

System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia

Paweł Zielazny¹, Marzena Zarzeczna-Baran², Agnieszka Wojtecka²

¹ Klinika Alergologii i Pneumonologii, Gdański Uniwersytet Medyczny

² Zakład Zdrowia Publicznego, Gdański Uniwersytet Medyczny

Zielazny P, Zarzeczna-Baran M, Wojtecka A. System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia. Med. Og Nauk Zdr. 2013; 19(4): 439–444.

Streszczenie

Wprowadzenie. Rodzina jest podstawową komórką życia społecznego, jest systemem złożonym z elementów, które wspólnie tworzą całość. Pojawienie się choroby nowotworowej w rodzinie całkowicie zmienia życie nie tylko chorego, ale również całego systemu. Zachodzą zmiany w myślach, uczuciach, działaniach. Zmienia się hierarchia realizowanych celów, wartości. Zmienia się nastrój i aktywność poszczególnych członków rodziny. Zmiany te jednak zależą od fazy choroby i jej leczenia.

Cel. Celem artykułu jest przedstawienie kilku wybranych zagadnień z zakresu psychoonkologii rodziny, tj. sytuacji rodziny w zależności od fazy choroby nowotworowej, systemu rodzinnego w kontekście choroby nowotworowej, wpływu choroby na fazy życia rodzinnego, a także omówienie sytuacji dziecka w obliczu choroby nowotworowej rodzica, na podstawie przeglądu badań.

Stan wiedzy. Faza choroby nowotworowej wpływa na sytuację systemu rodzinnego. Diagnozie towarzyszy zazwyczaj niepokój i lęk. W fazie leczenia często występuje zbliżenie i wsparcie emocjonalne partnerów. W okresie remisji system rodzinny wraca do dawnych ról społecznych. Występuje tu także tzw. syndrom Damoklesa. W fazie nawrotu choroby pojawia się lęk, poczucie porażki i smutku. Cechami charakterystycznymi rodzin z chorobą nowotworową są: zwiększenie zapotrzebowania na bliskość, zatarcie granic pomiędzy członkami rodziny, utrzymywanie homeostazy, ograniczona komunikacja. Również fazy życia małżeńskiego mogą mieć wpływ na system rodzinny w obliczu choroby. Młode stażem małżeństwa są bardziej narażone – choroba nowotworowa może spowodować intensywny kryzys. Szczególny kryzys przeżywają dzieci z chorobą nowotworową rodzica. Młodzież jest skłonna wykazywać większy poziom problemów emocjonalnych niż dzieci w wieku szkolnym.

Podsumowanie. Choroba nowotworowa zakłóca funkcjonowanie rodziny. Istotne znaczenie ma pomoc psychologiczna pacjentom i ich rodzinom na każdym etapie choroby. Zaleca się zintegrowany model opieki nad pacjentem z nowotworem i jego rodziną.

Słowa kluczowe

system rodzinny, nowotwór, psychoonkologia

Rodzina jest podstawową komórką życia społecznego. Każdy z nas wywodzi się z jakiejś rodziny, tym istotniejsza jest więc jej rola w naszym rozwoju jako ludzi oraz funkcjonowaniu w życiu. Rodzina rozpatrywana jest często jako system, czyli złożony zespół elementów, które wspólnie tworzą całość. System charakteryzują: podział na podsystemy, granice, eksport oraz import informacji z otoczenia oraz tendencja do zachowania struktury. Te ostatnie realizowane są poprzez mechanizm sprzężenia zwrotnego ujemnego i dodatniego. Systemy można podzielić na otwarte i zamknięte. W systemach otwartych zachodzi stała wymiana informacji z otoczeniem, w systemach zamkniętych takiej wymiany nie ma. Systemy nie egzystują w próżni. Każdy system jest częścią innego, szerszego systemu [8].

System rodzinny złożony jest z pojedynczych członków rodziny pozostających w interakcji podczas wspólnego życia. Jest jednak czymś więcej niż tylko sumą osobowości – jest odrębną całością. Minuchin [25] uważa, że granice systemu rodzinnego są bardzo ważne dla jego prawidłowego funkcjonowania i proponuje pewne kontinuum wyznaczające stopień przepływu informacji: od granic sztywnych, poprzez prawidłowe, elastyczne do granic zatartych.

Rodzina zachowuje się zgodnie ze strategią homeostazy rodzinnej. Członkowie starają się zachować równowagę i stałość we wzajemnych relacjach. Kiedy równowadze rodzinnej zagraża destabilizacja, wszyscy członkowie rodziny zgodnie podejmują działania, by ją utrzymać [8].

Każdorazowe wydarzenie, które odbiega od przyjętych w rodzinie standardów, schematów działania, wywołuje w rodzinie duże poruszenie i zaburzenie normalnego funkcjonowania. Przejawiać się to może przez zmianę i intensyfikację emocji u członków systemu rodzinnego. Systemy rodzinne dysponują wieloma mechanizmami adaptacyjnymi w radzeniu sobie ze stresem. Jednak, gdy stres jest zbyt silny, dochodzi do przeciążenia tych mechanizmów [24].

Pojawienie się choroby nowotworowej w rodzinie całkowicie zmienia życie nie tylko chorego, ale również cały system. Wiedza o tych procesach powinna mieć ogromne znaczenie dla opiekującego się pacjentem personelu medycznego. Lekarz najczęściej skupia się na diagnozie i metodach leczenia, pomijając często system rodzinny, a przecież choroba nowotworowa jest czynnikiem, który zawsze wyzwała wiele zmian w funkcjonowaniu rodziny, powodując niejednokrotnie całkowite rozbitcie codziennego, ustalonego rytmu życia [1].

Pojawienie się nowotworu w rodzinie, niezależnie od tego, czy choroba dotyka osoby młodej czy starszej, to doświadczenie egzystencjalne o szczególnym znaczeniu dla całego systemu rodzinnego. Zawsze zachodzą zmiany w myślach,

Adres do korespondencji: Paweł Zielazny, Klinika Alergologii i Pneumonologii, Gdański Uniwersytet Medyczny
e-mail: pawelz@gumed.edu.pl

Nadesłano: 9 kwietnia 2013 roku; Zaakceptowano do druku: 25 czerwca 2013 roku



uczuciach, działaniach. Zmienia się hierarchia realizowanych celów, wartości. Zmienia się nastrój i aktywność poszczególnych członków rodziny. Choroba nowotworowa dorosłego członka rodziny zmienia stan psychiczny wszystkich członków rodziny. Te specyficzne zmiany zależą jednak od fazy choroby i jej leczenia [2].

Celem artykułu jest przedstawienie kilku wybranych zagadnień z zakresu psychoonkologii rodziny, tj. sytuacji rodziny w zależności od fazy choroby nowotworowej, systemu rodzinnego w kontekście choroby nowotworowej, wpływu choroby na cykl życia rodzinnego, a także omówienie sytuacji dziecka w obliczu choroby nowotworowej rodzica, na podstawie przeglądu badań.

SYSTEM RODZINNY W KONTEKŚCIE CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Każda jednostka w rodzinie jest częścią całego systemu, który wzajemnie na siebie oddziałuje. Poszczególni członkowie rodziny należą do kilku podsystemów jednocześnie. Ta sama osoba w różnych podsystemach pełni różne role, ma różny stopień władzy, odpowiedzialności. Dla właściwego funkcjonowania całego systemu rodzinnego fundamentalne znaczenie ma wyraźność granic pomiędzy podsystemami [2]. W rodzinach o granicach zatartych role nie są do końca sprecyzowane. Z kolei sztywne granice w rodzinie upośledzają zdolność całego systemu do wzajemnego troszczenia się o siebie, zrozumienia i współodczuwania. Elastyczne granice zapewniają rodzinie zachowanie stałości zgodnie z zasadami homeostazy [8].

Jedną z charakterystycznych cech rodziny z chorobą nowotworową jest zwiększenie zapotrzebowania na doznawanie spójności, bliskości. Pomiedzy członkami rodziny zanikają bariery przestrzenne, czasowe i światopoglądowe. Zwiększa się ich dystans emocjonalny do osób z zewnątrz i tych spoza środowiska rodzinnego. Można tu mówić o swego rodzaju rodzinnym uwikłaniu, w rozumieniu Minuchina [2]. Najważniejszym podmiotem jest chory, na nim skupiona jest uwaga całej rodziny. Granice pomiędzy członkami rodziny zacierają się, natomiast granice zewnętrzne są często usztywnione. Najczęstszą odpowiedzią na kryzys jest zbliżenie się członków rodziny do siebie. Zdarzają się jednak inne formy przystosowania się do choroby w rodzinie takie jak demonstrowanie wrogości, odrzucenie chorego. Przyjmuje się, że ujawnienie takich zachowań obronnych rzadko jest produktem aktualnego kryzysu w rodzinie, a bardziej wcześniejszych wzorów relacji [9]. Ciekawym zjawiskiem jest również to, że rodziny skłócone lub utrzymujące tylko zewnętrznie swe dobre układy – ze względu na zachowanie pozorów – w obliczu trudności i kryzysu rozpadają się [10].

W rodzinie z chorobą nowotworową ważna jest również zdolność przystosowawcza. W czasie choroby wszystkie siły członków rodziny są podporządkowane utrzymaniu homeostazy. Każda zmiana może wzmocnić poczucie niepewności i doprowadzić do dodatkowych obciążeń wewnątrzrodziny. W konfrontacji z chorobą nowotworową rodzina musi wykazać szczególnie wysokie zdolności rozwojowe i przystosowawcze, inaczej będą narastać konflikty, a nawet może doprowadzić to do rozpadu rodziny [9].

Cechą charakterystyczną w rodzinach z problemem nowotworowym jest także ograniczona komunikacja. W trakcie kryzysu chorobowego konflikty i animozje emocjonalne

ulegają stłumieniu. W rodzinie zaczyna panować niepisana umowa nakazująca unikanie wszelkich dodatkowych obciążeń. Rodzinna komunikacja ulega spłyceciu do prostych form, a członkowie rodziny unikają bezpośrednich konfrontacji [2]. Jeżeli jednak członkowie rodziny będą mogli zaakceptować zmiany, jakie zaszły w systemie, wówczas choroba może nawet wzbogacić formy komunikacyjne w rodzinie [3]. Niestety, taka sytuacja nie zdarza się często. Członkowie rodziny w obliczu sytuacji kryzysowej najczęściej zostają pozostawieni sami sobie. Skupiają całą uwagę i czas na chorym, prawie całą swoją energię wewnętrzną spalają w procesie wspierania w chorobie i leczeniu najbliższej osoby, a to z kolei ma niebagatelny wpływ na jakość życia całej rodziny [2].

SYSTEM RODZINNY A FAZY CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Pierwszą fazą choroby onkologicznej jest faza diagnozy (od zauważenia zmian chorobowych do czasu postawienia rozpoznania). U osoby chorującej pojawia się niepokój, dezorientacja, gniew. U partnera mogą pojawić się rozbieżne myśli. Z jednej strony partner próbuje zrozumieć przerażenie i ból chorego, z drugiej może mieć chęć ucieczki od problemów i od samego chorego. Reakcje partnera mogą być w tej fazie zaskakujące. Zbyt duża ilość informacji może być powodem przeciążenia nawet najsilniejszego i najzdrowszego człowieka [2]. Pojawiać się mogą natrętne myśli o własnej śmiertelności, obsesyjne myśli o konieczności uregulowania rozmaitych spraw życiowych czy finansowych [3].

Drugą fazą jest faza leczenia. Może być to zarówno leczenie chirurgiczne, chemioterapia, radioterapia czy leczenie biologiczne. Niezależnie od formy leczenia jest to kolejny bardzo stresujący okres dla całej rodziny. W świadomości partnera pojawia się coraz większa wrażliwość na potrzeby chorego. Następuje zbliżenie i wspieranie emocjonalne, a także akceptowanie uczuć chorego, nawet tych nie do przyjęcia. Jak mówi słynny psychoonkolog Simonton „cokolwiek czujesz ty, twoja rodzina i chory – jest właściwe”. Czasami u zdrowego partnera może pojawić się nadmierne zespolenie z chorym, czemu może towarzyszyć rozmycie granic w rodzinie. U chorego członka rodziny może wystąpić labilność emocjonalna, od pesymistycznych przewidywań po euforyczne plany na przyszłość. Opiekujący się członek rodziny musi być wtedy uważny, gdyż często kruchy optymizm chorego łatwo zgasić niewłaściwym słowem, zachowaniem czy niezrozumieniem intencji [2, 3, 4].

Po okresie leczenia i uzyskaniu poprawy pacjent wraca do dawnych ról społecznych. To trzecia faza – faza remisji choroby. Pozostali członkowie rodziny również powoli wracają do dawnych ról społecznych. Dość często u chorego występuje tzw. syndrom Damoklesa. To stała czujność i kontrolowanie siebie, obsesyjnie nawracające myśli o nowotworze, stale utrzymująca się obawa przed nawrotem choroby, nasilająca się przed badaniem kontrolnym. Jednak często ozdrowiała osoba doświadcza nowej radości życia. Przewartościowuje swoje cele i dążenia. Staje się bardziej aktywna, ale jednocześnie zachowuje realizm, którego nauczyła choroba. Z kolei partnerzy dzielą się na akceptujących i wspierających oraz na takich, którzy w tej fazie krytykują pacjenta, personel, znajomych czy pozostałych członków rodziny lub zmuszają chorego do pełnego powrotu do ról i zachowań sprzed choroby. Mogą nie akceptować zmian w wyglądzie



fizycznym partnera czy unikać przebywania z nim sam na sam. Uciekają w pracę lub inne pozadomowe obowiązki, co może powodować konflikty [2, 3, 4].

Często, niestety, jest tak, że mimo, wydawałoby się, skutecznego leczenia onkologicznego choroba nie daje za wygraną i powraca. Występuje wówczas czwarta krytyczna faza w rodzinie – faza nawrotu choroby. Wówczas walka rodziny zaczyna się od nowa. Walczy pacjent, walczy partner, walczy dziecko – każdy po swojemu, każdy z poziomu własnych zasobów psychicznych. Stanom tym towarzyszy ponownie lęk, nawet o większej skali niż w poprzednich fazach. Tracą przecież odzyskaną właśnie nadzieję, mogą mieć poczucie porażki i smutku. Może pojawić się rezygnacja i poczucie utraty kontroli nad własnym życiem. W życiu wewnątrzrodzinnym zachodzą zmiany głębsze niż poprzednio i mogą one dotyczyć zarówno problemów materialnych, emocjonalnych, komunikacyjnych, jak i relacji z dalszą rodziną, przyjaciółmi, znajomymi, sąsiadami. Z reguły są to zmiany negatywne. Członkom rodziny towarzyszy samotność, poczucie utraty, lęk przed odejściem chorego, troska o to, by cierpieć jak najmniej [2]. W niektórych rodzinach w tej fazie dochodzi do pierwszych rozmów o śmierci. Niestety nie we wszystkich.

Chyba najtrudniejszym zadaniem dla rodziny chorego jest faza kresu życia, towarzyszenie aż do końca, niezatrzymywanie umierającego, godne pożegnanie i uszanowanie decyzji chorego o zaprzestaniu leczenia, jeśli taką decyzję podejmie [6].

Ostatnią fazą w życiu rodziny jest okres żałoby. Niezwykle ważnym aspektem tej fazy jest możliwość uwolnienia bólu po stracie. Bez tego żaden z członków rodziny nie będzie gotów do wyjścia z pustki po śmierci. „Kiedy jest czas płaczu, trzeba płakać i otwarcie wyrażać swój ból; kiedy jest czas spokoju i radości trzeba głośno się śmiać i mieć oczy roziskrzzone szczęściem” [7].

WPŁYW CHOROBY NOWOTWOROWEJ NA CYKLE ŻYCIA RODZINNEGO

Choroba nowotworowa – jak powiedziano – wpływa na cały system rodzinny. Wpływ ten jednak różni się w poszczególnych fazach życia rodzinno-mażeńskie i zależy od etapów rozwojowych. W przypadku małżeństw z krótkim stażem, zdiagnozowanie nowotworu u któregoś z partnerów może spowodować intensywny kryzys. Partnerzy nie są do końca skonsolidowani i odseparowani od rodziców. Istnieje więc niebezpieczeństwo rozbicia takiego układu i powrót do zależności od rodziców, rodzeństwa, z odseparowaniem lub wykluczeniem zdrowego partnera. Bardzo duże niebezpieczeństwo istnieje w momencie wkraczania chorego partnera w okres wymagający opieki paliatywnej. Zdarzają się wówczas sprzeczne opinie, konflikty zarówno wśród partnerów, jak i rodziców, co prowadzić może do rozpadu związku. Sytuacja ta wzbudza lęk, depresję, zagubienie. Dlatego też udział rodziny, zwłaszcza rodziców, w tym okresie wymaga delikatności, taktu i mądrości [4].

W okresie remisji bądź rehabilitacji partnerzy często podejmują próby naprawienia związku. Planują potomstwo, karierę, poprawie ulega współżycie seksualne. Nie jest to jednak stała tendencja, gdyż wszystkie te czynności naznaczone są jednak „syndromem miecza Damoklesa”. Występuje wówczas duży lęk przed nawrotem choroby, a pacjenci i ich

partnerzy zamiast planować przyszłość, często z niej rezygnują na rzecz bycia tu i teraz [2, 4].

W przypadku rodzin z małym dzieckiem kryzys związany z pojawieniem się choroby nowotworowej może być przyczyną utraty przez młodych rodziców zdolności do podjęcia roli rodzica [2]. Taka rodzina często wymaga pomocy zewnętrznej, zarówno w kwestii wykonywania codziennych zadań, jak również przy podejmowaniu ważnych i strategicznych decyzji. W okresie remisji mogą wystąpić obawy o nawrót choroby, zaburzenia seksualne, obniżona samoocena. Gdy choroba nawraca, mogą pojawić się zaburzenia depresyjne, myśli samobójcze. W tym wypadku taka młoda rodzina potrzebuje głębokiego wsparcia ze strony bliskich, jak również niejednokrotnie psychologicznej pomocy zewnętrznej [2, 4]. W tym okresie istotna jest także obserwacja zachowań i reakcji dziecka. Dziecko jest ważnym obserwatorem, ale jest także egocentryczne. Gdy jego podstawowe potrzeby nie zostaną zaspokojone, mogą pojawić się problemy wychowawcze, z agresją włącznie. Dlatego też niezwykle ważnym aspektem jest zapewnienie takiemu dziecku opieki, zainteresowania, kontaktu z rówieśnikami [4].

W rodzinach z nastolatkami kryzys związany z chorobą może być przyczyną utrudnień w rozwoju psychospołecznym nastolatka. Mogą tu wystąpić dwa zjawiska: z jednej strony nastolatek może zrezygnować ze swoich dążeń i swojego rozwoju na rzecz rodziny, a zwłaszcza chorującego członka (przyspieszone dojrzewanie), z drugiej może wystąpić odwrotna tendencja – zbuntowania się przeciwko zastanej rzeczywistości, niesprawiedliwości losu czy wręcz odrzucenia chorego [2, 4].

W rodzinach z ustabilizowanym układem partnerskim bardzo dużą rolę odgrywa współżycie seksualne. Dużym niebezpieczeństwem zachwiania fundamentami takiego związku mogą być przyczyny natury somatycznej (np. amputacja piersi) oraz psychologicznej (np. wstyd związany z okaleczeniem, bliznami). Na przykład partner leczony hormonalnie z powodu raka prostaty może skrywać kłopoty z potencją pod postacią obojętności, braku czułości, partnerka zaś po zabiegach dokonanych na narządach rodnych, może nie odczuwać przyjemności seksualnej bądź, jak w przypadku kobiet po mastektomii, współżyć tylko w warunkach ciemności. Niestety, mimo iż są to często związki o długoletnim stażu i wydawać by się mogło, że partnerzy znają wzajemnie swoje potrzeby, pary takie wymagają pomocy psychologa. Nauczyć należy partnerów taktu, delikatności i wzajemnego zrozumienia. Dobre relacje partnerskie polegają także na przyjęciu wspólnego stylu życia, kontaktowaniu się z ludźmi itd. W okresach choroby styl życia powinien być dopasowany do potrzeb osoby chorej, zaś w okresie przewlekłym należy w większym stopniu uwzględniać potrzeby partnera zdrowego [4].

Podstawowym zadaniem rodzin starzejących się i z dziećmi opuszczającymi dom jest zaakceptowanie naturalnych zmian związanych z syndromem pustego gniazda oraz umiarem niektórych członków rodziny. Choroba nowotworowa może zatrzymać wychodzenie dorosłych dzieci z systemu rodzinnego, a tym samym opóźnić realizację zadań rozwojowych młodych osób. Nawrót choroby spowodować może załamanie stabilności systemu rodzinnego. U poszczególnych członków rodziny pojawiać się może depresja, lęk, myśli samobójcze, rezygnacja z ról społecznych, wypalenie emocjonalne. Gdy choroba wkracza w stan terminalny, młode osoby muszą stanąć przed koniecznością żegnania



się z umierającym, przed rozmowami o śmierci i czekającą żalobą. W przypadku rodzin z chorującymi seniorami następuje zamiana generacyjna ról – dorosłe dzieci stają się opiekunami i pomocnikami starzejących się rodziców. Cechą charakterystyczną tego okresu jest ujawnienie potrzeb rozmów o procesie umierania, śmierci i sprawach duchowych u wszystkich członków rodziny [4].

DZIECI A CHOROBA NOWOTWOROWA RODZICA – KRÓTKI PRZEGLĄD BADAŃ

Jak wspomniano wyżej, rozpoznanie choroby nowotworowej w rodzinie powoduje zazwyczaj znaczne cierpienie w całym systemie rodzinnym. Cierpienie jest szczególnie widoczne w przypadku dzieci, które są zależne od rodziców i ich opieki. Konfrontacja z poważną chorobą rodzica może prowadzić do tymczasowych lub trwałych zmian w życiu dzieci, które muszą się dostosować do zmieniającej się rzeczywistości. Jak wynika z badań populacyjnych przeprowadzonych w USA, ok. 2,8 mln dzieci mieszka z rodzicami, u których rozpoznano chorobę nowotworową. Liczby te wskazują na powagę problemu w sensie medycznym, psychologicznym i społecznym [11].

Dzieci doświadczają różnych trudności w zależności od fazy choroby rodzica. Dzieci w fazie diagnozy są często izolowane od złych wieści. Nawet jeśli nie wiedzą o chorobie, to odczuwają napięcie i niepokój. Zabiegani rodzice nie mają czasu udzielić dziecku szczegółowych wyjaśnień, przez co dzieci mogą poczuć się odrzucone, a to rodzić może kolejne problemy jak samotność, osłabienie relacji z rodzicami czy nawet zachowania destrukcyjne. Ciekawy jest fakt, że nawet chorujący rodzice w podeszłym wieku nie zawsze od razu informują swoich już dorosłych dzieci o chorobie. [2]. W fazie leczenia dziecko osoby chorującej zauważa u rodzica zmiany zarówno fizyczne, jak i emocjonalne. Może ono doznać lęku, poczucia winy za chorobę, mogą pojawić się zmiany nastroju, a także złość za bycie opuszczonym przez rodziców, zwłaszcza przez osobę chorą. Okres remisji choroby rodzica to dla dziecka wielka radość i święto. Dziecko ma nadzieję, że wszystko wróci do normy, z powrotem zajmuje się swoimi sprawami, wraca do grupy znajomych [2,3,4]. W fazie kresu życia niezwykle ważna jest umiejętność przygotowania dziecka na śmierć rodzica. Dziecko podświadomie czuje, że sytuacja jest zła. W przygotowaniu jednak na to ostateczne rozstanie należy brać pod uwagę wiek dziecka, gdyż to on wyznacza możliwość pojmowania śmierci [5]. Choroba rodzica jest okazją do nauczania dziecka, jak opiekować się umierającym. Dziecko, widząc pozytywne wzorce, w przyszłości przeniesie je do swoich relacji z osobami bliskimi.

Dotychczasowe wnioski płynące z badań dotyczących problemów emocjonalnych i behawioralnych dzieci w wieku 4 – 11 lat w kontekście choroby nowotworowej rodzica mają charakter niespójny. Niektóre badania wskazują na większą emocjonalność dzieci w tym wieku, inne zaś sugerują, że dzieci rodziców z nowotworem lepiej funkcjonują niż rówieśnicy z grup kontrolnych [12]. Istnieją pewne dowody, że dzieci chorych, będące w wieku szkolnym, mają więcej dolegliwości somatycznych niż ich rówieśnicy z rodzin nienowotworowych [13]. Nieco inaczej wygląda sytuacja w przypadku adolescentów. Badania wykazały, że w tej grupie wiekowej odnotowuje się znacznie więcej skarg o charakterze

somatycznym (ból głowy, brzucha, brak apetytu, trudności z zasypianiem). Natomiast funkcjonowanie społeczne zazwyczaj nie różni się od grup kontrolnych [12, 13]. Interesujące są wyniki badań w zakresie wzrostu osobistego u nastolatków, w przypadku rodzica z chorobą nowotworową. Badania te wykazały, że prawie połowa nastolatków doświadczyła w jakimś aspekcie pourazowego wzrostu. Najważniejszymi obszarami wzrostu były: większe uznanie życia, pozytywne zmiany w zachowaniach zdrowotnych, więcej intymności w relacjach społecznych [14].

Młodzież wykazuje większy poziom problemów emocjonalnych niż dzieci w wieku szkolnym. Niektóre badania zwracają uwagę na różnice w zakresie problemów emocjonalnych w zależności od płci dziecka (większe problemy u córek niż u synów) [15].

Częstym problemem w rodzinach z chorym nowotworowym jest koncentracja zdrowego rodzica na problemach chorego współmałżonka i mniejsze zainteresowanie sprawami dziecka. Współmałżonkowie przytłoczeni chorobą często nie są w stanie w sposób wystarczający zapewnić wsparcia emocjonalnego swoim dzieciom. Dodatkowo, dzieci mają zazwyczaj słabszy kontakt z personelem medycznym, a tym samym wiedzą mniej o chorobie rodzica, co również powoduje dodatkowe problemy w adaptacji do nowych warunków [16].

W kilku badaniach porównywano funkcjonowanie dzieci w sytuacji choroby nowotworowej rodzica, w zależności od płci rodzica. Wyniki tych badań nie są jednoznaczne. W jednym z badań wykazano, że największe problemy psychologiczne miały dzieci w przypadku choroby matki. W innych zaś badaniach nie wykazano różnic w tym zakresie, zwłaszcza w przypadku nastolatków [17].

Ustawienia rodziny (np. samotny ojciec, najstarsze rodzeństwo) wydają się być ważnymi wskaźnikami problemów zarówno u dzieci w wieku szkolnym, jak i u adolescentów [15]. Wpływ statusu społecznego na problemy dzieci i młodzieży w obliczu choroby nowotworowej jest ciągle dyskusyjny [18].

Jak już wspomniano, dzieci najczęściej czują, że coś niedobrego dzieje się z rodzicem, zanim zostaną o tym poinformowane. Nawet małe dzieci (mniej niż 7 lat) poszukują informacji na temat choroby rodzica w różnych źródłach (ulotki, książki, Internet) [19]. Inne badanie wykazało, że dzieci (średni wiek 11 lat) wydają się być dobrze poinformowane o faktycznym problemie rodzica i skutkach choroby [15]. U dzieci rodziców z nawrotem choroby pojawia się większy strach niż w przypadku początkowej fazy choroby. Stwierdzono, że szczególnie stresującymi sytuacjami dla dzieci są momenty bezpośrednio po zabiegach chirurgicznych, po chemioterapii czy radioterapii [20].

Liczne wyniki badań donoszą, że duża satysfakcja małżeńska ma pozytywny wpływ na funkcjonowanie dzieci w czasie choroby rodziców. Im bardziej pozytywne relacje rodzinne, tym dzieci lepiej znoszą nową sytuację. Choroba rodzica może jednak zakłócić nawet bardzo dobrze funkcjonujący system rodzinny. Dorastające dzieci muszą czasami przejąć większą odpowiedzialność za młodsze rodzeństwo. Rola rodzica może ulegać zmianom w zależności od fazy choroby. Niektórzy rodzice z powodu swego stanu zdrowia nie mogą opuszczać domu albo oddzieleni są od dzieci z powodu hospitalizacji, a to wymaga większego zaangażowania dzieci w sprawy rodzinne i domowe. Takie zmiany mogą wpłynąć negatywnie na relację pomiędzy chorym rodzicem a dzieckiem [15].

Komunikacja w rodzinie jest jednym z podstawowym elementom funkcjonowania tego systemu. W obliczu choroby wzajemne dzielenie się informacjami i emocjami może być utrudnione. Rodzice często unikają rozmów z dziećmi na temat choroby, bo nie wiedzą, jak zareagować, co mówić, zwłaszcza w przypadku choroby nowotworowej czy tematów związanych ze śmiercią i umieraniem [21]. Jest to temat także trudny dla zdrowego rodzica, szczególnie dla ojców [15]. Dzieci natomiast, w obawie, że rodzic może umrzeć, boją się zapytać o cokolwiek. Powstaje więc błędne koło braku właściwej informacji i komunikacji [15, 21].

Istotnym mankamentem współczesnej opieki nad pacjentami z chorobami onkologicznymi i ich rodziną jest brak rutynowej opieki psychologicznej nad dziećmi. Rodzice wskazują na brak poradnictwa psychologicznego – edukacyjnego i wsparcia ze strony instytucji onkologicznych, w szczególności w zakresie takich obszarów jak walka z chorobą czy umiejętność rozmowy z dziećmi na temat swojej choroby [22].

Choroba nowotworowa zakłóca funkcjonowanie rodziny. To, czy jej członkowie przezwyciężą kryzys i przejdą do następnego etapu, zależy od tego, czy zaakceptują oni zachodzące zmiany i czy będą potrafili wytworzyć realistyczne postawy [23]. Istotnym zagadnieniem jest także podjęcie wczesnej pomocy psychologicznej na każdym etapie choroby nowotworowej. Interwencja psychologiczna może istotnie pomóc pacjentowi, jego rodzinie i całemu zespołowi medycznemu, zaangażowanemu w proces leczenia.

W celu zapewnienia zindywidualizowanej opieki zalecana jest kompleksowość opieki, rozumiana jako opieka zespołu złożonego z przedstawicieli różnych zawodów medycznych. Świadczeniodawcy powinni być świadomi, że choroba rodziców wpływa na cały system, w tym w szczególności na dzieci. Młodzi członkowie rodzin powinni być poddani interwencji w celu ograniczenia wpływu sytuacji stresogennych. Wydaje się, że takie zmienne jak analiza psychospołeczna funkcjonowania rodziny, komunikacja rodzinna powinny być ważnymi elementami współczesnej opieki onkologicznej. Pomoc pielęgniarek onkologicznych, psychologów czy pracowników socjalnych odgrywa ważną rolę w zapewnieniu wsparcia i wzmocnienia do rodzenia sobie w sytuacji choroby przewlekłej.

Przyjmuje się, że najwięcej zmian w funkcjonowaniu w chorobie przewlekłej doświadcza osoba chora. To chyba zależy od tego, z czego chory i rodzina zrezygnują bezpowrotnie, a z czego chwilowo oraz jakich ról i umiejętności nabędą. Ważny w tym „traceniu i nabywaniu” jest osobisty stosunek do zachodzących zmian. Straty rozpoznawane są szybko. Z odczuwaniem zysków jest zazwyczaj trochę trudniej. Potrzeba więcej czasu, by je dostrzec i docenić. Dlatego też „spieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą...”, spieszmy się mówić im, jak są ważni, spieszmy się, by zdążyć wyjaśnić im swoje oddanie i miłość [2].

PIŚMIENNICTWO

- Budziszewska BK, Piucińska-Macoch R, Sulek K, Stępień A. Psychologiczne problemy rodziny pacjentów z chorobami nowotworowymi krwi w koncepcji systemowej. *Acta Haematologica Polonica*, 2005; 36(3): 317–325.
- Pietrzyk A. Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
- de Walden-Gałuszko K, U kresu. Wydawnictwo Medyczne MAKmed, Gdańsk 2000.
- de Walden-Gałuszko K., Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011.
- Rogiewicz M. Problemy psychologiczne dzieci i młodzieży. W: Psychoonkologia. de Walden-Gałuszko K. (red.). Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
- Babcock E. When life becomes precious. Hunter House. Alameda 1997.
- Alexander H. Doświadczenie żałoby. Wydawnictwo W drodze. Poznań 2001.
- Namysłowska I. Terapia rodzin. Instytut Psychiatrii i Neurologii. Warszawa 2000.
- Wirsching M. Wokół raka. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne. Gdańsk 1994.
- Jacobs J, Ostroff J, Steinglass P. Family therapy: a system approach to cancer care. W: Psychooncology. J. Holland i in. (red). Oxford University Press. New York. 994–1003.
- Huizinga G. A. i in., Psychological impact of having a parent with cancer. *Europ Cancer*. 2011, 47 (3), 239–246.
- Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev* 2004; 30 (8), 683–94.
- Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology* 2007, 16 (2), 101–26.
- Wong ML, Cavanaugh CE, Macleamy JB, Sojourner-Nelson A, Koopman C. Posttraumatic growth and adverse long-term effects of parental cancer in children. *Fam Syst Health* 2009, 27 (1), 53–63.
- Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Stewart RE, Hoekstra-Weebers JEHM. Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psychooncology* 2010.
- Davey MP, Tubbs CY, Kissil K, Nino A. 'We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psychooncology* 2011; 20 (1), 77–87.
- Flahault C, Sultan S. On being a child of an ill parent: A Rorschach investigation of adaptation to parental cancer compared to other illnesses. *Rorschachiana* 2010; 34, 43–69.
- Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers JEHM. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev* 2004; 30 (8), 683–94.
- Kennedy VL, Lloyd-Williams M. Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord* 2009; 114 (1–3), 149–55.
- Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ, van der Graaf WT, Hoekstra-Weebers JE. Temperament as a predictor of internalising and externalising problems in adolescent children of parents diagnosed with cancer. *Support Care Cancer* 2007; 30; 15, 395–403.
- Barnes J, Kroll L, Burke O, Lee J, Jones A, Stein A. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *BMJ* 2000; 173 (6), 385–9.
- Rauch PK, Muriel AC. The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Crit Rev Oncol Hematol* 2004; 49, 37–42.
- Kruk-Zagajewska i in. Postawy rodzin wobec chorych onkologicznie. *Psychoonkologia*. 1997; 1, 47–50.
- Barbaro de. B. Wprowadzenie do systemu rozumienia rodziny. Wydawnictwo UJ. 1999.
- Minuchin S. Family kaleidoscope. Cambridge. 1984.

Family system and cancer – selected issues

■ Abstract

The family is the fundamental unit of society, a system made up of components that together form a whole. The appearance of cancer in the family completely changes the life not only of the patient but also the whole system. There are changes in thoughts, feelings and actions, also changes to the hierarchy of the pursued objectives and values, changes in mood and activity of individual family members. These changes, however, depend on the phase of the disease and its treatment.

The aim of this paper is to present some selected issues of psycho-oncology of a family, i.e. a family situation, according to the stage of cancer, the family system in the context of cancer, impact of the disease on the family life cycle, as well as to discuss the situation in the face of a child cancer parent, based on a review of research. Knowledge. Phase cancer affects the family system. The diagnosis phase is usually accompanied by anxiety and fear. In the treatment phase there is often a close emotional support by partners. In the period of remission, the family system returns to the former social roles. There is also the so-called Damocles syndrome. During relapse, there occurs anxiety, a sense of failure and sadness. Characteristics of families with cancer are increases in the demand for proximity, the blurring of boundaries between family members, maintaining homeostasis, and limited communication. Also, the phase of marriage affects the family system in the face of illness. In couples married for a short time, cancer can cause intense crisis. Children whose parents who are ill with cancer, experience a particular crisis. Adolescents tend to show a higher level of emotional problems than children of school age. Cancer disrupts the functioning of the family. At every stage of the disease, the psychological support of patients and their families is important. An integrated model of care for patients with cancer and their families is recommended.

■ Key words

family system, cancer, psycho-oncology

