowińska, 2016). Chorzy zazwyczaj wykorzystują więcej niż jedną strategię radzenia sobie, co wiąże się z lepszym przystosowaniem i większą skutecznością podejmowanych wysiłków.

W badaniach Grzankowskiej i Ślesińskiej-Sowińskiej (2016) analizie poddano strategię radzenia sobie wybraną przez młodzież chorą onkologicznie. Za pomocą kwestionariusza „Jak Sobie Radzisz?” (JSR) zebrano dane wśród 60 adolescentów w wieku 12–17 lat ($M = 13,43$; $SD = 1,88$).

Grupę badaną stanowiło 30 pacjentów (15 dziewcząt i 15 chłopców) ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową w remisji. Grupa kontrolna składała się z 30 zdrowych nastolatków, dobranych z uwzględnieniem płci i wieku osób badanych. Jak wskazują autorki, młodzież chorująca wykorzystuje wszystkie dostępne strategie radzenia sobie ujęte w kwestionariuszu JSR (aktywne radzenie sobie, koncentracja na emocjach, poszukiwanie wsparcia społecznego) istotnie częściej niż młodzież zdrowa. Dziewczęta leczone onkologicznie częściej niż ich zdrowe rówieśniczki sięgały po strategię koncentracji na emocjach i poszukiwania wsparcia społecznego. Z kolei chłopcy cierpiący na nowotwór istotnie częściej niż ci z grupy porównawczej wykorzystywali wszystkie strategie radzenia sobie. Ponadto dziewczęta okazały się bardziej skłonne do poszukiwania wsparcia społecznego niż chłopcy. Jak sugerują autorki, stosowanie wielu strategii może być przejawem elastycznego radzenia sobie w grupie osób chorych. Doświadczenie choroby nowotworowej niejako pobudza młodzież do kształtowania tej kompetencji.

Podobne badania przeprowadzili Polizzi i wsp. (2015), którzy stwierdzili, że mimo ciężkiej choroby somatycznej dzieci prezentowały tendencję do wybierania aktywnych strategii radzenia sobie, nastawionych na walkę z chorobą. Dane te nie potwierdzają wcześniejszych doniesień na temat wyższej częstotliwości wykorzystywania stylu represyjnego. Dominacja aktywnego radzenia sobie (*coping monitoring*) wiązała się z zachowywaniem pozytywnego, pełnego nadziei podejścia do leczenia. Te strategie (np. uwaga ukierunkowana na konkretny problem, poszukiwanie informacji) mogą stanowić poznawczy i emocjonalny kapitał w zmaganiach z chorobą.

Zakończenie leczenia i powrót do normalnego życia

Dzieci, które zostały wyleczone z choroby nowotworowej, doświadczają niekiedy wielu trudności związanych ze skutkami terapii. Zdrowie fizyczne i psychiczne może zostać naruszone na skutek intensywnego i długiego leczenia. Ponadto takie osoby mogą mieć problemy z readaptacją do środowiska szkolnego i rówieśniczego (Aldridge i Roesch, 2007). Negatywne skutki leczenia nowotworu są u dzieci i młodzieży bardziej dotkliwe niż w innych grupach wiekowych. Omawiana grupa może prezentować trudności adaptacyjne ze względu na mniejsze zasoby i większą podatność na stres, wynikającą ze stosowania mniej dojrzałych sposobów radzenia sobie (Wenninger *et al.*, 2013).

W polskich badaniach Gołębiowskiej i wsp. (2012) skupiono się na analizie wyznaczników powrotu dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej do normalnego życia. Do udziału zaproszono 100 osób: 50 pacjentów i 50 rodziców. Na podstawie dokonanego przeglądu literatury wyodrębniono szereg czynników, które mogą być podstawą normalnego funkcjonowania. Zaliczono do nich: zdrowie fizyczne, samopoczucie psychiczne i postrzeganie

samego siebie, relacje w rodzinie i organizację życia rodzinnego, środowisko szkolne, akceptację społeczną (wsparcie) oraz częstość wykonywania badań kontrolnych. Badania przeprowadzono w Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Lublinie, w okresie od kwietnia do czerwca 2012 roku. Wyznaczniki powrotu do normalnego życia oceniano za pomocą autorskich kwestionariuszy, które przygotowano w dwóch wersjach – dla dzieci i młodzieży oraz ich rodziców i opiekunów. Jak wskazują wyniki, ponad połowa badanych dzieci miała poczucie ograniczenia fizycznego. W odniesieniu do samopoczucia dzieci zgłaszały pogorszenie nastroju, przygnębienie i smutek po zakończeniu leczenia. Ponad połowa badanych dzieci odczuwała niepokój co do dalszego przebiegu choroby. Diagnoza i leczenie choroby nowotworowej w istotny sposób wpłynęły na relacje rodzinne oraz stosunek rodziców i opiekunów do dzieci, podopieczni często zgłaszali nadopiekuńczość. Część dzieci doświadczała trudności w funkcjonowaniu szkolnym. Choroba i procedury związane z jej leczeniem mogą prowadzić do powstania problemów w nauce, jednak dzięki odpowiedniej opiece psychologiczno-pedagogicznej zakres zaległości może być niewielki. Nie stwierdzono, by częstość i czas trwania badań kontrolnych różnicowały nasilenie negatywnych emocji u dzieci. We wnioskach autorzy stwierdzają, że przebyta choroba wpływa na aktywność fizyczną pacjentów, relacje rodzinne, stosunek rodziców i opiekunów do dzieci oraz trudności szkolne (Gołębiowska *et al.*, 2012). Zmienne te mogą w znacznym stopniu zakłócić powrót do normalnego życia.

Potraumatyczny wzrost a choroba nowotworowa

Doświadczenie choroby nowotworowej nie zawsze musi wiązać się wyłącznie z powstaniem zaburzeń i nieprawidłowości w funkcjonowaniu. Pojęcie potraumatycznego wzrostu, wprowadzone do literatury przez Tedeschiego i Calhouna (Ogińska-Bulik, 2012), odnosi się do pozytywnych zmian, które powstają dzięki podejmowaniu prób radzenia sobie. Według autorów zmiany obejmują percepcję siebie, relacje interpersonalne oraz filozofię życiową. Na skutek traumatycznego wydarzenia dochodzi do pozytywnych zmian w jednostce, dzięki którym osiąga ona wyższy poziom funkcjonowania. Jednak to nie samo zdarzenie prowadzi do zmian, lecz podejmowane przez człowieka próby poradzenia sobie. Do takich konstruktywnych przemian może dochodzić także u dzieci i młodzieży. Obserwuje się u tych osób zwiększoną odporność psychiczną i dojrzałość emocjonalną, wyższy poziom empatii, docenianie życia oraz zmianę w wartościach osobistych i filozofii życiowej.

W badaniach Ogińskiej-Bulik, w których brało udział 39 osób (16 chłopców i 23 dziewcząt w wieku 14–18 lat), do oceny potraumatycznego wzrostu użyto autorskiego Kwestionariusza Osobowego Wzrostu – KOW-27.

Składa się on z 27 stwierdzeń, pozwalających ocenić pozytywne zmiany powstałe w wyniku niekorzystnego doświadczenia. Okazało się, że u nastolatków cierpiących na chorobę nowotworową można zaobserwować zmiany w postaci potraumatycznego wzrostu – prezentowała je ponad 1/3 badanych. Ponadto stwierdzono, iż płeć i czas od diagnozy nie wpływają w sposób istotny statystycznie na poziom zmian (Ogińska-Bulik, 2012).

Przez wiele lat sądzono, że dzieci powinny być chronione przed informacjami dotyczącymi ich stanu zdrowia oraz że nie są w stanie zrozumieć pojęcia śmierci ani istoty przemijalności ludzkiego bytu. Milczenie utożsamiano z wykorzystaniem strategii zaprzeczania i stylu represyjnego. Wyniki badań wskazują jednak, iż dzieci osiągają więcej korzyści z bardziej otwartej komunikacji (Hardy *et al.*, 1995). Potrafią zrozumieć znacznie więcej, niż wydaje się ich rodzicom i opiekunom. Zwykle zdają sobie sprawę z powagi sytuacji, a także znają nazwę swojej jednostki chorobowej. Milczenie dorosłych na temat ważnych kwestii – choroby, stanu zdrowia czy w niektórych przypadkach zbliżającej się śmierci – sprawia, że dzieci muszą same uporać się z własnymi lękami (Patenaude i Kupst, 2005).

Analiza zagadnień związanych z radzeniem sobie z chorobą nowotworową na różnych etapach leczenia wskazuje, że dzieci dysponują szeregiem różnych strategii. Wraz z rozwojem poznawczym zaczynają wybierać coraz bardziej adaptacyjne sposoby. Dokonany przegląd literatury wskazuje na konieczność podejmowania dalszych badań nad radzeniem sobie w tej grupie wiekowej.

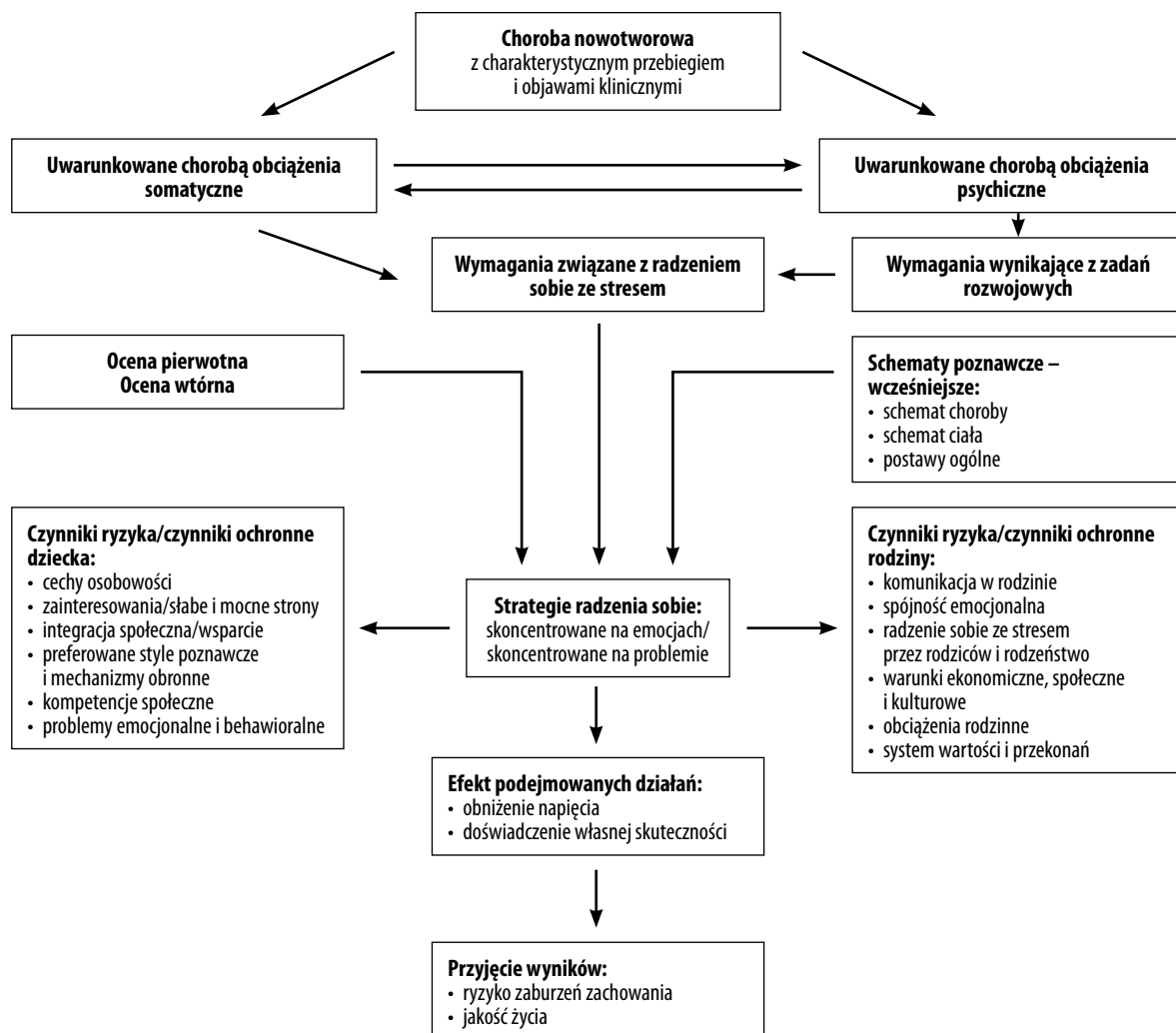
OMÓWIENIE

Specjaliści coraz częściej podejmują temat radzenia sobie z doświadczeniem choroby nowotworowej przez dzieci i młodzież. Jest to niezwykle złożony i długotrwały proces psychiczny, który ma doprowadzić do przepracowania problemu oraz akceptacji wymagań, jakie niesie ze sobą choroba. W wyniku tego procesu młody pacjent wypracowuje nowe wzorce zachowania oraz reakcje emocjonalne. Doskonały obraz tego, jak bardzo skomplikowany i żmudny jest to proces, przedstawia Petermann (1998; za: Hesselbarth i Graubner, 2011) (ryc. 1).

W zmodyfikowanym modelu uwarunkowań radzenia sobie z chorobą nowotworową autor, opierając się na założeniach transakcyjnego radzenia sobie ze stresem według Lazarusa, opisuje wymagania, jakim dziecko musi sprostać, aby uzyskać adaptację. W myśl tego modelu pacjent na różnych etapach diagnozowania i leczenia choroby nowotworowej spotyka się z odmiennymi wymaganiami. Proces radzenia sobie z doświadczeniem choroby zaczyna się już w momencie diagnozowania i trwa aż do momentu uzyskania pełnej remisji. Dziecko musi poradzić sobie z obciążeniami, które wynikają z choroby somatycznej: z podjęciem inwazyjnego leczenia, ze skutkami ubocznymi terapii (ból, wymioty, wypadanie włosów itd.) czy z koniecznością hospitalizacji. Obciążenia te są zmienne,

zależą bowiem m.in. od stopnia zaawansowania choroby. Kolejnym ważnym aspektem jest radzenie sobie z powstającymi na skutek choroby obciążeniami natury psychicznej (lęk, obniżony nastrój, depresja, zespół stresu pourazowego), które bezpośrednio wpływają na realizację zadań rozwojowych. Dzieci chore z uwagi na swój stan zdrowia mogą mieć z tym trudności, konieczne jest więc wsparcie rodziców i specjalistów. Analizując dalej model zaproponowany przez Petermanna, widzimy, że radzenie sobie ze stresem i wybieranie odpowiednich strategii warunkowane są przez szereg innych czynników. Gdy dziecko napotyka kolejne wymagania związane z chorobą lub zadaniami rozwojowymi, ocenia je pod względem ważności. Te wymagania, które zostaną uznane za najistotniejsze, powinny mieć pierwszeństwo. Jednak nim dziecko przystąpi do uruchomienia odpowiednich strategii radzenia sobie, ocenia swoje potencjalne zasoby i możliwości działania. Jak wskazuje autor, efektywność całego procesu zależy nie tylko od właściwości dziecka, lecz także od przekazów otrzymanych w procesie wychowania. Wiele aspektów radzenia sobie dzieci przejmują od rodziców. Dlatego też na tym etapie

dziecięce reakcje zależą od czynników ochronnych i czynników ryzyka tkwiących w rodzinie i samym dziecku oraz od jego uprzednich doświadczeń i kompetencji poznawczych (Hesselbarth i Graubner, 2011). Jeżeli w wyniku podjętych działań dziecko osiągnie adaptację, można uznać proces za efektywny. Ponadto w przypadku pomyślnego radzenia sobie rosną poczucie kontroli nad sytuacją i jakość życia, a maleje ryzyko wystąpienia zaburzeń zachowania. Zaprezentowany model można wykorzystywać do wyjaśniania radzenia sobie na różnych etapach zmagania się z chorobą nowotworową. Dzięki uwzględnieniu roli zmian rozwojowych, jakie zachodzą w jednostce, wiadomo, że nie wszystkie sposoby radzenia sobie są dostępne dzieciom. Młodsze dzieci częściej stosować mogą strategie skoncentrowane na emocjach. Z kolei starsze dzieci, wraz z postępującym rozwojem poznawczym, zdolne będą do sięgania po coraz bardziej złożone strategie, ukierunkowane na poradzenie sobie z problemem/zadaniem. Analizując radzenie sobie z chorobą nowotworową, warto zwrócić uwagę na koncepcję prężności. Klasyczne badania nad tym konstruktorem skupiały się głównie na wyjaśnianiu



Ryc. 1. Zmodyfikowany model uwarunkowań Petermanna i in. (1998) (za: Hesselbarth i Graubner, 2011)

dobrego przystosowania w populacji dzieci zdrowych mimo obecności przewlekłych stresorów natury społecznej (bieda, przemoc, choroby psychiczne rodziców) (Borucka i Ostaszewski, 2008). Wykorzystanie koncepcji prężności w objaśnianiu adaptacji do choroby nowotworowej wydaje się równie zasadne. Jak podaje Ogińska-Bulik (2010), konstrukt ten może być ujmowany jako proces, właściwość osobowości lub zasób jednostki, który chroni ją przed wystąpieniem nieprawidłowości w funkcjonowaniu w odpowiedzi na trudne wydarzenia życiowe. Osoby prężne cechuje zdolność do oderwania się od przykrych wydarzeń życiowych. Dzięki temu skuteczniej radzą sobie ze stresem, negatywnymi emocjami oraz niepowodzeniami. Właściwość ta sprzyja również wytrwałości i elastycznemu radzeniu sobie.

Koncepcja prężności doskonale wpisuje się w model zaproponowany przez Petermanna. Podobnie bowiem jak np. bieda, choroba nowotworowa może prowadzić do traumatycznych przeżyć. Jak wskazują dane prezentowane w niniejszym opracowaniu, dzieci mimo ciężkiej choroby somatycznej niejednokrotnie bardzo dobrze sobie radzą, nie pojawiają się u nich nieprawidłowości w funkcjonowaniu psychicznym czy też zaburzenia zachowania. Można przypuszczać, że dzieci te charakteryzować się będą wyższym nasileniem prężności. Badania przeprowadzone przez Grzankowską i Ślesińską-Sowińską (2016) nie potwierdzają powyższej hipotezy – okazało się, iż młodzież chora ma podobny ogólny poziom prężności jak młodzież zdrowa. Jednak badane grupy różniły się w sposób istotny statystycznie pod względem dwóch wymiarów prężności. Młodzież chora prezentowała niższy poziom poczucia humoru i otwartości na doświadczenia, a wyższy – kompetencji osobistych i tolerancji negatywnego afektu. Jak sugerują badaczki, radzenie sobie z chorobą jest trudnym i bardzo wymagającym procesem, znacznie obciążającym zdolności adaptacyjne, dlatego młodzież nie angażuje się w nowe aktywności. Ponadto chorzy adolescenty z uwagi na stan zdrowia doświadczają wielu negatywnych emocji. Leczenie chorób nowotworowych wiąże się z zastosowaniem uciążliwych metod, co może prowadzić do obniżenia nastoju i odczuwania negatywnych emocji. Z uwagi na przewlekły charakter choroby nowotworowej nastolatki stają się bardziej skłonni do tolerowania tych stanów afektywnych, mogących im towarzyszyć przez znaczną część procesu leczenia. Jak konkludują badaczki, młodzież chora może kształtować nowe kompetencje osobiste – stanowiące później ważny zasób w radzeniu sobie z chorobą nowotworową.

Wolno przypuszczać, że dzieci i adolescenty wykazujące dobre przystosowanie mają zasoby osobiste, które zabezpieczają ich przed negatywnymi skutkami choroby. Ogińska-Bulik (2001) w swoim badaniu analizowała rolę zasobów osobistych w procesie radzenia sobie ze stresem w grupie uczniów 11–12-letnich. Jak wskazuje autorka, szczególną rolę w tym procesie odgrywa poczucie własnej skuteczności. Im silniejsze jest przekonanie dziecka o własnej skuteczności, tym ambitniejsze cele dziecko sobie stawia i tym

bardziej angażuje się w wykonanie zadania. Trudności i drobne niepowodzenia nie zniechęcają go, wręcz przeciwnie – mogą zwiększyć jego zaangażowanie. Inną właściwością, warunkującą przede wszystkim aktywny styl radzenia sobie ze stresem, jest wewnętrzne umiejscowienie kontroli zdrowia. Ogińska-Bulik (2001) sugeruje, że dzieci z wewnętrznym umiejscowieniem kontroli zdrowia prezentować mogą tendencję do oceniania sytuacji problemowych jako podlegających ich kontroli, co prowadzić będzie do efektywniejszego radzenia sobie. Ostatni wymieniany przez autorkę wyznacznik radzenia sobie to poczucie własnej wartości. Dzieci z wysokim poczuciem własnej wartości – związanym z funkcjonowaniem szkolnym oraz w rodzinie – częściej wybierały konstruktywne sposoby radzenia sobie. Zaprezentowane badania Ogińskiej-Bulik odnosiły się do populacji dzieci zdrowych. Niemniej autorzy niniejszej pracy sądzą, że wskazane przez badaczkę zasoby osobiste (poczucie własnej skuteczności, wewnętrzne umiejscowienie kontroli zdrowia i poczucie własnej wartości) są na tyle uniwersalne, że za ich pomocą można próbować wyjaśniać adaptację do choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży. Co istotne, zasoby wymieniane przez Ogińską-Bulik stanowią potencjał jednostki, który można kształtować i rozwijać. Jednak proces przystosowywania się do choroby nowotworowej nie zawsze kończy się pomyślnie. Niekiedy na skutek działania silnych stresorów i braku umiejętności radzenia sobie w ekstremalnie trudnych sytuacjach może dojść do rozwoju stresu pourazowego. Kolejnym problemem, jakiego doświadczają dzieci i młodzież, są zaburzenia lękowe. Lęk jest zjawiskiem naturalnym i ma wartość adaptacyjną, lecz gdy staje się zbyt intensywny, uniemożliwia prawidłowe funkcjonowanie. Uwagę specjalistów powinien także zwracać utrzymujący się dłużej obniżony nastrój pacjenta – dzieci, podobnie jak dorośli, mogą w wyniku doświadczenia choroby nowotworowej przeżywać stany depresyjne (Kuty-Pachecka i Stefańska, 2014).

Choroba nowotworowa to jedno z najbardziej niepożądanych zjawisk w populacji dzieci i młodzieży. Rzutuje bowiem na wszystkie sfery funkcjonowania (Deręgowska, 2012) i niesie ze sobą szereg zmian, którym dzieci i młodzież muszą stawić czoła. Doświadczenie choroby nowotworowej w tak młodym wieku stanowi zagrożenie dla kształtującej się osobowości. Proces radzenia sobie z chorobą jest dużym wyzwaniem dla dziecka i jego rodziny, jednak w odpowiednich okolicznościach może być źródłem pozytywnych zmian.

WNIOSKI

1. Dzieci i młodzież korzystają z różnych strategii radzenia sobie, zarówno aktywnych, jak i pasywnych. By osiągnęły prawidłową adaptację, warto skłaniać je do wyboru strategii aktywnych. Częstość ich wykorzystywania będzie wzrastać wraz z wiekiem i rozwojem jednostki, niemniej można pobudzać młodsze dzieci do ich stosowania.

2. Dane wskazują na dwukrotnie częstsze wykorzystywanie przez dzieci cierpiące na chorobę nowotworową stylu represyjnego. Dzięki wyborowi tego stylu pacjenci wykazują zaskakująco dobre przystosowanie. Jak wskazują liczne publikacje, zaprzeczanie okazuje się skuteczne tylko w początkowych etapach, a później zaczyna uniemożliwiać prawidłowe przystosowanie, przy czym wyniki badań nie są jednoznaczne.
3. Choroba nowotworowa może wpływać także na pojawienie się pozytywnych zmian. To zjawisko określa się mianem potraumatycznego wzrostu. Na skutek podejmowania prób poradzenia sobie z daną sytuacją dzieci zdolne są do osiągnięcia pozytywnych zmian filozofii życiowej, percepcji siebie i kontaktów interpersonalnych.
4. Konieczne są dalsze badania nad radzeniem sobie u dzieci, ponieważ nie dysponujemy jeszcze wystarczającymi danymi. Poznanie istoty adaptacyjnego radzenia sobie u dzieci pozwoli na wprowadzenie skutecznych interwencji mających na celu poprawę funkcjonowania.

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

- Aldridge AA, Roesch SC: Coping and adjustment in children with cancer: a meta-analytic study. *J Behav Med* 2007; 30: 115–129.
- Baran J: Zastosowanie koncepcji stresu traumatycznego w badaniach dzieci z chorobami nowotworowymi i ich rodziców. *Psychoonkologia* 2009; 1–2: 28–32.
- Borucka A, Ostaszewski K: Koncepcja *resilience*. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia. *Med Wieku Rozwoj* 2008; 12: 587–597.
- Compas BE, Desjardins L, Vannatta K et al.: Children and adolescents coping with cancer: self- and parent reports of coping and anxiety/depression. *Health Psychol* 2014; 33: 853–861.
- Deręgowska J: Edukacja dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową jako czynnik wsparcia. *Studia Edukacyjne* 2012; (21): 279–298.
- Eapen V, Mabrouk A, Bin-Othman S: Attitudes, perceptions, and family coping in pediatric cancer and childhood diabetes. *Ann N Y Acad Sci* 2008; 1138: 47–49.
- Gołębiowska A, Samardakiewicz M, Majkovic M: Analiza wyznaczników powrotu do normalnego życia dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej. *Psychoonkologia* 2012; 2: 43–48.
- Grzankowska IA, Ślesieńska-Sowińska Z: Zasoby osobiste a wybrane aspekty psychologicznego funkcjonowania młodzieży leczonej onkologicznie. *Psychoonkologia* 2016; 20: 169–182.
- Hardy MS, Routh DK, Armstrong FD et al.: Interpersonal distance and coping in children with HIV and cancer. *Child Health Care* 1995; 24: 119–131.
- Hesselbarth B, Graubner U: Psychoonkologia w pediatrii. In: Dorf-müller M, Dietzfelbinger H (eds.): *Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne*. Elsevier, Wrocław 2011: 269–279.
- Kuty-Pachecka M, Stefańska K: Zaburzenia psychiczne u dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową. *Psychiatr Psychol Klin* 2014; 14: 156–163.
- Landolt MA, Vollrath M, Ribi K: Predictors of coping strategy selection in paediatric patients. *Acta Paediatr* 2002; 91: 954–960.
- Lee M, Mu PF, Tsay SF et al.: Body image of children and adolescents with cancer: a metasynthesis on qualitative research findings. *Nurs Health Sci* 2012; 14: 381–390.
- Łosiak W: Proces zmagania się ze stresem choroby przez pacjentów. In: Kubacka-Jasiecka D, Łosiak W (eds.): *Zmagając się z chorobą nowotworową. Psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 1999: 183–196.
- Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF et al.: School-aged children after the end of successful treatment of non-central nervous system cancer: longitudinal assessment of health-related quality of life, anxiety and coping. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2009; 18: 401–410.
- Mavrides N, Pao M: Updates in paediatric psycho-oncology. *Int Rev Psychiatry* 2014; 26: 63–73.
- Ogińska-Bulik N: Osobowy wzrost u nastolatków zmagających się z chorobą nowotworową. *Psychoonkologia* 2012; 1: 1–8.
- Ogińska-Bulik N: Potraumatyczny rozwój w chorobie nowotworowej – rola prężności. *Polskie Forum Psychologiczne* 2010; 15: 125–139.
- Ogińska-Bulik N: Zasoby osobiste jako wyznaczniki radzenia sobie ze stresem u dzieci. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologica* 2001; 5: 83–93.
- Patenaude AF, Kupst MJ: Psychosocial functioning in pediatric cancer. *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 9–27.
- Phipps S, Srivastava DK: Repressive adaptation in children with cancer. *Health Psychol* 1997; 16: 521–528.
- Phipps S, Steele RG, Hall K et al.: Repressive adaptation in children with cancer: a replication and extension. *Health Psychol* 2001; 20: 445–451.
- Pisula E, Sikora R: Wiek i płeć a radzenie sobie ze stresem przez młodzież w wieku 12–17 lat. *Przeгляд Psychologiczny* 2008; 51: 405–421.
- Polizzi C, Fontana V, Perricone G et al.: Coping strategies and locus of control in childhood leukemia: a multi-center research. *Pediatr Rep* 2015; 7: 5703.
- Rodgers C, Norville R, Taylor O et al.: Children's coping strategies for chemotherapy-induced nausea and vomiting. *Oncol Nurs Forum* 2012; 39: 202–209.
- Słowik P: Rola psychologicznej interwencji w kryzysie wywołanym przez chorobę i hospitalizację. In: Kubacka-Jasiecka D, Mudyń K (eds.): *Kryzys. Interwencja i pomoc psychologiczna*. Nowe ujęcia i możliwości. Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń 2005: 194–214.
- Talik E: Strategie radzenia sobie ze stresem u młodzieży w okresie dorastania. *Psychologia Rozwojowa* 2009; 14: 73–86.
- Wenninger K, Helmes A, Bengel J et al.: Coping in long-term survivors of childhood cancer: relations to psychological distress. *Psychooncology* 2013; 22: 854–861.
- Williams NA, Allen MT, Phipps S: Adaptive style and physiological reactivity during a laboratory stress paradigm in children with cancer and healthy controls. *J Behav Med* 2011; 34: 372–380.
- Witkowski J, Szyborski J: Onkologia i demografia – dziś i jutro. In: Potrykowska A, Strzelecki Z, Szyborski J et al. (eds.): *Zachorowalność i umieralność na nowotwory a sytuacja demograficzna Polski*. Rządowa Rada Ludnościowa, Warszawa 2014: 18–29.