

## PRACE ORYGINALNE • ORIGINAL PAPERS

## Jak funkcjonuje rodzina z dzieckiem chorym na nowotwór – doniesienie wstępne

## How does a family with a child suffering from cancer function – preliminary report

AGNIESZKA MASTALERZ-MIGAS<sup>1, 2, C-E, G</sup>, MARTA KOCZY<sup>3, A-G</sup>, IWONA STELMASZCZYK<sup>4, B</sup>, JUSTYNA ZAGÓRSKA<sup>3, B, C</sup>, ANDRZEJ STECIWKO<sup>1, 2, C-E, G</sup>

<sup>1</sup> Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej Akademii Medycznej we Wrocławiu

Kierownik: prof. dr hab. med. Andrzej Steciwko

<sup>2</sup> Państwowa Medyczna Wyższa Szkoła Zawodowa w Opolu

Rektor: prof. dr hab. med. Andrzej Steciwko

<sup>3</sup> Studentka Wydziału Nauk o Zdrowiu Akademii Medycznej we Wrocławiu

<sup>4</sup> Studenckie Koło Naukowe Medycyny Rodzinnej przy Instytucie Pielęgniarstwa Państwowej Medycznej Wyższej Szkoły Zawodowej w Opolu

Opiekunowie Koła: dr n. med. Agnieszka Mastalerz-Migas, prof. dr hab. med. Andrzej Steciwko

**A** – przygotowanie projektu badania, **B** – zbieranie danych, **C** – analiza statystyczna, **D** – interpretacja danych, **E** – przygotowanie maszynopisu, **F** – opracowanie piśmiennictwa, **G** – pozyskanie funduszy

**Streszczenie Wstęp.** Schorzenia nowotworowe są drugą przyczyną zgonów dzieci po 1. r.ż. Co roku odnotowuje się aż 1200 przypadków nowych zachorowań. Mimo że wiele nowotworów już jest całkowicie wyleczalnych, to nadal w społeczeństwie panuje przekonanie, że choroba nowotworowa prowadzi do najgorszych skutków. Ludzie panicznie boją się sami zachorować, a co dopiero, gdy choroba dotknie ich najbliższych, tym bardziej ich dzieci.

**Cel pracy.** Ocena sytuacji powstałych w rodzinie z powodu choroby nowotworowej dziecka oraz ocena zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej.

**Materiał i metody.** Badania przeprowadzono na podstawie autorskiego kwestionariusza ankiety, którą wypełnili rodzice 74 dzieci chorych na nowotwór. Jeden rodzic wypełnił ankietę dotyczącą jednego dziecka, co znaczy, że ankietę wypełniło 20,3% mężczyzn i 79,7% kobiet. Dzieci (41 chłopców, 33 dziewczynki) mieściły się w od 6. miesiąca życia do 22. roku życia. W kwestionariuszu zawarto 42 pytania, które dotyczyły funkcjonowania dziecka chorego, jego rodziców i rodzeństwa, odnosząc się do różnych aspektów ich życia.

**Wyniki.** Prawie połowa dzieci chorowała na białaczkę (47,3%), następne były mięsaki (14,9%), guzy lite (12,2%). Dzieckiem w szpitalu opiekuje się najczęściej matka, również często rodzice opiekują się na zmianę, bardzo rzadko z dzieckiem jest tylko ojciec. Tylko 12 rodzin otrzymuje pomoc finansową z zewnątrz, najczęściej jednak pomoc płynie od dalszej rodziny. Poczucie w trudnych chwilach rodzice najczęściej otrzymują od współmałżonka i chorego dziecka, bardzo rzadko od osób do tego wykwalifikowanych. Większość rodziców przyznała, że płacze przy dziecku z jego powodu, znaczna też liczba nigdy nie rozmawiała z dzieckiem na temat śmierci i umierania. W większości przypadków rodzice nie są świadomi, że poświęcają za mało czasu zdrowym dzieciom.

**Wnioski.** 1. Choroba nowotworowa w rodzinie powoduje całkowitą reorganizację życia. 2. Rodziny z dzieckiem chorym na nowotwór w małym stopniu korzystają z pomocy finansowej oferowanej przez państwo oraz z pomocy pozarządowych, ale za to znacznie częściej od osób bliskich i rodziny.

**Słowa kluczowe:** dziecko, nowotwór, rodzina.

**Summary Background.** Cancer is the most common cause of death in children over 1 year. Every year as many as 1200 new cases are recorded. Although many types of cancer has already been completely curable, it is still in the public perception that the cancer disease leads to the worst consequences.

**Objectives.** The purpose of the work was to assess the situation of the family with child with cancer, and the evaluation of the changes occurring in the family and society.

**Material and methods.** The test was conducted on the basis of a questionnaire survey, which was completed by the parents of children with cancer (74). Each parent completed a survey for one child. The survey was completed by 20.3% men and 79.7% women. Children (41 boys, 33 girls) ranged from 6 months to 22 years of age or older. The questionnaire contained 42 questions, which relate to the functioning of the child, his parents and siblings, referring to the various aspects of their life.

**Results.** Nearly half of children in study group have leukemias (47.3%), the next sarcomas (14.9%) and tumors (12.2%). The mother usually stays with child in the hospital, also often both parents take care of the child, very rarely only father. Only 12 families receive financial support, most commonly, however, help comes from the rest of

the family. The parents typically receive comfort in difficult moments from the spouse and a child, very rarely from persons qualified to do so. Most parents admitted that they cried in front of their child, most of them never talked with child about death and dying. In most cases the parents are not aware that they do not spend enough time with healthy children.

**Conclusions.** Cancer disease in the family produces total reorganization of life. Families with child with cancer hardly benefit from financial assistance offered by the State as well as non-governmental organizations, much more often they are supported by friends and family

**Key words:** child, cancer, family.

## Wstęp

Schorzenia nowotworowe są drugą co do częstości przyczyną (po urazach i wypadkach) zgonów dzieci po 1. r.ż. Co roku odnotowuje się aż 1200 przypadków nowych zachorowań [1]. W Polsce dzieci najczęściej chorują na białaczki (28,7%), następnie guzy mózgu (16,3%) i chłoniaki (14,3%). Wśród białaczek najpopularniejsza jest ostra białaczka limfoblastyczna (ALL). Występuje ona wśród 30% dzieci chorych na nowotwór [2].

Postęp w terapii nowotworów wieku dziecięcego jest duży. Dzisiaj wiele nowotworów jest całkowicie wyleczalnych. Nadal jednak w społeczeństwie panuje przekonanie, że choroba nowotworowa u dziecka oznacza wyrok śmierci [3–5].

Nowotwór u dziecka zmienia życie całej rodziny. Następuje całkowita reorganizacja jej funkcjonowania, zachodzi wiele zmian. Często jeden z rodziców zostaje w domu ze zdrowymi dziećmi, a drugi opiekuje się chorym dzieckiem w szpitalu, rezygnując z pracy i normalnego życia [5].

## Cel pracy

Celem pracy była ocena sytuacji powstałych w rodzinie z powodu choroby nowotworowej dziecka oraz ocena zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej.

## Materiał i metody

Badania przeprowadzono na podstawie autorskiego kwestionariusza ankiety, którą wypełnili rodzice 74 dzieci chorych na nowotwór. Jeden rodzic wypełnił ankietę dotyczącą jednego dziecka, ankietę wypełniło 15 mężczyzn (20,3%) i 59 kobiet (79,7%). Dzieci (41 chłopców, 33 dziewczynki) mieściły się w przedziale wiekowym od 6. miesiąca życia do 22. roku życia. W kwestionariuszu zawarto 42 pytania, które dotyczyły funkcjonowania dziecka chorego, jego rodziców i rodzeństwa, odnosząc się do różnych aspektów ich życia. Otrzymane wyniki opracowano statystycznie za pomocą programu Microsoft Excel.

## Wyniki

Średni wiek wykrycia choroby nowotworowej wynosił 8,7 lat, u chłopców było to 9,6 lat, u dziewczynek zaś – 7,6 lat. W grupie badanej prawie połowa dzieci chorowała na białaczki (47,3%), następne w kolejności były mięsaki (14,9%), a później guzy lite (12,2%) oraz guzy ośrodkowego układu nerwowego i chłoniaki (po 9,5%). Najrzadziej dzieci chorowały na guzy germinalne (2,7%) (tab. 1). Znaczna większość rodziców (68%) zapytanych o sposób rozpoznania choroby nowotworowej twierdzi, że sami rozpoznali pierwsze objawy. 19% rodziców przyznaje, że to zasługa pediatry, 7% mówi, że wykryto przypadkiem, dzięki infekcji, po której wykonano kontrolną morfologię. Nikt z rodziców nie wybrał odpowiedzi sugerującej, że dziecko zostało zdiagnozowane dzięki obowiązkowym bilansom (ryc. 1).

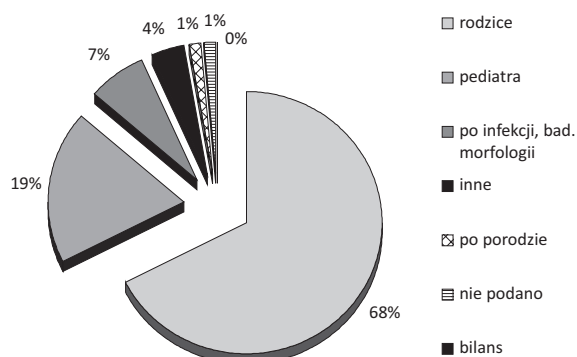
Na pytanie, kto opiekuje się dzieckiem w szpitalu, 43% ankietowanych przyznało, że oboje rodzice na zmianę, tylko mama – 49%, tylko ojciec – 4%, rodzice oraz dalsza rodzina na zmianę – 3%. Nie odpowiedziało na pytanie 1% ankietowanych (ryc. 2).

Prawie jedna czwarta ankietowanych twierdzi, że bardzo często ma obniżony nastrój (23%), 24%

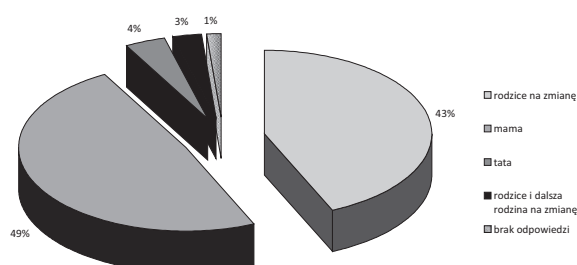
**Tabela 1. Częstość występowania poszczególnych nowotworów w badanej grupie**

Grupa	Liczba	%
Białaczki*	35	47,3
Mięsaki*	11	14,9
Guzy lite*	9	12,2
Guzy ONS	7	9,5
Chłoniaki	7	9,5
Guzy germinalne	2	2,7
Inne	5	6,8
Razem	76	102,9

\*1 dziecko ma 3 nowotwory (ALL, mięsak, guz nadbrzusza)



**Rycina 1.** Sposób wykrycia choroby nowotworowej według opinii rodziców



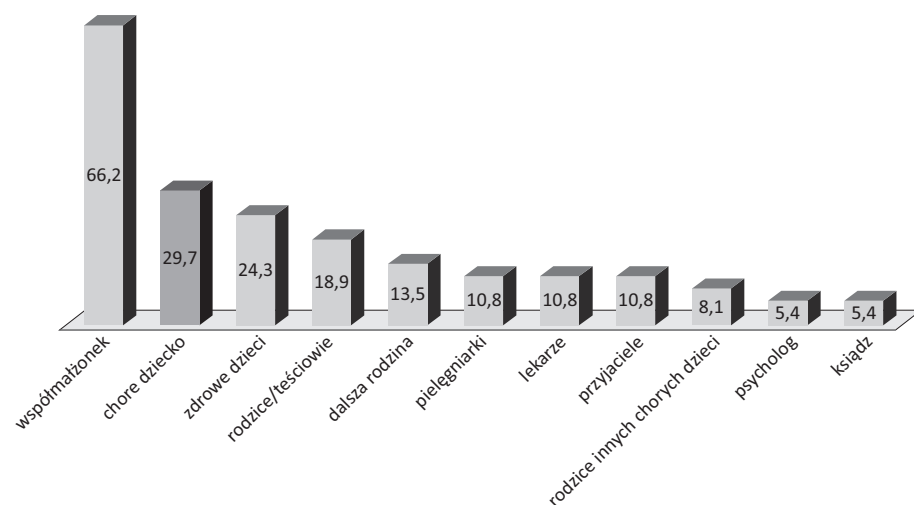
**Rycina 2.** Najczęściej opiekę nad dzieckiem w szpitalu sprawuje...

osób podaje, że często boryka się ze smutkiem, 37% twierdzi, że czasami, 9% mówi, że rzadko, a 4% – że nigdy. 2% nie udzieliło odpowiedzi. Gdy

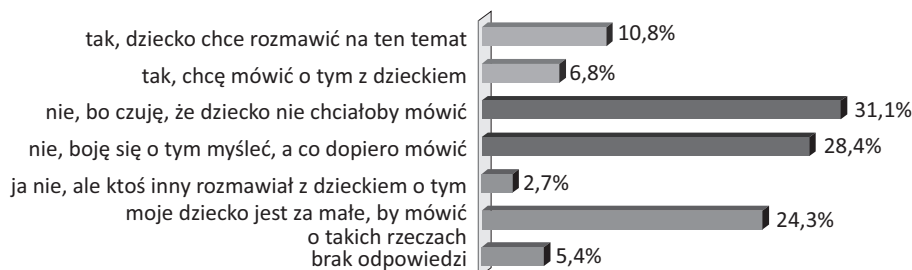
zapytano u kogo respondenci najczęściej znajdują pocieszenie w trudnych chwilach, większość przyznała, że u współmałżonka (66,2%), duży odsetek ankietowanych mówi, że pocieszeniem dla nich staje się chore dziecko, jest to prawie co trzecia osoba (29,7%). 24,3% uważa, że to zdrowe dzieci stają się podporą w trudnych sytuacjach, 13,5% mówi, że u dalszej rodziny. Lekarze, pielęgniarki oraz przyjaciele są na tej samej pozycji, niewielka część osób znajduje pocieszenie u nich (10,8%), psychologów są wsparciem zaledwie dla 5,5% ankietowanych. Wiele rodziców uważa, że na wsparcie mogą liczyć u innych rodziców chorych dzieci (8,1%) (ryc. 3). Gdy zapytano respondentów, czy kiedykolwiek reagowali płaczem w obecności chorego dziecka z powodu pogarszającego się jego stanu zdrowia, 61% odpowiedziało, że tak, a 35% zaprzeczyło. 4% nie udzieliło odpowiedzi. Gdy zanalizowano odpowiedzi według płci rodziców, okazało się, że znacznie więcej mam płacze przy dziecku (40%) niż ojców (5%).

Prawie 60% rodziców nie rozmawiało z dzieckiem na temat śmierci i umierania. Tylko niecałe 18% miało odwagę, by porozmawiać osobiście na ten temat z dzieckiem. Około 3% ankietowanych uważa, że ktoś inny rozmawiał z dzieckiem na ten temat, a 5,4% nie udzieliło odpowiedzi na to pytanie. Prawie 25% rodziców uważa, że ich dziecko jest za małe, by mogło zrozumieć (ryc. 4).

Pytając rodziców, czy uważają, że zaniedbują swoje zdrowe dzieci, w 46% uzyskano odpowie-



**Rycina 3.** Osoby, które najbardziej wspierają rodziców chorych dzieci



**Rycina 4.** Opinie rodziców na temat rozmowy z dzieckiem o śmierci i umieraniu

dzi twierdzące, a w 54% – przeczące. Pytając ankietowanych, czy zdrowe dzieci sygnalizowały rodzicom, że zbyt mało czasu im poświęcają, 46% respondentów twierdziło, że nigdy nie wspominało o tym problemie, zaś aż 44% mówi, że otrzymali już takie sygnały. 8% rodziców twierdzi, że ze względu na brak czasu nie rozmawiają o tym z dziećmi. 2% nie udzieliło odpowiedzi.

## Dyskusja

Na podstawie przebadanych rodzin widać, że zarówno rodzice, jak i reszta rodziny musiała „dostosować się” do nowych warunków. Najczęściej matka, która sprawuje opiekę nad dzieckiem chorym w szpitalu, zostawia resztę dzieci z ojcem, który dodatkowo musi dbać o godziwe warunki ekonomiczne rodziny. Pomoc psychologiczna nie spełnia swoich zadań. Powodem tego może być za mało etatów dla personelu medycznego w klinikach onkologicznych, dlatego zarówno psychologzy, jak i personel lekarsko-pielęgniarski nie dysponuje czasem, by móc porozmawiać z rodzicem na temat ich obniżonego samopoczucia, w związku z tym rodzice chorych dzieci wspierają się wzajemnie, stając się sami dla siebie terapeutami. Rodzice

często będąc całkowicie pochłonięci walką o zdrowie chorego dziecka, zaniedbują swoje pozostałe pociechy. Często brakuje nawet czasu, by zdrowe dzieci mogły o tym porozmawiać z rodzicami. Zależności te zauważyli także inni badacze [5].

## Wnioski

1. Choroba nowotworowa w rodzinie powoduje całkowitą reorganizację życia.
2. Wiele rodziców mających obniżony nastrój z powodu choroby swojego dziecka, znacznie częściej znajduje pocieszenie wśród rodziny i przyjaciół, a także u chorego dziecka, aniżeli wśród osób, które powinny taką pomoc zapewnić.
3. Matki znacznie bardziej niż ojcowie są podatne na pogorszenie nastroju oraz inne wahania emocjonalne związane z chorobą swego dziecka.
4. Rodzice boją się rozmawiać z dzieckiem o sensie życia oraz śmierci i umieraniu.
5. Nie wszyscy rodzice są świadomi, że zbyt mało czasu poświęcają swoim zdrowym dzieciom. Powodem tego może być fakt, że zdrowe dzieci rzadko mówią o tym swoim rodzicom.

## Piśmiennictwo

1. Salcerska A. Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci. *Forum Med Rodz* 2009; 3(1): 61–63.
2. Wachowiak J, Kaczmarek-Kanold M. *Hematologia i onkologia*. W: Pawlaczyk B, red. *Zarys pediatrii*. Warszawa: Wydawnictwo PZWL; 2005: 340–368.
3. Pichler E, Richter R. *Nasze dziecko ma nowotwór*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka; 1995.
4. Antoszevska B. *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*. Kraków: Wydawnictwo Impuls; 2008.
5. Balcerska A, Ninela I. Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny. *Psychiatr w Prak Ogólnolekarskiej* 2002; 2(4): 287–290.

Adres do korespondencji:

Dr n. med. Agnieszka Mastalerz-Migas  
Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej AM  
ul. Syrokomli 1  
51-141 Wrocław  
Tel.: (71) 326-68-71  
E-mail: agamigas@op.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 30.03.2011 r.

Po recenzji: 4.04.2011 r.

Zaakceptowano do druku: 11.04.2011 r.