

KATARZYNA WIECZERZAK<sup>1</sup>, DOMINIK KRZYŻANOWSKI<sup>2</sup>

## Wybrane aspekty psychologiczne jakości życia dzieci chorych na nowotwory krwi

### Chosen Psychological Aspects of Quality of Life of Children with Blood Cancer

<sup>1</sup> Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu.

<sup>2</sup> Zakład Medycznych Nauk Społecznych, Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

#### Streszczenie

**Wprowadzenie.** W chorobach onkologicznych u dzieci coraz bardziej akcentuje się znaczenie czynników psychologicznych. Dzieci różnie reagują emocjonalnie, charakteryzują się różnymi zachowaniami oraz cechami osobowości. Te poszczególne aspekty psychologiczne dzieci chorych wpływają na jakość ich życia.

**Cel pracy.** Zbadanie jakości życia dzieci chorych na nowotwory krwi na podstawie ich problemów psychologicznych.

**Materiał i metody.** Badania zostały przeprowadzone wśród 35 dzieci chorych na nowotwory krwi, leczonych w Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej na Oddziale Immunologii, Przeszczepiania Szpiku i Terapii Genowej przy ul. Odonu Bujwida 44 we Wrocławiu. Badania przeprowadzono od 10.07.2009 r. do 5.02.2010 r. Posłużono się techniką niedokończonych zdań, opracowanych z myślą o badaniach psychologicznych chorych dzieci, przede wszystkim tych, które dotknęła choroba nowotworowa.

**Wyniki.** Ponad połowa badanych dzieci wykazuje pozytywne nastawienie oraz odwagę i siłę do walki z chorobą. Jeśli chodzi o negatywne emocje, to ponad połowa badanych dzieci jest przygnębiona z powodu choroby, towarzyszy im przy tym poczucie smutku, lęku, strachu przed śmiercią oraz cierpienie.

**Wnioski.** Jakość życia w aspekcie psychologicznym głównie skupia się na odczuciach emocjonalnych dzieci. Dzieci chore na nowotwory krwi chcą walczyć, nie chcą się poddawać. Większość badanych dzieci nie traktuje swojej choroby na serio, według nich najlepszym sposobem na nią jest dobry humor, uśmiech. To jest ich sposób obrony przed lękiem, strachem, cierpieniem. Rodzina dla dziecka jest bardzo dużym wsparciem. Dzieci potrzebują poczucia bliskości swoich rodziców. Dzięki temu czują się bezpieczniej, są we własnym, znanym gronie. Wiedzą, dla kogo oprócz siebie mają walczyć (Piel. Zdr. Publ. 2011, 1, 2, 129–134).

**Słowa kluczowe:** chore dziecko, choroba nowotworowa krwi, jakość życia, aspekty psychologiczne.

#### Abstract

**Background.** In the oncological diseases in children the importance of psychological factors is emphasized. Children have different emotional reactions and are characterized by different behaviors and personality traits. These different aspects of children's psychological impact patients' quality of life.

**Objectives.** Aim of this study was to investigate the quality of life of children with blood cancer on the basis of their psychological problems.

**Material and Methods.** The research was conducted among 35 children with blood cancer who were treated at the Department of Bone Marrow Transplantation, Oncology and Hematology at the Department of Immunology, Bone Marrow Transplant and Gene Therapy in Wrocław. The study was conducted from Jul. 10, 2009 until Feb. 5, 2010. The authors used a technique of unfinished sentences, developed for children under psychological research, first of all those who suffered from cancer.

**Results.** More than half of the children have a positive attitude, courage and strength to fight the disease. As for the negative emotions, more than half of children are depressed because of illness, accompanied by the feeling of sadness, fear, fear of death and suffering.

**Conclusions.** Psychological quality of life primarily focuses on children's emotional feelings. Children with blood cancer want to fight, do not want to give up. Most of the children did not treat his illness seriously, according to

them the best way for it a good mood, smiling. This is their way of defending against anxiety, fear, grief. Family is a very big support. Children need to feel close to their parents. Due to feeling safer, they are on their own, well-known group. They know for whom they should fight besides for themselves (Piel. Zdr. Publ. 2011, 1, 2, 129–134).

**Key words:** sick child, cancer of blood cells, quality of life, psychological aspects.

Współcześnie coraz bardziej jest podkreślany szeroki psychospołeczny aspekt choroby nowotworowej. Pokazuje on, iż nie tylko sama choroba, ale także proces leczenia, przeżywanie przez małego pacjenta swojej choroby, lęków, frustracji, bólu, a w szczególności hospitalizacja narażają dziecko na wiele traumatyzujących przeżyć [1].

Trzeba pamiętać, że chorobie nowotworowej u dzieci towarzyszą często dolegliwości oraz negatywne emocje i uczucia, takie jak lęk, przygnębienie, agresja, poczucie winy, poczucie krzywdy. Zmienia się rola i sytuacja społeczna chorej osoby. Choroba niekorzystnie wpływa na obraz siebie, swojej przyszłości i na samoocenę. Jest powodem poczucia zagrożenia i obawy o przyszłość. Powyższe zjawiska mają ogromny wpływ na procesy poznawcze. Chore dziecko może zatem nadawać stresogenne, trudne do przewidzenia znaczenie zaobserwowanym zachowaniom osób, ich pytaniom i wypowiedziom [2].

Podjęwając pracę z chorym dzieckiem, a szczególnie z nieuleczalnie chorym, powinniśmy się zastanowić, co chcemy i co możemy dać od siebie osobie, która stoi u kresu swojego życia. Zrozumienie sytuacji tego dziecka może pozwolić skuteczniej mu pomagać bez negatywnych emocji w stosunku do niego [3].

Udzielając wsparcia chorym dzieciom, należy możliwie jak najwcześniej, tj. jeszcze w okresie poprzedzającym etap opieki terminalnej, stworzyć atmosferę sprzyjającą jak najlepszemu porozumieniu i podejmowaniu rozsądnych decyzji i stale je podtrzymywać. Doskonały kontakt z chorym z pewnością jest najważniejszym jej składnikiem, ponieważ z góry zakłada postawę szacunku, szczerości oraz współpracy ze strony zespołu medycznego, co znajduje wyraz w innych elementach postępowania z chorym, w tym we właściwych interwencjach lekarskich i pielęgnarskich [4].

## Material i metody

W pracy posłużono się metodą badawczą, jaką jest tekst zdań niedokończonych. Tekst ten zawierał 40 niedokończonych zdań. Niedokończone zdania ukierunkowywały wypowiedzi badanych osób na dane zagadnienia zawierające nazwy, takie jak: 1. Obraz siebie, 2. Choroba, 3. Zdrowie, 4. Negatywne emocje, 5. Pozytywne emocje, 6. Przyszłość, 7. Rodzina, 8. Wartości i marzenia.

„Niedokończone zdania” opracowano z myślą o badaniach psychologicznych chorych dzieci, przede wszystkim tych, które dotknęła choroba nowotworowa. Metoda jest cennym źródłem informacji dotyczących potrzeb psychicznych, cech osobowości, postaw, świadomych i nieświadomych konfliktów wewnętrznych i mechanizmów obronnych, wartości i motywów działania.

Badania zostały przeprowadzone wśród 35 dzieci chorych na nowotwory krwi, leczonych w Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej na Oddziale Immunologii, Przeszczepiania Szpiku i Terapii Genowej przy ul. Odona Bujwida 44 we Wrocławiu. Badania przeprowadzono od 10.07.2009 r. do 5.02.2010 r. (ryc. 1–3).

## Wyniki badań

### Obraz siebie

Spośród 35 ankietowanych najczęściej było pacjentów płci męskiej, tj. 24 osoby (69%), a najmniej płci żeńskiej, 11 osób (31%).

### Choroba

Najwięcej badanych pacjentów, tj. 15 (43%) było w przedziale wiekowym 10–15 lat, następnie 12 pacjentów (34%) miało 5–10 lat, 4 pacjentów (11%) było w przedziale wiekowym 15–20 lat, 2 pacjentów (6%) w przedziale wiekowym 20–25 oraz 2 pacjentów (6%) 0–5 lat. Średnia wieku wszystkich badanych dzieci wynosi 11,7 lat.

### Zdrowie

Wśród ankietowanych najczęstszą jednostką chorobową okazała się ostra białaczka limfoblastyczna (ALL), która dotyczyła 18 pacjentów (52%). Na drugim miejscu znalazła się ostra białaczka szpikowa mieloblastyczna (AML), na którą chorowało 6 pacjentów (17%); na trzecim miejscu – zespół Fanconiego (FA), występujący u 3 pacjentów (8%) i niezłaziernicze chłoniaki złośliwe (NHL) również u 3 pacjentów (8%). Przewlekła białaczka szpikowa (CML) wystąpiła u 2 (6%) pacjentów, zespół Blackfana-Diamonda (BDA) również u 2 (6%). Te dwie jednostki chorobowe znalazły się na czwartym miejscu, a na piątym miejscu – młodzieńcza białaczka mielomonocytoza (JMML), na którą zachorował 1 pacjent (3%).

### Negatywne emocje

Na to zagadnienie nie udzieliło odpowiedzi 2 pacjentów. Aż 14 pacjentów (43%) napisało, że

czuje się dobrze. O połowę mniej, bo 7 pacjentów (21%) powiedziało, że najczęściej czują się zagubieni. Następnie 5 pacjentów (15%) stwierdziło, że są weseli, szczęśliwi; 4 pacjentów (12%) napisało, że odczuwa zmęczenie, a 3 pacjentów (9%) smutek.

### Pozytywne emocje

Jedna osoba nie odpowiedziała na to zagadnienie. Najwięcej badanych pacjentów, bo 12 (35%) odpowiedziało, że „najlepszym sposobem na chorobę jest pozytywne nastawienie oraz uśmiech, dobry humor”. Następnie 6 pacjentów (17%) pokazało, że „lekarstwo jest dobrym sposobem na chorobę”, a kolejne 5 pacjentów (15%) stwierdziło, że dobra jest zabawa; 4 pacjentów (12%) powiedziało, że dobrze jest się nie przejmować, nie myśleć o chorobie; 2 pacjentów (6%) napisało, że „dobrym sposobem na chorobę jest sen” i również 2 pacjentów (6%) powiedziało, że ważna jest walka, wytrwałość; 1 osoba (3%) napisała, że warto się nad sobą użalać, kolejna 1 osoba (3%) uznała, że „dobrym sposobem na chorobę jest przebywanie z bliskimi” i również 1 osoba (3%) powiedziała, że „dobre na chorobę jest świeże powietrze”.

### Przyszłość

Na to zagadnienie nie odpowiedziały 4 badane osoby; 9 osób (29%) napisało, że „inni nie widzą ich choroby”, 7 badanych osób (23%) napisało różnie, co jest zawarte pod „inne”, mianowicie: „inni nie widzą tego, że ja się wstydzę, bo nie mam włosów na głowie, wstydzę się choroby, nie chcę brać leków, mam talent, złoścuję się, jestem brzydka, lubię śpiewać”; 6 osób (19%) powiedziało, że „inni nie widzą ich smutku i płaczu”; 5 osób (16%) uznało, że „inni nie widzą ich cierpienia”, a 4 badanych osób (13%) napisało, że „inni nie widzą tego, że one się boją”.

## Omówienie

W Polsce rocznie odnotowuje się u dzieci ok. 1200 nowych zachorowań na nowotwory. 50% tych nowotworów to białaczki. Nowotwory są chorobą groźną i drugą po urazach, zatruciach i wypadkach przyczyną zgonów u dzieci powyżej 1. roku życia [5]. Jak wynika z badań ostra białaczka limfoblastyczna (ALL) jest najczęstszym typem nowotworu wieku dziecięcego. Potwierdza to również literatura A. Chywickiej, z której wynika, że około 75% dzieci z rozpoznaniem białaczki ma tę postać choroby [5]. Częściej chorują chłopcy, co również wynika z badań i jest potwierdzone literaturą U. Radwańskiej. Autorka pisze, że zachorowalność na ostrą białaczkę jest ok. 1,4 raza większa u chłopców, co jest bardziej wyraźne w postaciach limfoblastycznych. Są to głównie dzieci w przedziale wiekowym między

5. a 15. rokiem życia [6]. Średnia wieku wszystkich badanych dzieci wynosi 11,7 lat.

Analizując aspekty psychologiczne, to w przeprowadzonych badaniach dotyczących obrazu siebie u chorych dzieci można stwierdzić, że ponad połowa badanych jest pozytywnie nastawiona do swojej sytuacji – tzn. że większość czuje się dobrze, myśli o sobie jak o silnych, odważnych osobach. W badaniach F. Buczyńskiego jest tak, że dzieci chore nie ujawniają zbyt chętnie stosunku do samych siebie, również nie ujawniają swoich wad ani zalet [7]. Z kolei wyniki badań J. Binnebesela pokazują, że najczęstszymi problemami dzieci z rozpoznaniem nowotworu złośliwego są zmiany w wyglądzie oraz ograniczone kontakty z rówieśnikami, dzieci zamykają się w sobie [1].

Stosunek do choroby u większości dzieci jest pozytywny, traktują ją z uśmiechem i humorem, co jest ich sposobem na radzenie sobie z chorobą. Dużo o niej wiedzą.

Choroba nowotworowa według tych dzieci to pewnego rodzaju przeszkoda, którą trzeba pokonać, zwyciężyć. Według badań F. Buczyńskiego chore dzieci uważają, że do największych obciążeń wynikających z choroby należą: leczenie i zabiegi, ograniczenie ruchu oraz ból i cierpienie [7]. Badania J. Binnebesela pokazują, że dzieci, które dysponują pełną informacją na temat swojej choroby i rokowania, wykazywały mniejszy poziom lęku i depresji, co wpływało pozytywnie na ich ogólny stan somatyczny i psychiczny [1].

Jak wynika z przeprowadzonych badań na temat ujemnych emocji, to głównie towarzyszy im smutek oraz złe samopoczucie. Piszą, że boją się, cierpią z powodu choroby. Czasami są bardzo zamknięte w sobie i nie chcą z nikim rozmawiać. W badaniach przeprowadzonych na podstawie badań F. Buczyńskiego większość chorych dzieci ujawnia stłumienie emocjonalne, występuje u nich agresja, mają poczucie niezadowolenia z siebie, z wyglądu swojego ciała [7]. Według badań J. Binnebesela u dzieci z niskim poziomem samoakceptacji obserwuje się wysoki poziom lęku i większą podatność na czynniki stresogenne. Dzieciom umierającym towarzyszy smutek, złość, ból, cierpienie, co upośledza jakość ich życia [1].

Z powyższej analizy wynika, że dzieci chore na nowotwory krwi chcą walczyć, nie chcą się poddawać. Większości dzieci ta choroba kojarzy się ze śmiercią, ale starają się o niej nie myśleć. Mają na to swoje sposoby. Mimo bólu i cierpienia pokazują, że są silne, że czują się dobrze, na ich twarzach gości uśmiech. Większość badanych dzieci nie traktuje swojej choroby na serio, według nich najlepszym sposobem na nią jest dobry humor, uśmiech. To jest ich sposób obrony przed lękiem, strachem, cierpieniem. Dzieci potrzebują poczucia bliskości

swoich rodziców. Dzięki temu czują się bezpieczniej, są we własnym, znanym gronie. Wiedzą dla kogo oprócz siebie mają walczyć (ryc. 4–6).

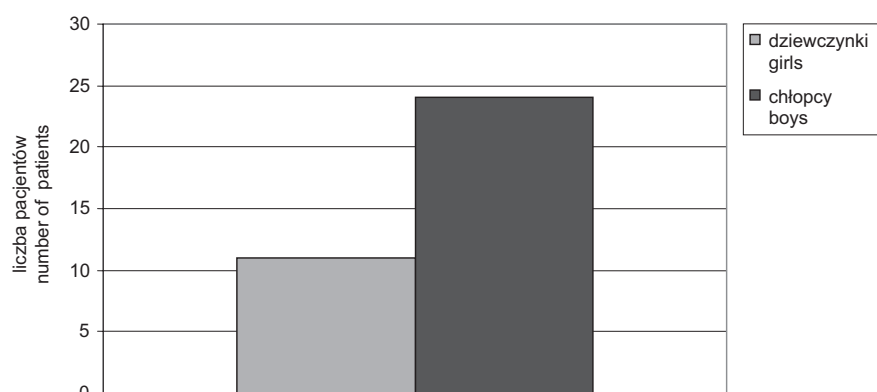
## Wnioski

Rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka spada na rodzinę jak „grom z jasnego nieba”. Może się to wydarzyć w każdym wieku, chorują bowiem noworodki i niemowlęta, a także przedszkolaki, dzieci w wieku szkolnym i studenci. Nowotwory są groźną chorobą, są pierwszą przyczyną śmierci wśród chorób wieku dziecięcego. Spośród chorób nowotworowych krwi najczęściej występują ostre białaczki limfoblastyczne (ALL) i dotyczą chłopców, co potwierdzają przeprowadzone badania.

Jakość życia dzieci chorych na nowotwory krwi obejmująca aspekt psychologiczny zależy głównie od samych dzieci. Podczas ciężkiej choroby dziecko może różnie reagować. Odbiór jest uzależniony od stopnia rozwoju i zdolności poznawczej dziecka. Jakość życia dzieci, które są silniejsze, nie boją się, mają duże oparcie w rodzicach, jest lepsza od jakości życia dzieci słabszych psychicznie, ponieważ

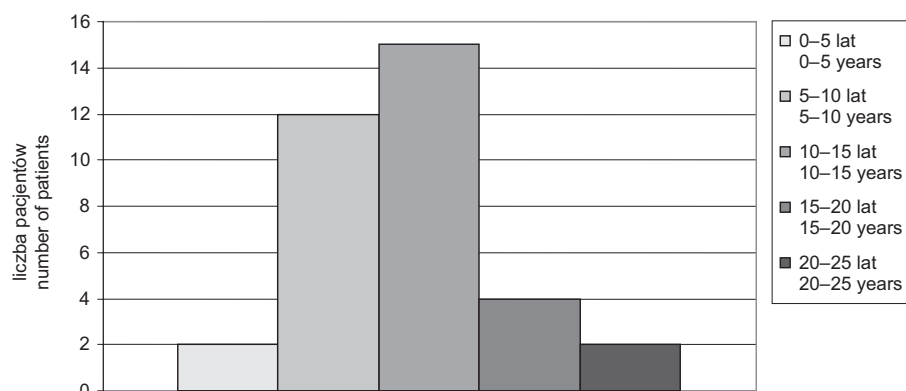
te silniejsze mają większą odporność na sytuację, w której się znajdują, a obecność rodziny im w tym pomaga. Jakość życia w aspekcie psychologicznym głównie skupia się na odczuciach emocjonalnych dzieci. Mali pacjenci przeżywają wiele ciężkich chwil, które są głównie związane z odczuwanym lękiem, strachem, a co najgorsze – bólem i cierpieniem. Niektóre dzieci potrafią sobie świetnie z tym poradzić, np. traktują swoją chorobę jak nic wielkiego, nie biorą jej na serio. Są do niej pozytywnie nastawione i chcą z nią stoczyć walkę, w której będą zwycięzcami. Co najważniejsze, te dzieci mają dużą nadzieję oraz wiarę w siebie. Oczywiście bardzo ważna jest tutaj rola rodziców, dzięki którym dzieci czują się o wiele lepiej, czują się przede wszystkim bezpieczne i odczuwają mniejszy lęk.

Bardzo ważna jest umiejętna rozmowa z pacjentem leczonym onkologicznie, opierająca się na wzajemnym zaufaniu i szacunku, dlatego istotna jest komunikacja werbalna, jak i niewerbalna. Czasami zwykłe potrzymanie za rękę, serdeczny uśmiech sprawiają, że chore dziecko zaczyna tracić poczucie lęku, strachu. Staje się pogodniejsze, nabiera więcej siły, bo wie, że jest w otoczeniu wspólniały osób – rodziców i najbliższych, którzy są dla niego największym wsparciem.



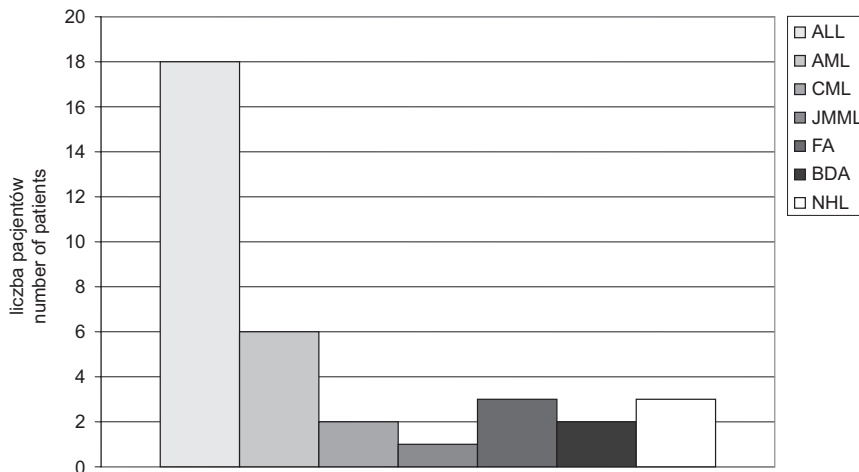
Ryc. 1. Płeć badanych pacjentów

Fig. 1. Sex of the patients



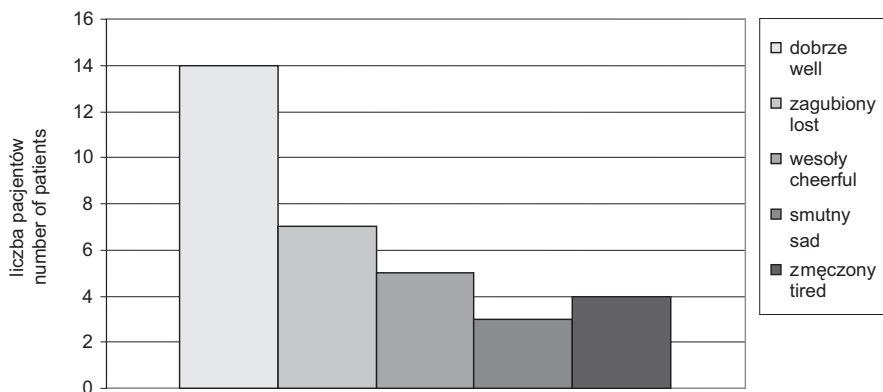
Ryc. 2. Wiek badanych pacjentów

Fig. 2. Age of the patients



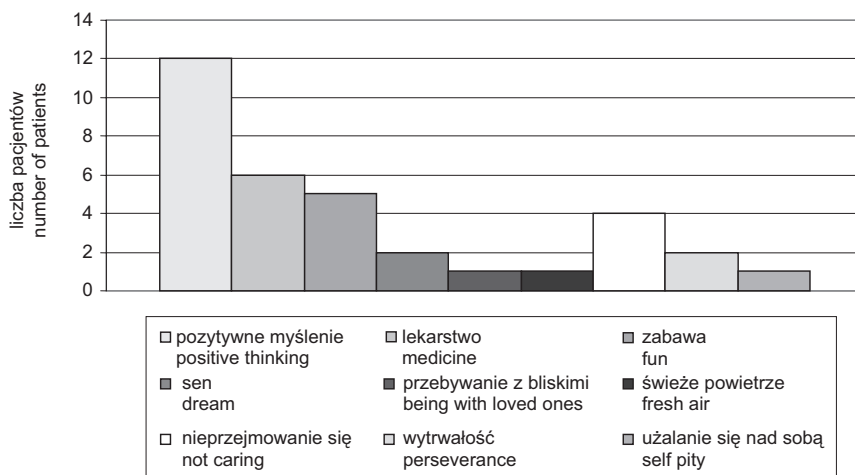
Ryc. 3. Jednostki chorobowe badanych pacjentów

Fig. 3. Disease entities of the patients



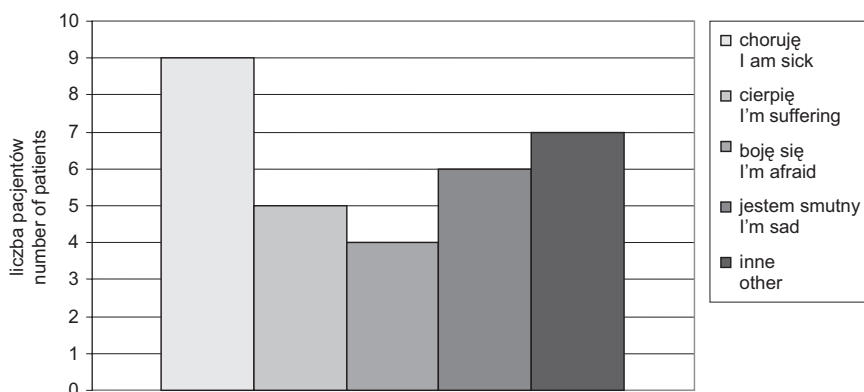
Ryc. 4. Analiza wyniku zagadnienia „Najczęściej czuję się...” z kategorii „Obraz siebie” badanych pacjentów

Fig. 4. Analysis of issues as a result “I feel most...” from category “Self image” patients studied



Ryc. 5. Analiza wyniku zagadnienia „Najlepszym sposobem na chorobę jest...” z kategorii „Choroba” badanych pacjentów

Fig. 5. Analysis of issues as a result “The best way to disease is...” from category “Disease” patients studied



Ryc. 6. Analiza wyniku zagadnienia „Inni nie widzą, że ja...” z kategorii „Negatywne emocje” badanych pacjentów

Fig. 6. Analysis of issues as a result “Others do not see that I...” from category “Negative emotions” patients studied

### Piśmiennictwo

- [1] **Binnebesel J.:** Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Uniwersytet M. Kopernika, Toruń 2000.
- [2] **Budziński W.:** Propozycja wykorzystywania techniki uzupełniania niedokończonych zdań do badania dzieci z chorobami nowotworowymi. Psychoonkologia 1997, 1.
- [3] **Zierkiewicz J.:** Drugie życie. Alina, Wrocław 2007.
- [4] **Dangel T.:** Opieka paliatywna nad dziećmi. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2006.
- [5] **Chybicka A., Sawicz-Birkowska K.:** Onkologia i hematologia dziecięca. Tom 1, PZWL, Warszawa 2009.
- [6] **Radwańska U.:** Odrębności kliniczne i terapeutyczne białaczek i chłoniaków złośliwych u dzieci. [W:] Hematologia Kliniczna. Red.: Janicki K., PZWL, Warszawa 1992.
- [7] **Buczyński F.:** Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę. KUL, Lublin 1999.

#### Adres do korespondencji:

Dominik Krzyżanowski  
Zakład Medycznych Nauk Społecznych  
Katedra Zdrowia Publicznego  
Akademia Medyczna im. Piastów Śląskich  
ul. Bartła 5  
51-618 Wrocław  
tel.: (71) 348-42-10, kom.: 608-585-295  
e-mail: dominik.krzyzanowski@am.wroc.pl

Konflikt interesów: nie występuje

Praca wpłynęła do Redakcji: 29.11.2011 r.

Po recenzji: 14.12.2011 r.

Zaakceptowano do druku: 4.05.2011 r.

Received: 29.11.2011

Revised: 14.12.2011

Accepted: 4.05.2011