

Dorota Ryżanowska

Sieć wsparcia społecznego i jej rola w promowaniu zdrowia psychicznego dziecka z chorobą onkologiczną oraz jego rodziny - przegląd badań

The Social Support Network and Its Role in Promoting the Mental Health of the Oncologically Ill Child and His/Her Family - A Review Instytut Psychologii

Instytut Psychologii
Uniwersytet Jagielloński

Wprowadzenie

Wprowadzeniem do moich rozważań chciałabym uczynić słowa dorosłej osoby dotkniętej przewlekłą chorobą somatyczną: „Po raz drugi stałem się bezrobotny - tym razem 1 stycznia 2003 r. Miałem I grupę inwalidzką i nie potrafiłem sam przejść trzech kroków. Rehabilitacja kulała bardziej niż ja. Nie było jednak tak źle. Pod koniec mojego zatrudnienia zaprzyjaźniłem się z jedną z terapeutek z Pracowni. Tutaj powinienem napisać o wsparciu, bezinteresownej pomocy, trosce itd., ale tego nie da się opisać, to trzeba przeżyć (...). Z jednej strony jak to miło dostać smsa: „Dlaczego nic do mnie nie piszesz? Boli?”, bo wiem, że ktoś życzliwy myśli o mnie, a z drugiej, co w tym miłego, skoro Basia, którą tak bardzo cenię, właśnie przeze mnie się martwi” (Żywicki, 2004, s.62). Chciałabym także na początku tego tekstu opisać rysunek wykonany przez przewlekle chore dziecko, znajdujące się w dramatycznej sytuacji z powodu bycia wychowankiem placówki opiekuńczo-wychowawczej. Dziecko to, poproszone, aby przedstawiło w pracy plastycznej siebie jako różę oraz swoje otoczenie, narysowało swoich krewnych jako osoby

opiekujące się nim, podlewające kwiat, a zatem niezbędne mu do życia i rozwoju. Warto zauważyć, iż osoby te są znacznie mniejsze od postaci dziecka-kwiatu, co może świadczyć o silnym poczuciu osamotnienia dziecka.

Przytoczony powyżej tekst oraz opisany rysunek zainspirowały mnie do zadawania pytań. Przede wszystkim do pytania o to, czym jest wsparcie społeczne dla chorego i na czym polega rola tego wsparcia w rozwoju osobowym cierpiącego z powodu przewlekłej choroby człowieka, szczególnie dziecka. Jakie znaczenie ma wsparcie społeczne dla rodziny osoby cierpiącej, np. dziecka przewlekle chorego? Jaki rodzaj wsparcia jest dla takich dzieci i ich rodzin najbardziej potrzebny? Jak przygotować do pracy i ochraniać osoby udzielające wsparcia, aby nie stało się ono źródłem ich wypalenia, czy wręcz cierpienia?

W poszukiwaniu odpowiedzi na te pytania dokonałam przeglądu badań polskich i zagranicznych dotyczących wsparcia społecznego oraz jego roli w promowaniu zdrowia psychicznego rodzin dzieci chorych onkologicznie. Prezentowane poniżej wyniki badań dotyczyć będą w większości dzieci chorych onkologicznie,

z uwagi na obecną szczególną sytuację ich oraz ich rodzin. Choroby nowotworowe są dziś w znacznej mierze uleczalne, wymagają jednak długotrwałego, bardzo obciążającego psychofizycznie leczenia, i w związku z powyższym istnieje potrzeba zwrócenia szczególnej uwagi na czynniki psychospołeczne, które mogą sprzyjać promowaniu zdrowia psychicznego chorych dzieci i ich rodzin. Głównym celem tej pracy było poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, jakiego rodzaju i przez kogo udzielanego wsparcia potrzebuje dziecko chore onkologicznie i jego rodzina.

Sieć wsparcia społecznego - jej definicja, funkcje i rola w życiu człowieka chorego i jego rodziny w świetle badań naukowych

Sieć wsparcia społecznego definiowana jest często jako konstrukt wielozmiennowy (Cobb, 1979; za: Cutrona, 1986), którego podstawowymi obiektywnymi cechami są: wielkość sieci wsparcia oraz częstość kontaktów z poszczególnymi członkami sieci (Cutrona, 1986). Nie należy jednak zapominać, że na jakość życia osoby wspieranej o wiele większy wpływ od parametrów obiektywnych sieci wsparcia społecznego ma subiektywne postrzeganie tej sieci. Cutrona (op. cit.), na podstawie propozycji teoretycznej Weissa, wymienia 6 komponentów subiektywnie postrzeganej sieci wsparcia społecznego, stanowiących postrzegany przez ludzi stopień spełniania przez nią funkcji. Autor ten twierdzi, że spełnienie przez sieć wszystkich 6 funkcji jest konieczne, aby osoba czuła się adekwatnie wspierana i nie doświadczała nadmiernej samotności, ale różne funkcje mogą odgrywać najistotniejszą rolę w określonym momencie biegu życia ludzkiego. Każda z funkcji wsparcia związana jest często ze szczególnym rodzajem relacji, ale jednocześnie wiele z nich może być realizowanych w czasie spotkania z tą samą osobą. Funkcje sie-

ci wsparcia społecznego opisane przez Weissa są następujące:

- przywiązanie - ponieważ dzięki wsparciu społecznemu mamy poczucie emocjonalnej bliskości i bezpieczeństwa - zwykle zapewniane przez małżonka lub ukochanego
- integracja społeczna - ponieważ w związku z otrzymywanym wsparciem społecznym posiadamy poczucie przynależności do grupy ludzi, którzy dzielą podobne zainteresowania i działalność rekreacyjną - zwykle zapewniane przez przyjaciół
- wzmacnianie poczucia własnej wartości - ponieważ wsparcie społeczne umożliwia nam otrzymywanie informacji zwrotnej na temat własnych zdolności i umiejętności - zwykle zapewniane przez współpracowników
- stwarzanie możliwości doświadczania opieki - związane z poczuciem, iż można polegać na drugiej osobie - zwykle zapewnianym przez członków rodzin
- dostarczanie informacji, rad - wsparcie informacyjne zwykle dostarczane przez nauczycieli, opiekunów, rodziców
- stwarzanie możliwości opiekowania się kimś - ponieważ pozostając w sieci wsparcia społecznego można mieć poczucie odpowiedzialności za innych, zwykle za własne dzieci.

W tym miejscu warto zauważyć, iż w literaturze przedmiotu wyróżnia się najczęściej następujące rodzaje wsparcia społecznego:

- wsparcie emocjonalne, poprzez które uzyskujemy przekonanie, iż jesteśmy kochani, stanowimy dla kogoś wartość, nie jesteśmy sami w naszym cierpieniu
- wsparcie informacyjne, dzięki któremu otrzymujemy pomoc w rozwiązywaniu różnych problemów, w poszukiwaniu źródeł i zasobów oraz pozyskujemy informację zwrotną, w jakim stopniu radzimy sobie z wyzwaniami życia

- wsparcie instrumentalne, które wyraża się w otrzymywaniu środków finansowych, konkretnej pomocy w prowadzeniu domu itp.

Wsparcie społeczne może mieć charakter formalny oraz nieformalny (Pilecka, 2002).

Z licznych badań wynika, że sieć wsparcia społecznego wywiera istotny wpływ na zdrowie psychiczne ludzi. Zdrowie psychiczne rozumiem tu jako ogólny dobrostan, charakteryzujący się brakiem zaburzeń, napięć psychicznych czy chorób, równowagą, integracją procesów psychicznych i działania, pozytywnym nastawieniem do siebie i świata społecznego, możliwością realizacji swoich potencjałów oraz poczuciem zadowolenia (Łosiak, 2005). Można zauważyć ścisły związek między dobrymi relacjami z innymi ludźmi, a dobrym samopoczuciem. Wyniki badań pokazują, że wsparcie społeczne chroni ludzi przed negatywnymi konsekwencjami stresujących wydarzeń życiowych, takich jak np. opieka nad człowiekiem przewlekle chorym (m.in. Buczyński, 1999). Z przeglądu badań amerykańskich wynika, że ludzie otrzymujący w tego rodzaju sytuacjach potrzebne im wsparcie społeczne są mniej narażeni na rozwój symptomów emocjonalnego dystresu, łącznie z depresją kliniczną (National Advisory Mental Health Council, 1996). Wsparcie społeczne było także badane jako predyktor przebiegu choroby psychicznej. Z 75% badań nad pacjentami z depresją kliniczną wynika, że czynniki związane ze wsparciem społecznym zwiększają początkowy sukces leczenia i pomagają pacjentom utrzymywać stan osiągnięty w efekcie leczenia. Podobnie, badania nad osobami ze schizofrenią czy chorobą alkoholową pokazują, że wysoki stopień wsparcia społecznego jest związany z rzadszymi nawrotami, rzadszymi hospitalizacjami oraz liczniejszymi sukcesami w podtrzymywaniu efektów leczenia. Świadczy to, iż zapewnienie wsparcia społecznego odgry-

wa dużą rolę w zapobieganiu chorobom psychicznym i leczeniu tych chorób (op. cit.). Z licznych badań wynika jednak również, że ważne jest rozróżnienie między wsparciem otrzymywanym (jego ilością i częstością) i spostrzegany (spostreżeniem osoby, że wsparcie jest dostępne, jeśli jest potrzebne). Wyniki badań świadczą, iż spostrzegana jakość wsparcia jest bardzo ważna w łagodzeniu psychicznego i fizycznego dystresu, być może nawet bardziej niż ilość i częstość otrzymanego wsparcia. Może to oznaczać, iż spostrzegane wsparcie odzwierciedla bardziej cechy osoby (np. optymizm) niż środowiska, w związku z czym prawdopodobnie interwencja w celu polepszenia sieci wsparcia społecznego powinna polegać bardziej na zmianach osobistych postaw i orientacji osób potrzebujących, niż na zwiększaniu dostępności wspierających kontaktów (op. cit.).

Prowadzono także badania nad emocjonalnymi kosztami wsparcia społecznego, ponoszonymi przez osoby, które dają i otrzymują wsparcie. Wyniki badań dostarczają dowodów, iż w kulturze amerykańskiej kobiety często biorą na siebie nieproporcjonalnie duży ciężar odpowiedzialności za zapewnienie bliskim wsparcia społecznego. Żony często twierdzą, że udzielają większego wsparcia swoim mężom niż mężowie im. Kobiety czują także większą osobistą odpowiedzialność za zapewnienie wsparcia rodzinie i przyjaciołom, niż odczuwają to mężczyźni. Istnieje nawet hipoteza, iż nadmierna koncentracja i opieka nad innymi osobami przez kobiety jest główną przyczyną większej częstości występowania u nich klinicznej depresji w porównaniu z mężczyznami. Zapewnienie wsparcia mężowi, dzieciom, rodzinie i przyjaciołom może zbytnio obciążać emocjonalnie kobiety (Jacob, 1987, za National Advisory Mental Health Council, 1996). W sposób szczególny są na takie nadmierne obciążenie emocjonalne narażone matki dzieci

niepełnosprawnych i chorych (Dąbrowska, 2005). Badania w tym obszarze powinny się obecnie skupić na strategiach zapewnienia skutecznego wsparcia społecznego rodzinom, które rozwinęłyby ich zdolność do sprawowania opieki nad chorymi czy niepełnosprawnymi dziećmi.

Sieć wsparcia społecznego w życiu dziecka chorego onkologicznie i jego rodziny – przegląd badań

Sieci wsparcia społecznego są ważnym aspektem społecznego środowiska związanym z radzeniem sobie i adaptacją do choroby onkologicznej dziecka (Buczyński, 1999; Kazak, 1991). Przyjmując, iż promowanie zdrowia psychicznego dzieci przewlekłe chorych i ich rodzin to przede wszystkim wspomaganie ich adaptacji do sytuacji choroby dziecka lub kształtowanie kompetencji do życia z chorobą, stwierdzić należy, że rozwijanie umiejętności korzystania ze wsparcia społecznego stanowi jeden z ważniejszych celów tego promowania (Pilecka, 2002). W dalszej części moich rozważań chciałabym przedstawić przegląd wyników badań dotyczących zagadnienia sieci wsparcia społecznego i jej roli w promocji zdrowia psychicznego dziecka dotkniętego chorobą onkologiczną oraz jego rodziny.

Z badań Buczyńskiego (1999) nad funkcjonowaniem rodzin z dziećmi chorymi na białaczkę wynika m.in., iż rodziny dobrze radzące sobie w sytuacji choroby dziecka doświadczają dużego wsparcia ze strony dalszej rodziny i przyjaciół. Członkowie systemu rodzinnego mają poczucie łączących ich więzi, nie izolują się także od dalszej rodziny czy przyjaciół. Otrzymują od nich zarówno pomoc materialną, psychiczną, jak i duchową, co ułatwia im radzenie sobie w trudnej sytuacji.

Z pewnością nieco odmiennego rodzaju wsparcia społecznego wymagają poszczególni członkowie rodziny, w której

znajduje się dziecko dotknięte chorobą onkologiczną. Inny jest także rodzaj potrzebnego wsparcia w różnych okresach życia i rozwoju dziecka oraz na różnych etapach przebiegu jego choroby. W związku z powyższym poniżej przytoczę wyniki badań dotyczących poszczególnych członków rodziny z dzieckiem chorym przewlekłe (w większości będą to wyniki badań nad rodzinami z dziećmi chorymi onkologicznie, czasami również wyniki badań nad rodzinami z dziećmi dotkniętymi różnymi przewlekłymi chorobami) na różnych etapach rozwoju dziecka i (w miarę dostępności materiału) w różnych momentach trwania choroby dziecka.

Z badań nad ubogimi matkami niemowląt przedwcześnie urodzonych lub chorych (Feiring, 1987) wynika, iż istnieje relacja między siecią wsparcia społecznego matki, a zachowaniem matki wobec dziecka oraz pozytywnym afektem macierzyńskim. Wyniki tego badania pokazują, że dobra materialna są najczęściej wspomnianym przez matki udzielające wywiadów źródłem wsparcia, a krewni są częściej wymieniani jako źródło wsparcia niż przyjaciele. Matki niemowląt przedwcześnie urodzonych mówią o mniejszej liczbie ludzi obdarowujących je różnymi dobrami materialnymi niż matki dzieci urodzonych w terminie. Wyniki tego badania pokazują także, iż typ wsparcia udzielanego matce jest ważnym czynnikiem pozwalającym przewidzieć zachowanie matek zarówno względem zdrowych, jak i chorych czy przedwcześnie urodzonych dzieci. Wsparcie społeczne udzielane matce i nowonarodzonemu dziecku może wiązać się w sposób negatywny lub pozytywny z zachowaniem macierzyńskim, zależnie od tego, kto i czym obdarowuje matkę i dziecko. Wyniki sugerują, że niezależnie od zagrożenia życia nowonarodzonego dziecka, opieka ze strony ojca i dobra materialne ze strony rodziny oraz przyjaciół wiążą się w sposób pozytywny z tzw. prokrymalnym zachowaniem macierzyńskim,

czyli okazywaniem dziecku bliskości przez matkę. Pomoc w opiece nad dzieckiem ze strony ojca może sprawiać, że matka czuje, iż ojciec interesuje się nią i dzieckiem. Wspieranie rodziny dobrami materialnymi ze strony przyjaciół i krewnych stwarza sytuację, w której matka czuje, że ona i dziecko są bezpieczne i akceptowane w sieci społecznej. Wyniki świadczą, iż tego rodzaju wsparcie wiąże się z większą ilością zachowań, poprzez które mamy okazują swoim dzieciom ciepło i bliskość. Waga decyzji, kto i jakiego rodzaju wsparcia społecznego powinien udzielać, jest także ilustrowana wpływem porad na afekt macierzyński. Porady od krewnych (kobiet), lecz nie od ojca, wiążą się z pozytywnym afektem macierzyńskim. Wsparcie informacyjne ze strony mężów jest przez matki postrzegane raczej jako krytyka. Rodzaj i źródło wsparcia społecznego mają zatem związek z zachowaniami i afektem matek względem dzieci.

Z badań nad rodzinami dzieci chorych onkologicznie, których przeglądu dokonała Kazak (1991) wynika, że jakość wsparcia społecznego zawsze wpływa na stan zdrowia psychicznego obojga rodziców. Kupst, Schulman (1988, za Kazak, 1991) dowiedli, że w 64 rodzinach dzieci z białaczką ALL przystosowanie rodziców do sytuacji było związane ze wsparciem społecznym, satysfakcją z małżeństwa, małą ilością innych niż choroba dziecka stresów, i otwartą komunikacją w rodzinie. Warto jednak w tym miejscu zauważyć, iż z badań Siemińskiej (1996) nad polskimi rodzicami dzieci chorych onkologicznie wynika, że małżonkowie - rodzice dzieci chorych odczuwają duże osamotnienie, nie otrzymują od siebie nawzajem oczekiwanego i potrzebnego im wsparcia. Wprawdzie wspólnie działają na rzecz zdrowia dziecka, jednak jest to w większości zmaganie się dwóch wewnętrznie osamotnionych osób. Badane rodziny otrzymują pomoc jedynie od dalszej rodziny (41%). Najczęściej jest to pomoc

finansowa (26%), duchowa (17%) i opieka nad dziećmi (10%). Blisko 60% rodzin nie otrzymuje pomocy od żadnej ze stron. Niewielka jest w ich odczuciu również pomoc instytucji charytatywnych, znajomych, kościoła (10%). Z relacji rodziców wynika także, że sami nie potrafią o taką pomoc zabiegać.

Poniżej chciałabym przedstawić wybrane wyniki badań dotyczące roli sieci wsparcia społecznego w promowaniu zdrowia psychicznego chorującego dziecka. Z tematem wsparcia społecznego związany jest problem relacji rówieśniczych - obszar, w którym dotychczas przeprowadzono niewiele badań nad dziećmi chorymi onkologicznie. Z badań wynika, że w porównaniu ze zdrowymi rówieśnikami dzieci chore są postrzegane jako bardziej odizolowane od grupy i posiadające mniejsze zdolności przywódcze niż ich zdrowi rówieśnicy (Noll, Bukowski, Rogosch, LeRoy, Kulkarno, 1990). Wiąże się to ze specyfiką choroby i leczenia. Relacje z innymi dziećmi są jednak dla chorych bardzo ważne, zatem z pewnością rozwój umiejętności budowania takich relacji wymaga u dzieci chorych onkologicznie szczególnego wspomagania.

Podstawowym źródłem wsparcia dla dziecka przewlekłe chorego jest rodzina (Obuchowska, Krawczyński, 1991). Z obserwacji Bohdana (2005), lekarza pracującego w klinice onkologicznej oraz w hospicjum dla dzieci, wynika, iż sytuacja rodzinna i wsparcie ze strony osób najbliższych mogą w istotny sposób wpływać na przebieg leczenia. Autor ten pisze m. in., iż pamięta chłopca z chorobą nowotworową, który wraz z ojcem snuł plany wspólnych wypraw po zakończeniu terapii. Łóżko otaczały rysunki przedstawiające atrakcje Legolandu i parku rozrywki pod Paryżem. Uruchomiona wyobraźnia pozwoliła dziecku przetrwać lata leczenia i zrealizować planowane wyprawy. Inny pacjent, nastolatek zagubiony wobec sytuacji rozbitej rodziny, nieakceptowany przez

grupę rówieśniczą, w proteście wobec lekarzy, którzy go oszukali, zatajając powagę rozpoznania - odmówił kontynuacji leczenia nawrotu ziarnicy i zmarł.

Z badań Binnebesela (2003) nad opieką nad dziećmi z chorobami nowotworowymi w doświadczeniu pacjentów wynika natomiast, że wyjątkową rolę w podtrzymywaniu zdrowia psychicznego i normalizacji warunków życia chorujących dzieci, odgrywa szkoła i osoba nauczyciela (także w warunkach szpitalnych). Szkoła zdaniem samych dzieci pozwala skoncentrować się na czymś innym niż choroba, daje choremu dziecku poczucie trwania w tym, co go łączy z rówieśnikami.

Przeprowadzono również badania nad rolą wsparcia społecznego rodziców w życiu rodziców i rodzeństwa dzieci z przewlekłymi chorobami somatycznymi (Williams, Williams, Hanson, Graff, Ridder, Curry, Liebergen, Karlin-Heter, 1999). Wyniki świadczą, iż istnieją relacje pomiędzy nastrojem matki i wsparciem społecznym postrzeganym przez rodzeństwo (co interesujące, im mniej pozytywny nastrój matki, tym wyższy poziom postrzeganej przez rodzeństwo jakości otrzymywanego wsparcia społecznego), wsparciem społecznym postrzeganym przez rodzeństwo a samooceną rodzeństwa (im wyższy poziom postrzeganej pomocy, tym wyższa samoocena), samooceną rodzeństwa i jego nastrojem (im wyższa samoocena, tym lepszy nastrój) oraz spójnością rodziny i nastrojem rodzeństwa (im większa spójność rodziny, tym bardziej pozytywny nastrój rodzeństwa chorego dziecka).

Jednym z rodzajów wsparcia udzielanego dzieciom przewlekle chorym i ich rodzinom jest pomoc psychoterapeutyczna. Na podstawie przeglądu badań i doniesień z praktyki klinicznej (Blake, Paulsen, 1981) sformułowano następujące cele pracy psychoterapeutycznej z dziećmi chorymi onkologicznie i ich rodzinami:

1. Normalizacja życia dziecka i jego rodziny w takim stopniu, w jakim jest

to możliwe. Mimo, iż nie zawsze wydaje się ona możliwa, jest konieczna, ponieważ zwiększa się przewidywana długość życia chorujących dzieci. Terapeuci angażują rodziców jako stymulujących dziecko do zmiany, ponieważ dziecięce strategie radzenia sobie z chorobą często stanowią lustrzane odbicie sposobów radzenia sobie przyjętych przez ich rodziców. Rodzice są zachęcani do zmiany ich osobistych celów i nadziei w stosunku do dziecka oraz do rezygnacji z celów nierealistycznych (Burton, 1974, za Blake, Paulsen, 1981) czy nadopiekuńczości w stosunku do dziecka. Dzieciom z chorobą przewlekłą, a nawet chorym terminalnie powinno się zamiast tego stawiać wyzwania i zadania odpowiadające ich zdolnościom oraz uwzględniające ograniczenia, które nieuchronnie stawia przed nimi choroba. Stwarzanie możliwości, by dzieci dały upust swej energii, wspomaganie rozwoju, normalne sensomotoryczne i emocjonalne doświadczenia są bardzo ważne, dzieci powinny mieć okazję do rozwijania zainteresowań i relacji z rówieśnikami (Obuchowska, Krawczyński, 1991). Rodzice natomiast potrzebują aktywności poza domem, chwil odpoczynku koniecznych dla zachowania dobrej kondycji psychofizycznej (Boyle i in., 1976, za Blake, Paulsen, 1981).

2. Panowanie nad sytuacją - osiągnięcie „mistrzostwa” w radzeniu sobie w sytuacji choroby - dotyczy zarówno rodziców jak i dzieci. „Mistrzostwo” oznacza wzrastające poczucie kontroli nad sytuacją zamiast bezradności i zależności, radzenie sobie ze zmianami w obrębie ciała i budowanie poczucia własnej wartości. Dla terminalnie chorego dziecka, takie „mistrzostwo” może płynąć z aktywnego zaangażowania środowiska w pomoc dziecku. Adekwatna informacja o przebiegu

- choroby, wsparcie społeczne, zaangażowanie rówieśników może pomóc wyeliminować niektóre trudne konsekwencje choroby. Aby choć trochę wzmocnić u dzieci wewnętrzne poczucie kontroli nad sytuacją, można prezentować im różne możliwości wyboru, np. możliwości leczenia (Newcomber, 1973, za Blake, Paulsen op. cit.). Umiejętności społeczne i pewność siebie mogą być promowane poprzez stawianie dzieci w obliczu osiągalnych celów. Rodzicielskie „mistrzostwo” płynie z ostatecznej, bolesnej akceptacji choroby dziecka i wiedzy o przyszłej niepewności (Mattson, 1972, op. cit.). Zadania rodziców to: budowanie własnej osobowej integralności, rodzinnej spójności, atmosfery miłości i bezpieczeństwa w rodzinie (Hoffmann, Futterman, 1971, op. cit.). Edukacja na temat choroby dziecka oraz włączanie rodziców w odpowiedzialność za opiekę nad małym pacjentem w szpitalu są metodami, które mogą wspierać rodzicielskie zaangażowanie (Hopia, Tomlinson, Paavilainen, Astedt-Kurki, 2005).
3. Powiększanie sieci wsparcia społecznego - dla rodziców jest bardzo ważne, aby byli oni zachęcani do wspierania się nawzajem i do akceptacji różnic we wzajemnych reakcjach na sytuację choroby dziecka (Kennel, Klaus, 1976; za Blake, Paulsen, 1981), a także do budowania relacji z innymi rodzicami chorych dzieci (Heffron i in., 1973, op. cit.). W trakcie spotkań z członkami rodziny personel medyczny powinien dostarczyć dziecku i rodzinie wsparcia emocjonalnego oraz informacyjnego (Hopia, Tomlinson, Paavilainen, Astedt-Kurki, 2005). Kulczycki, Regal i Tantisunthorn (1973, za Blake, Paulsen op. cit.) sugerują, że taki rodzaj wsparcia społecznego może wręcz przyczynić się do wydłużenia życia chorego dziecka.
 4. Zapewnienie zarówno pacjentom, jak i członkom rodzin adekwatnej, rzetelnej i niesprzecznej informacji na temat choroby. Obuchowska i Krawczyński (1991) podkreślają, że wiadomości takie powinny być przekazywane dzieciom nieemocjonalnie (nie oznacza to braku emocji, ale zachowanie spokoju, którego dziecko po usłyszeniu bolesnej diagnozy bardzo potrzebuje), w sposób zrozumiały dla dziecka i z zachowaniem zasady nadziei. Etiologia zaburzenia i kwestia poczucia winy ze strony rodziców powinny być omówione w rozmowie z dzieckiem i rodzicami lub samymi rodzicami (Burton, 1974, za: Blake, Paulsen op. cit.).
- Interwencje psychoterapeutyczne mogą mieć następującą formę:
- terapii indywidualnej, której celem jest umożliwienie dzieciom ekspresji emocji, zapewnienie interwencji kryzysowej w czasie okresów największej labilności emocjonalnej, pomoc dzieciom w radzeniu sobie z inwazyjnym leczeniem medycznym, łagodzenie lęku, uczenie strategii radzenia sobie w sytuacji choroby (Brearley, 1999; Drotar, Ganofsky, 1977 op. cit.)
 - terapii grupowej, do której zalicza się następujące formy: grupy rodzeństwa (Meyerowitz, Kaplan, 1973 op. cit.), grupy samopomocy lub rozwiązywania problemów dla dzieci przewlekle lub terminalnie chorych (Brearley, 1999). Grupy powinny mieć jasną strukturę z wyraźnie określonymi celami. Ważnymi tematami dla tego rodzaju grup są: odpowiedzi rodziców na diagnozę, radzenie sobie z leczeniem i wpływem choroby na życie rodziny, relacje z dalszą rodziną i przyjaciółmi. Najczęściej grupy zapewniają dzieciom i młodzieży ekspresję emocji i wsparcie społeczne (Brearley, 1999).

Warto w tym miejscu przytoczyć wyniki badań eksperymentalnych przeprowadzonych na 10-osobowej próbie dzieci przez Paweńczak (2005). Autorka stworzyła program zajęć psychoterapeutycznych opartych o fabułę opowieści (mitów, baśni, legend, bajek), który miał na celu stymulowanie rozwoju społeczno-emocjonalnego dzieci i w ten sposób miał za zadanie pośrednio przyczynić się do wspomagania dzieci w walce z chorobami onkologicznymi. Bajki poruszające problem dziecięcych potrzeb, świadomych i nieświadomych emocji negatywnych, a także zaburzonych relacji są, zdaniem autorki, szansą odreagowania emocji związanych z chorobą i pobytem w szpitalu, i polem nawiązywania się relacji rówieśniczych oraz ćwiczenia umiejętności społecznych, m.in. współpracy z rówieśnikami. W związku z powyższym największa praca dokonywała się w czasie trwania programu psychoterapeutycznego pomiędzy dziećmi i w nich samych, a rolą terapeuty była obserwacja zmian i ich ukierunkowanie. Przed i po przeprowadzeniu serii zajęć psychoterapeutycznych autorka przebadala dzieci kilkoma testami projekcyjnymi. Wyniki badania świadczą, iż w efekcie uczestniczenia w programie wspomagającym rozwój społeczno-emocjonalny dzieci z chorobami onkologicznymi miały one bardziej adekwatną samoocenę, przejawiały więcej emocji pozytywnych i wyższy poziom równowagi emocjonalnej, ponadto nie uważały choroby za powód swoich trudności w relacjach rówieśniczych (za przyczynę tych trudności uważały raczej sytuację izolacji społecznej spowodowaną chorobą). W wyniku przeprowadzonych zajęć zaobserwowano także wzrost umiejętności budowania relacji z innymi osobami oraz poziomu empatii u badanych dzieci.

Specyfika grupy dzieci z chorobami onkologicznymi sprawia, że zebranie materiału badawczego dotyczącego ich psychiki narażone jest na niezliczoną ilość problemów. Konieczność dobiera-

nia próby nielosowo i na zasadzie łatwej dostępności, wcześniejsze zakończenie uczestnictwa w zajęciach przez niektóre dzieci z powodu pogorszenia stanu zdrowia czy przyspieszonego powrotu do domu, stanowiły główne problemy, z którymi borykała się autorka w czasie prowadzonych przez siebie badań. Mała liczebność próby oraz brak grupy kontrolnej sprawiają, że doniesienia z niniejszych badań są raczej podłożem do wyprowadzenia hipotez do dalszej weryfikacji, a nie naukowo dowiedzioną prawdą. Z drugiej strony, odnotowanie zmian w tak małej grupie i po stosunkowo krótkim (miesięcznym) okresie oddziaływań dowodzi wartości opowieści i pracy grupowej we wspomaganiu rozwoju psychospołecznego dzieci: zaczynają one inaczej widzieć świat i swoje w nim miejsce. Autorka podkreśla jednak, że zmiany znaczące i długotrwałe w takich obszarach funkcjonowania psychospołecznego, jak: emocjonalność, samoocena, relacje interpersonalne, czy wreszcie postrzeganie wpływu choroby na przystosowanie psychospołeczne, wymagają najprawdopodobniej oddziaływań bardziej systematycznych i trwających dłuższy okres czasu.

Inną działalnością, która ma za zadanie zapewnienie wsparcia rodzinom dzieci chorych przewlekłe, jest wolontariat. Miller i Diao (1987) opisują działalność programu Przyjaciele Rodziny, w którym uczestniczyły rodziny z dziećmi chorymi przewlekłe w wieku 12 lat i poniżej, oraz wolontariusze w wieku powyżej 55 lat. Wolontariusze odwiedzali dzieci i ich rodziny przynajmniej raz w tygodniu w ich domach. Zapewniali wsparcie psychospołeczne dzieciom, rodzicom oraz innym członkom rodziny.

Pomysł zrodził się, gdy Amerykańska Akademia Pediatrii (Dział Promocji Zdrowia Dzieci) w 1981 r. zdała sobie sprawę, że wzrastająca liczba problemów zdrowotnych matek i dzieci wynika z kompleksowej sytuacji życiowej

rodzin, i że dla wielu rodzin istniejące systemy wsparcia społecznego są niewystarczające. Zauważono, że dla niektórych rodzin uzyskanie dostępu do wsparcia społecznego okazuje się znacznie trudniejsze niż uzyskanie pomocy służby zdrowia.

Spodziewano się, iż wolontariusze odwiedzający rodziny w ich domach zapewnią ciągłą osobistą pomoc rodzinom, a w sposób szczególny pomogą rodzicom zintegrować przewlekle chore czy niepełnosprawne dzieci z rodziną i zwiększą, umocnią umiejętności rodziców w zakresie stymulowania rozwoju poznawczego i społeczno-emocjonalnego ich dzieci. Wolontariusze byli proszeni o zdeklarowanie, iż będą odwiedzali dziecko przynajmniej raz w tygodniu przez 9 miesięcy (każdy wolontariusz decydował, iż będzie odwiedzał rodzinę przez 4, 8 albo 12h w tygodniu). Osoby chętne do pracy były oceniane przez personel programu pod względem swojej motywacji. Brano również pod uwagę ich dotychczasowe doświadczenia w pracy z dziećmi i osobami niepełnosprawnymi lub chorymi, historię pracy, aktywne sieci wsparcia społecznego, styl życia, samoocenę, postawy wobec ludzi.

Dzieci i ich rodziny były kierowane do Programu Przyjaciele Rodziny przez zdrowotne, edukacyjne i społeczne służby profesjonalne, które służyły jako sponsorzy lub osoby należące do obsługi programu. Personel programu prowadził wywiady z rodzinami w ich domach. W wywiadach uwzględniano historię choroby, edukacyjne i medyczne służby, z których pomocy dziecko aktualnie korzysta, potrzeby rodziny i jej zasoby oraz specyficzne obszary, w których Przyjaciele Rodziny mogliby być najbardziej pomocni. Zaakceptowani przez komisję rekrutacyjną wolontariusze uczestniczyli w 50-godzinny, trwającym 2 tygodnie treningu przygotowawczym. W czasie pierwszego tygodnia zapoznawali się z szeregiem informacji na tematy medyczne i psychospołeczne związane

z sytuacją dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych oraz ich rodzin. W treść szkolenia włączone były również procedury związane z udzielaniem pierwszej pomocy, wiadomości na temat zasobów społeczności, oraz dyskusje grupowe z rodzicami dzieci chorych przewlekle. W czasie drugiego tygodnia szkolenia uczestnikom programu stworzono możliwość superwizowanej pracy z niepełnosprawnymi dziećmi. Dodatkowe szkolenia oraz spotkania superwizyjne były organizowane przynajmniej raz w miesiącu w czasie trwania programu.

Przyjaciele Rodziny zostali dopasowani do rodzin na podstawie takich cech wspólnych jak: podobieństwo pochodzenia społecznego, geograficzna bliskość, wspólny świat wartości. Z obserwacji personelu projektu wynika, że różnica wieku między rodzicami chorych dzieci a wolontariuszami przyczyniła się do jego sukcesu. To właśnie w związku z nią rodzice nie postrzegali wolontariuszy jako zagrażających ich pozycji rodzicielskiej, ale raczej jako „zastępczych rodziców” dla siebie i „zastępczych dziadków” dla swoich dzieci. Przyjaciele Rodziny byli przygotowywani do udzielania pomocy w pięciu następujących obszarach: emocjonalnego i społecznego wsparcia, dodatkowej pomocy psychoedukacyjnej, wspierania rodziny w uczestniczeniu w aktywnościach o charakterze kulturalnym i rekreacyjnym, rozwijaniu w rodzinie umiejętności samopomocy. Dziewięciomiesięczny okres pracy wolontariuszy był podzielony na dwie fazy.

W pierwszym okresie wolontariusz towarzyszył jednocześnie matce i dziecku, a jego uwaga miała być zwrócona w sposób szczególny na matkę. Taka konstrukcja programu spowodowana była potrzebami matek: wiele z nich było społecznie wyizolowanych, w silnej depresji lub lęku i potrzebowało wspierającego słuchacza. Koncentracja na matce w pierwszym etapie pracy pozwalała wolontariuszowi pozy-

skać jej zaufanie i zrozumieć historię oraz sytuację rodziny. Po okresie 6 pierwszych miesięcy pracy z rodziną wolontariusze rozpoczynali pracę z dziećmi podczas nieobecności matek.

Po 9 miesiącach trwania programu przeprowadzono wywiady z wolontariuszami i rodzicami mające na celu jego ewaluację. 91% badanych rodziców mówiło, że stan ich dzieci poprawił się, 26 mówiło, że ich dzieci są bardziej uspołecznione, 10, że poprawie uległ stan fizyczny/stan rozwoju umysłowego dziecka, 9 wspominało o lepszym radzeniu sobie przez ich dziecko w szkole (2 rodziców mówiło o poprawie w więcej niż jednym z wyżej wymienionych obszarów). Rodzice byli także pytani, czy zauważają jakąś różnicę we własnym funkcjonowaniu, w jakości ich życia albo umiejętności rodzicielskich w porównaniu do stanu sprzed kilku miesięcy. 67% rodziców twierdziło, że czuje się lepiej. 77% osób, które czuły się lepiej, mówiło, że są bardziej zrelaksowani mając kogoś, z kim mogą porozmawiać, 50% uważało, że czują się bardziej gotowi do opiekowania się swoimi dziećmi, 41% twierdziło, że ma więcej czasu dla siebie i swoich dzieci.

Zmiany zaobserwowane w postawach rodziców to także wyższy poziom samooceny i społecznej satysfakcji części matek. Matki mówiły również o swojej większej gotowości do rozmowy z osobą spoza rodziny, w razie gdyby doświadczały problemów. Program był bardzo skuteczny w motywowaniu i wspieraniu matek, które były społecznie wyizolowane, zależne, depresyjne. Miarą tego sukcesu uczynić można wysiłki niektórych matek, aby poszukiwać pracy. Inne matki rozpoczęły naukę lub zaangażowały się w programy wolontaryjne na rzecz dzieci chorych. Przyjaciele rodziny funkcjonowali jako wspierające modele dla młodych, nisko wykształconych, niedoświadczonych matek. Opierając się na własnym życiowym doświadczeniu i treningu, wolontariusze

uczyli matki zasad higieny, odżywiania, wychowywania dzieci i ekonomii. Wyniki tego badania pokazują, jak bardzo rodziny chorych dzieci potrzebują zorganizowanego, kompetentnie i stale udzielanego wsparcia.

Podsumowanie

Podsumowując niniejsze rozważania można stwierdzić, że dziecko chore onkologicznie, jego rodzeństwo i rodzice wymagają szczególnego wsparcia społecznego. Z pewnością nieco odmienne są potrzeby każdego z członków rodziny w różnych momentach choroby, leczenia i rozwoju dziecka. W świetle wyników zaprezentowanych powyżej badań można powiedzieć, że wsparcie udzielane dziecku i jego bliskim przez rodzinę, personel medyczny, rówieśników, szkołę, psychoterapeutów i wolontariuszy ma ogromny wpływ na zwiększenie jakości ich życia.

Na zakończenie chciałabym przytoczyć słowa Bombeck (1995, s.153), która pisze: „Nadzieja się dużo śmieje, ma niebieskie oczy (...) jest koloru słońca i szczęścia. Umie się śmiać i płakać jednocześnie (...) nie musi mówić. Sama jej obecność wystarczy, żeby zmienić twoje życie. Ma imię. Nazywa się: DZIECKO WALCZĄCE Z RAKIEM”. Myślę, że aby w procesie zdrowienia czy też adaptacji do życia z nieuleczalną chorobą można było w pełni wykorzystać pokłady nadziei tkwiące w każdym chorującym dziecku i jego rodzinie, należy zapewnić każdej takiej rodzinie potrzebne jej wsparcie. Świadczą o tym chociażby przedstawione przeze mnie wyniki badań polskich i zagranicznych. Udzielanie takiego wsparcia wiąże się nie tylko z koniecznością podjęcia trudu, ale także z okazją do uczenia się sztuki życia. Jak pisze Bohdan (2005, s. 480): „To, co można wykonać już dzisiaj, to spełnienie potrzeby zbliżenia się do chorego dziecka tak by interesowało ono terapeutów nie tylko jako zbiór chorób, ale jako OSOBA (...)”.

Towarzystwo choremu dziecku w jego cierpieniu jest niepowtarzalną nauką życia. Uczymy się wzajemnie wrażliwości, często poznajemy zakątki duszy, gdzie inni nie mają wstępu, uczestniczymy w walce nie mogąc przewidzieć jej ostatecznego rezultatu (...).

Streszczenie

Celem artykułu było przedstawienie definicji, roli i znaczenia sieci wsparcia społecznego w promowaniu zdrowia psychicznego dzieci chorych onkologicznie oraz ich rodzin. Ukazane zostały wyniki wybranych badań polskich oraz zagranicznych, dotyczące roli wsparcia społecznego w kształtowaniu się relacji między chorymi dziećmi, a członkami ich rodzin, a także we wspomaganiu procesu adaptacji rodziny do choroby dziecka. Zaprezentowany został także przegląd literatury dotyczącej roli wolontariatu i psychoterapii w podtrzymywaniu zdrowia psychicznego dzieci przewlekle chorych somatycznie oraz ich rodzin.

Słowa kluczowe: sieć wsparcia społecznego, dziecko chore onkologicznie, rodzina dziecka chorego onkologicznie, zdrowie psychiczne

Summary

The aim of this paper was to present the definition, role and importance of the social support network in promoting the mental health of the pediatric oncology patients and their families. The results of selected Polish and foreign research examining the role of a social support network in creating a relationship between the children and members of their families and supporting the process of adaptation of the family to the illness of the child were shown. There was also presented a review of the literature concerning the role of voluntary work and psychotherapy in sup-

porting the mental health of the chronically ill children and their families.

Key words: the social support network, the oncologically ill child, family of the oncologically ill child, mental health

Bibliografia

1. Binnebesel J. (2003). Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów. Toruń: Wydawnictwo UMK.
2. Blake S., Paulsen K. (1981). Therapeutic Intervention with Terminally Ill Children: A Review. *Professional Psychology*, 12(5), 655-663.
3. Bohdan Z. (2005). Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową - refleksje z myślą o przyszłości. [W:] Kossakowski C., Krause A. (red.), *Normalizacja środowisk życia osób niepełnosprawnych*. Olsztyn: Wydawnictwo UWM, 479-485.
4. Bombeck E. (1995). Nic mi nie jest, po prostu miałem raka. O dzieciach, które przeżyły nowotwory. Warszawa: Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową.
5. Brearley G. (1999). Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
6. Buczyński F.L. (1999). Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę. Lublin: RW KUL.
7. Cutrona C. (1986). Objective Determinants of Perceived Social Support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(2), 349-355.
8. Cobb S. (1979). Social Support as Moderator of Life Stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, 300-314.
9. Dąbrowska M. (2005). Zjawisko wypalenia wśród matek dzieci niepełnosprawnych. Kraków: Impuls.

10. Feiring C. (1987). The Relation between Social Support, Infant Risk Status and Mother- Infant Interaction. *Developmental Psychology*, 23(3), 400-405.
11. Hopia H., Tomlinson P, Paavilainen E., Astedt-Kurki P. (2005). Child in Hospital: Family Experiences and Expectations of how Nurses can Promote Family Health. *Women and Children*, 14, 212-222.
12. Kazak A.E. (1991). Family Research on Childhood Chronic Illness: Pediatric Oncology as an Example. *Journal of Family Psychology*, 4(4), 462-483.
13. Łosiak W. (2005). Zdrowie psychiczne. [W:] Siuta J. (red.), *Słownik psychologii*. Kraków: Wydawnictwo Zielona Sowa, 327.
14. Miller M., Diao J. (1987). Family Friends: New Resources for Psychosocial Care of Chronically Ill Children in Families. *Children's Health Care*, 15(4), 259-263.
15. National Advisory Mental Health Council, Basic Behavioral Science Task Force (1996). Basic Behavioral Science Research for Mental Health: Family Processes and Social Networks. *American Psychologist*, 51(6), 622-630.
16. Noll R., Bukowski W., Rogosch F., Le Roy S., Kulkarni R. (1990). Social Interactions between Children with Cancer and Their Peers: Teacher Ratings. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 43-56.
17. Obuchowska I., Krawczyński M. (1991). *Chore dziecko*. Warszawa: NK.
18. Pawełczak M. (2005). Wartość psychoterapeutyczna opowieści we wspomaganiu rozwoju psychospołecznego dzieci z chorobą nowotworową w średnim i późnym dzieciństwie. Niepublikowana praca magisterska. Kraków: UJ.
19. Pilecka W. (2002). Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne. Kraków: Wydawnictwo UJ.
20. Siemińska M.J. (1996). Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka. *Psychoterapia*, 97(2), 19-34.
21. Williams P. D., Williams A. R., Hanson S., Graff C., Ridder L., Curry H., Liebergen A., Karlin-Heter R. (1999). Maternal Mood, Family Functioning, and Perceptions of Social-Support, Self-Esteem, and Mood among Siblings of Chronically Ill Children. *Children's Health Care*, 28(4), 1-10.
22. Wojciechowski A. (2004). *Dramat spotkania dla nas obu*. [W:] Wojciechowski A. (red.), *Terapia spotkania*. Toruń: Wydawnictwo UMK, 16-61.
23. Żywicki D. (2004). *Spróbuj mnie zrozumieć*. [W:] Wojciechowski A. (red.), *Terapia spotkania*. Toruń: Wydawnictwo UMK, 61-66.

Adres do korespondencji:

mgr Dorota Ryżanowska
Instytut Psychologii UJ
Al. Mickiewicza 3
31-120 Kraków