Pielęgniarstwo Polskie 2013, 3 (49), 197–205

RODZINA W ZMAGANIACH Z CHOROBĄ NOWOTWOROWĄ DZIECKA. SZANSA ROZWOJU CZY RYZYKO ZABURZEŃ?

THE FAMILY AND THEIR STRUGGLE WITH PEDIATRIC CANCER. A CHANCE FOR DEVELOPMENT OR A RISK OF DISORDERS?

Justyna Deręgowska

Katedra Pedagogiki i Socjologii
Wyższa Szkoła Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa w Poznaniu
Kierownik: dr Andrzej Stogowski

Streszczenie

Celem niniejszego opracowania jest ukazanie charakterystyki zmagań systemu rodzinnego z kryzysem spowodowanym chorobą nowotworową dziecka. W zaprezentowanym materiale poczynione zostaną odniesienia do wyników badań jakościowych przeprowadzonych z adolescentami – pacjentami oddziału onkologii, hematologii i transplantologii pediatrycznej jednego z dziecięcych szpitali klinicznych oraz z ich rodzicami.
Jak wynika z wyżej wspomnianych badań, zdiagnozowana u dziecka choroba nowotworowa jest krytycznym wydarzeniem zarówno w jego życiu, jak też życiu całej jego rodziny. Wraz z jej pojawieniem się rodzina i wszyscy poszczególni jej członkowie uruchamiają strategie radzenia sobie i mobilizują siły do walki z tą trudną sytuacją. Najczęściej jednak wraz z upływem czasu i z pojawiającymi się dodatkowymi, wynikającymi z choroby obciążeniami, okazują się one niewystarczające, w związku z czym rodzina popada w głęboki kryzys. Nie będąc w stanie podołać wielu presjom, rodzina ulega poważnej dezorganizacji, co w większości przypadków okazuje się elementem poważnie zagrażającym jej integralności, jednocześnie też czynnikiem zakłócającym procesy rozwojowe jednostek do niej przynależących. Jednym z powodów takiego stanu rzeczy, jak wskazują badania, jest brak wsparcia społecznego rodziny w kryzysie lub nieadekwatność oferowanej pomocy do jej konkretnych potrzeb.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa, dziecko, rodzina, kryzys.

Abstract

The aim of this paper is to characterize the struggle of family systems facing a crisis caused by their children's cancer. The author refers to a qualitative research carried out on a group of adolescent patients and their parents in oncology, hematology and pediatric transplantation wards in one of clinical pediatric hospitals.
The research points to the fact that the diagnosis of cancer is not only a critical event in the child's life but also in the life of its family. It is the moment when all the family members adopt strategies of coping with the difficult situation and mobilize all their energy. Regretfully, the passing time and the emerging additional difficulties resulting from the disease push the energy beyond the point of recovery and prove the strategies to be inadequate. Thus the family finds itself at the brink of a deep crisis. As the members of the family are unable to act under continuous pressure, the family undergoes serious disorganization leading in many cases to its disintegration and thus interfering with the development of the individuals who belong to the family system. According to research results, one of the reasons for the above threats to families in crisis caused by their child's cancer is lack of social support or its inadequacy with respect to the family's concrete needs.

Key words: neoplastic disease, child, family, crisis.

Wstęp

Tytuł niniejszego opracowania zainspirowany został publikacją zbiorową pt. „Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?", napisaną pod redakcją Ireny Heszen-Niejodek [1]. Publikacją, w której wielu specjalistów, dokonując analizy pochodzenia i charakterystyki różnorakich kryzysóww życiu człowieka, poszukiwało równocześnie odpowiedzi na pytanie dotyczące ich wpływu na losy jednostki i rodziny. Pytanie postawione w tytule wyżej wspomnianej pozycji nakłoniło do próby analizy problemu w odniesieniu do rodziny zmagającej się z chorobą nowotworową dziecka, a zatem próby określenia możliwych następstw tej niezwykle trudnej i bez wątpienia kryzysowej sytuacji dla funkcjonowania zarówno poszczególnych jednostek w rodzinie, jak i całego systemu rodzinnego.

W zaprezentowanym poniżej materiale poczynione zostaną odniesienia do wyników badań jakościowych przeprowadzonych z dziećmi (adolescentami) – pacjentami oddziału onkologii, hematologii i transplantologii pediatrycznej jednego z dziecięcych szpitali klinicznych oraz ich rodzicami.

Badania całościowo zorientowane były wokół problematyki kryzysu w rodzinie, spowodowanego chorobą nowotworową dziecka oraz oferowanego takiej rodzinie wsparcia społecznego (zarówno naturalnego jak i profesjonalnego). Ponieważ kwestia podjęta w badaniach dotyczyła zjawisk niezwykle złożonych zarówno treściowo jak i znaczeniowo, przez co wykraczała poza

to, co obiektywne i jednocześnie mierzalne, badania te prowadzone były przy wykorzystaniu procedury jakościowej, a istotną wartością stały się zastosowane w nich wywiady narracyjne (technika diagnostyczna).

Dzięki wywiadom uzyskano wgląd w subiektywny świat niełatwych przeżyć człowieka zmagającego się z kryzysem. Umożliwiły one też dokonanie interpretacji całego badanego zjawiska, zarysowanie charakterystyki życia rodziny uwikłanej w walkę z ciężką chorobą dziecka, a więc życia rodziny w kryzysie i w wielu innych sprzężonych ze sobą kontekstach procesów społecznych.

Co istotne, dokładna analiza danych uzyskanych podczas badań pozwoliła nie tylko na wskazanie jakościowej charakterystyki rodziny w kryzysie spowodowanym walką z chorobą nowotworową dziecka, ale też na dostrzeżenie rysujących się dystynktywnych cech procesu zmagania się z sytuacją choroby zarówno samego walczącego o zdrowie dziecka, jak i poszczególnych członków jego rodziny. Wnioski z badań stały się istotne w ustaleniu i sprecyzowaniu potrzeb chorego, poszczególnych członków jego rodziny i całej rodziny jako systemu w zakresie profesjonalnej pomocy oraz szeroko rozumianego wsparcia społecznego. Stały się też niezwykle ważne w precyzowaniu postulatów i wskazań dotyczących kierunków działań mających na celu zwiększenie efektywności obecnie już oferowanej pomocy rodzinie w kryzysie.

Podejmowany problem nie mógł sprostać wymaganiom zebrania opinii od dużej liczby respondentów (próba badawcza wynosiła 20 przypadków). Podyktowane było to koniecznością spełnienia przez rodziny biorące udział w badaniach odpowiednich warunków, wśród których głównym był co najmniej roczny okres czasowy zmagań rodziny z chorobą nowotworową dziecka. Przyjęto bowiem, że taki okres będzie wystarczającym, aby w rodzinie, o której mowa, pojawiły się czytelne zmiany w strategiach jej funkcjonowania oraz wypracowane zostały konkretne style radzenia sobie z kryzysem.

Tekst zaopatrzony został w wybrane, krótkie ze względu na ograniczoną objętość prezentowanego materiału, fragmenty wypowiedzi osób biorących udział w badaniach.

Wydarzenie krytyczne jako potencjalne źródło kryzysu w życiu rodziny

Każdy człowiek na przestrzeni swojego życia mierzyć się musi z różnymi, zarówno pozytywnymi jak i negatywnymi wydarzeniami, przy czym zawsze są to wydarzenia doświadczane i interpretowane przez niego w sposób absolutnie subiektywny. Jak wskazuje Piorunek, wśród wydarzeń życiowych są również wydarzenia szczególne, tzw. krytyczne, cechujące się nieprzewidywalnością i nagłością wystąpienia [2] i które mogą okazać się punktem zwrotnym w biografii człowieka. Zawsze też wymagają wprowadzenia wielu zmian w życiu, przewartościowania oraz restrukturyzacji posiadanego już obrazu świata, a przede wszystkim podjęcia niełatwych niekiedy działań dopasowujących i dostosowujących do nowej sytuacji.

Jak wskazuje powyższa autorka, wydarzenie krytyczne zawsze znajduje odbicie w wewnętrznych przeżyciach człowieka, w jego procesach poznawczych oraz reakcjach emocjonalnych, przy czym na wagę i doniosłość emocjonalną tego wydarzenia wpływa fakt, iż zwykle związane jest ono zarówno z jego celami jak i wartościami człowieka. Wszystko to powoduje, że wydarzenie krytyczne narusza dotychczasową równowagę człowieka z jego otoczeniem zewnętrznym i z samym sobą, sprawiając jednocześnie, że jego „ciąg życia zostaje przerwany, a w obliczu wydarzenia nie wie on, jak się do niego ustosunkować i jakie podjąć formy aktywności, aby sobie z nim poradzić i aby je przezwyciężyć”[3].

W kontekście charakterystyki i samej istoty krytycznego wydarzenia życiowego Piorunek podkreśla także, iż „wydarzeniu krytycznemu o zabarwieniu emocjonalnym negatywnym jako relacji między zasobami podmiotu a wymaganiami otoczenia, szczególnie mocno obciążającej lub przekraczającej zasoby jednostki i szczególnie mocno zagrażającej jej dobrostanowi, towarzyszą zakłócenia na płaszczyźnie biospołecznego funkcjonowania, zagrażające dotychczasowej trajektorii biografii indywidualnej”[4]. Z tego też powodu krytyczne wydarzenie traktowane jest przez Lazarusa jako istotne sytuacyjne uwarunkowanie kryzysu, jako zewnętrzny czynnik w kryzysie, stwarzający równocześnie duże zagrożenie, podkreślający rozbieżności pomiędzy presją środowiska a aktualnymi możliwościami jednostki i wymuszający też zmiany zachowania człowieka w kierunku zgodności z wymaganiami sytuacji [5]. O rozwoju kryzysu jednak decyduje nie tylko samo wydarzenie krytyczne, ale też jego charakterystyka i subiektywna interpretacja jego znaczenia dla danej jednostki oraz charakterystyka jego przeżywania, najczęściej przekraczająca możliwości jednostki i jej zdolności zmagania się czy przeciwstawiania się obezwładnieniu przez stres. Skutkiem konfrontacji z krytycznym wydarzeniem w takim przypadku może być więc, jak podaje Sęk, kryzys psychologiczny, czyli ostry i przejściowy stan zaburzeń równowagi psychicznej, w psychologii klinicznej rozpatrywany na tle psychospołecznego funkcjonowania jednostki [6], a przez Hoff zdefiniowany jako „ostry rozstrój emocjonalny wpływający na zdolność emocjonalnego, poznawczego i behawioralnego posługiwania się dotychczas stosowanymi sposobami rozwiązywania problemów, gdzie przy braku interwencji z zewnątrz istnieje duże prawdopodobieństwo, że osoba będąca w kryzysie zastosuje negatywne rozwiązania z postępującą dezintegracją i patologizacją zachowania oraz z zagrożeniem własnego życia”[7].

W literaturze przedmiotu pojęcia „wydarzenie krytyczne" oraz „kryzys" omawiane są obecnie w bardzo ścisłym powiązaniu i nieomal zawsze też akcentowana jest rola wydarzenia krytycznego w wywoływaniu kryzysu, co bez wątpienia zbliża do konceptualizacji kryzysu jako momentu zwrotnego w życiu człowieka i zagrożenia sensowi jego egzystencji [8]. Wielu psychologów w kontekście powyższego podkreśla, iż kryzys najczęściej występuje jako punkt kulminacyjny ciągu reakcji wywołanych krytycznym wydarzeniem i zawsze wymaga on dokonania zmian w układzie funkcjonalnym człowiek–otoczenie, grupa–środowisko, przy czym jednostka nie jest w stanie przetrwać tego i poradzić sobie z tak trudną sytuacją bez odpowiedniej interwencji z zewnątrz [9].

Choć bez wątpienia wydarzenie krytyczne może być głównym inicjatorem kryzysu w życiu człowieka, to odwołując się do tez psychologii biegu życia, założeń dotyczących ciągłości ludzkiej biografii oraz dynamicznego interakcjonizmu, przyjmuje się także, iż wydarzenie takie, dając człowiekowi szansę na wykorzystywanie różnych zachowań, tworzyć może dla niego równocześnie możliwości rozwojowe, przez co prawdopodobne staje się osiągnięcie przez niego integracji wewnętrznej, a to z kolei determinować może jego dalszy rozwój i w dużym stopniu może wpływać na harmonizację jego funkcjonowania oraz na ukształtowanie się u niego nowych cech [10]. Warto też dodać w kontekście powyższego, że ważny udział w radzeniu sobie przez człowieka z wydarzeniem krytycznym mają tzw. moderatory stresu, do których zalicza się między innymi zasoby osobiste człowieka o charakterze kompetencji zaradczych, zażyłość społeczną, posiadanie bliskich i oddanych przyjaciół oraz szeroko rozumiane wsparcie społeczne.

Analizując rozważania teoretyczne na temat istoty kryzysu w życiu człowieka, wskazać należy, że w podobny sposób problem ten odnosi się do systemu rodzinnego.

Ogólna koncepcja kryzysu w rodzinie została osadzona na teoriach interakcyjnych i systemowych. Teoria systemów Bertalanffy'ego bowiem, w której system zdefiniowany został jako „uporządkowana całość składająca się z dowolnych elementów pozostających we wzajemnych interakcjach" [11], znalazła zastosowanie w odniesieniu do rodziny, przez co obecnie już powszechnie traktuje się ją jako specyficzny system, „złożoną strukturę składającą się ze wzajemnie od siebie zależnych grup osób dzielących historię, przeżywających jakiś stopień emocjonalnej więzi i wprowadzających strategie interakcji potrzebne indywidualnym członkom rodziny i grupie jako całości", przy szczególnym zwróceniu uwagi, że „rodzina złożona jest z wielorakich subsystemów, mających wspólne cele i zadania, które powinny być wypełniane" [12], bo jak dodaje Sęk, „jest ona złożoną wielopoziomową strukturą komunikacji i interakcji między jej członkami, regulowaną zasadami zmienności i homeostazy" [13].

W koncepcjach teoretycznych wyróżnia się dwa podstawowe typy kryzysów, które mogą dotyczyć rodziny. Do pierwszego typu zalicza się kryzysy rozwojowe, utożsamiane zazwyczaj z wydarzeniem stresowym normatywnym, odnoszącym się do oczekiwanych, rozwojowych zmian w rodzinie. Drugi typ kryzysów natomiast stanowią kryzysy sytuacyjne, utożsamiane z kolei z wydarzeniami nienormatywnymi o charakterze nieprzewidywalnym, cechującymi się nagłością wystąpienia, dużym stopniem zagrożenia dla zdrowia lub życia poszczególnych członków rodziny, niepewnością co do konsekwencji sytuacji i poczuciem bezradności. Kryzysy sytuacyjne zawsze wymagają adaptacji do sytuacji i w związku z tym związane są one z koniecznością wprowadzenia wielu zmian w dotychczasowym stylu i rytmie życia rodziny oraz modyfikacji strategii stosowanych przez system rodzinny do wykonywania jego różnorodnych zadań [14].

Jak wskazuje Radochoński, „kryzys rodzinny zawsze odnosi się do wielkości dezorganizacji lub niekompetencji istniejącej w rodzinie, której zasoby sił i środków są nieadekwatne do sprostania wymaganiom sytuacji stresowej" [15], przy czym o tym, czy dana rodzina popadnie w kryzys w dużej mierze decydują: zewnętrzny wobec niej czynnik, czyli stresor określany jako „wydarzenie lub okoliczność, którego siła jest tak duża, że wywołuje zmianę w systemie rodzinnym" [16], uwarunkowania wewnętrzne rodziny dotyczące sposobów radzenia sobie ze stresem, a także sposób spostrzegania i definiowania przez nią danego problemu [17].

Do najbardziej popularnych teoretycznych koncepcji rodzinnego kryzysu sytuacyjnego zalicza się obecnie zmodyfikowany przez Lazarusa i uzupełniony później przez Pattersona model kryzysu rodzinnego Hilla, w którym wyeksponowane zostały zarówno czynniki wpływające na powstanie kryzysu w rodzinie, jak też specyficzne jego konstrukty, w znaczący sposób pomagające zrozumieć jakość funkcjonowania rodziny w kryzysie, a więc również rodziny zmagającej się z chorobą nowotworową dziecka [18]. Do konstruktów tych zaliczono: stresor, czyli wydarzenie wpływające na zmiany w życiu danej rodziny, obciążenia dodatkowe mające bezpośredni i pośredni związek z wydarzeniem stresowym, zasoby sił i środki rodziny oraz związane z nimi jej możliwości adaptacyjne, a także rodzinną percepcję samego wydarzenia i znaczenie, jakie rodzina mu przypisuje. Za stan końcowy, czyli rezultat wysiłków czynionych przez rodzinę w celu osiągnięcia równowagi zaburzonej przez kryzys uznano adaptację rodziny, przy czym wskazano na trzy ewentualności tego stanu, a mianowicie: powrót do poziomu funkcjonowania rodziny sprzed kryzysu, regresję do poziomu niższego oraz adaptację do wyższego niż w kryzysie funkcjonowania rodziny. Podkreślono również, że efektywne zmaganie się rodziny z kryzysem determinowane jest nie tylko jej zasobami wewnętrznymi, do których między innymi na-

leżą spójność rodziny, jej zdolności adaptacyjne i prawidłowe sposoby komunikowania się, ale uzależnione jest ono także od zdolności poszczególnych jednostek i podsystemów w rodzinie (np. cechy osobowości członków rodziny, ich umiejętności oraz więź małżeńska) i wsparcia społecznego, które jak wskazuje wielu specjalistów, powinno być przede wszystkim adekwatne do potrzeb rodziny w kryzysie, podjęte w odpowiednim momencie i przez odpowiednie osoby.

Warto w kontekście podejmowanego tematu zwrócić uwagę, iż wielu specjalistów, w tym przede wszystkim psychologów podkreśla, że tak jak w przypadku konkretnej jednostki zmagającej się z krytycznym wydarzeniem życiowym i kryzysem, tak również w przypadku rodziny, zarówno same uwarunkowania kryzysu, jak też stosowane przez nią mechanizmy radzenia sobie oraz dezorganizacja całego systemu rodzinnego wpływać mogą znacząco na rozwój indywidualny jego członków.

Choroba nowotworowa u dziecka jako źródło kryzysu w rodzinie

Wraz z rozwijającym się w latach 80. XX wieku podejściem systemowym do rodziny, analizie poddano także związek między chorobą a psychiką chorego oraz związek między chorobą jednego członka rodziny a sytuacją całego systemu rodzinnego. Dostrzegając ścisłe relacje między tymi elementami, stwierdzono, że rodzina wywiera wpływ na radzenie sobie chorego z chorobą, a to z kolei zwrotnie wpływa na funkcjonowanie systemu rodzinnego. Przyjęto, iż „wystąpienie choroby u jednego z członków rodziny może być spowodowane istnieniem określonego zaburzenia funkcjonowania systemu rodzinnego. Jednak równocześnie choroba jednego członka rodziny modyfikuje warunki funkcjonowania całej rodziny i wywołuje konieczność uruchomienia działań przystosowawczych, przez co tworzy się nowy układ dynamicznej równowagi rodziny" [19].

Odnosząc się do wszelkich powyżej poczynionych rozważań teoretycznych, ciężką przewlekłą chorobę dziecka, jaką jest choroba nowotworowa, uznać można za wydarzenie krytyczne zarówno dla samego chorego, jak i dla całej jego rodziny. Zwykle bowiem choroba ta pojawia się w sposób nagły i niespodziewany, w związku z czym nie jest możliwe przygotowanie się na jej przyjęcie, przeżycie ani na zastosowanie jakichkolwiek środków zaradczych. Choroba nowotworowa wytrąca dziecko z jego dotychczasowego normalnego funkcjonowania, zmienia tryb życia całej jego rodziny, a będąc całkowicie poza ich kontrolą, stwarza ogromne zagrożenie nie tylko zdrowia dziecka, ale też jego życia, w związku z czym u wszystkich bliskich wywołuje ogromny lęk i stres.

Analiza skomplikowanego procesu zmagania się z chorobą nowotworową dziecka rodzin biorących udział w badaniach, począwszy od zdiagnozowania choroby, poprzez leczenie szpitalne, skończywszy na okresie leczenia podtrzymującego, które najczęściej miało już miejsce w domu rodzinnym chorego (w niektórych przypadkach proces ten wiązał się z nawrotami choroby) wskazuje, że każdorazowo i w znacznym stopniu choroba ta wpłynęła na życie dziecka, całej jego rodziny i poszczególnych jej członków. Żadna z rodzin nie była przygotowana na tak dramatyczną diagnozę i każda też zmuszona była do podjęcia wysiłku związanego z długotrwałym procesem adaptacji, a więc dostosowania się do nowej i trudnej sytuacji wywołanej chorobą, mającego na celu „wplecenie choroby dziecka w życie codzienne, tak by walka z nią stała się jednym z wielu normalnych zadań do zrealizowania" [20].

Wraz z pojawieniem się choroby wszystkie rodziny i wszyscy ich członkowie uruchamiali więc strategie radzenia sobie i mobilizowali swoje zasoby do walki z tą niezwykle trudną sytuacją. Najczęściej jednak wraz z upływem czasu i z pojawiającymi się dodatkowymi obciążeniami wynikającymi z choroby dziecka, wysiłki te okazywały się niewystarczające. Co więcej, w obliczu tak wielu stresorów niewystarczające okazywało się też oferowane rodzinom wsparcie społeczne, zarówno to profesjonalne, jak i płynące z grup naturalnych. W każdym przypadku choroba i związane z nią trudności zagroziły dalszemu, sprawnemu funkcjonowaniu systemu rodzinnego. W każdym przypadku rodzina, poprzez uwikłanie w chorobę dziecka i udział jego w cierpieniu popadła w głęboki kryzys. Kryzys, który uznać można za szczególnego rodzaju kryzys sytuacyjny.

Odwołując się do wcześniej wskazanej koncepcji kryzysu rodzinnego Hilla, stwierdzić można, że w każdej z badanych rodzin głównym generatorem stresu, tzw. stresorem pierwotnym była choroba dziecka. Natomiast do towarzyszących jej tzw. stresorów wtórnych zaliczyć można: stresory instrumentalne (np. nowy podział ról w rodzinie, problemy finansowe, konieczność przerwania pracy zawodowej przez jedno z rodziców), interpersonalne (np. konflikty ze zdrowymi dziećmi, konflikty z najbliższym środowiskiem), intelektualne (np. niezrozumiałe procedury terapeutyczne) oraz egzystencjalne (np. zmiany stylu życia, celów życiowych i hierarchii realizowanych wartości). Stresorami dodatkowymi, w znacznej mierze wpływającymi na trudności w radzeniu sobie z kryzysem, były też: długi czas trwania choroby, kumulowanie się różnych dodatkowych problemów i zaburzeń w funkcjonowaniu rodziny, łącznie z nakładającymi się na kryzys spowodowany chorobą innymi kryzysami rozwojowymi oraz duża niejasność dotycząca przebiegu choroby, jej leczenia i wyniku końcowego.

Wskazać też należy, że w każdej z badanych rodzin kryzys miał swoją określoną siłę i dynamikę, na co z kolei, oprócz wyżej wymienionych stresorów, wpływało wiele innych czynników, takich jak: doświadczenia rodziny, które poprzedzały kryzys, dotychczas wykorzystywane przez rodzinę strategie radzenia sobie

w trudnych sytuacjach, charakterystyka jakościowa i ilościowa dodatkowych obciążeń wynikających z choroby, psychospołeczne oraz materialne zasoby rodziny, właściwości systemu rodzinnego wpływające na jego funkcjonowanie (np. sposoby komunikowania się), właściwości poszczególnych podsystemów w danej rodzinie, a także, na co szczególną uwagę zwraca Cierpiałkowska, szeroki kontekst zewnętrzny funkcjonowania systemu rodzinnego [21]. W tym kontekście na uwagę zasługują przede wszystkim takie jego składowe, jak: kontekst ekonomiczny związany z aktualnym stanem służby zdrowia i całego społeczeństwa, kontekst rozwojowy wskazujący na fazę cyklu życiowego zarówno rodziny jak i jej członków, kontekst konstytucjonalny obejmujący stan zdrowia członków rodzin, wpływający w znacznej mierze na poziom ich aktywności i możliwości radzenia sobie, kontekst religijny, kulturowy oraz szczególnie niesprzyjający badanym rodzinom kontekst społeczny, charakteryzujący się marginalizowaniem rodzin chorego dziecka, co jak sądzić można, spowodowane było niską świadomością społeczną dotyczącą chorób nowotworowych i funkcjonowania osób z nimi się zmagających.

Tak więc w miarę upływu czasu diametralnemu przeformowaniu uległa charakterystyka wewnętrznej struktury każdego z badanych systemów rodzinnych. Zmieniła się ich wewnętrzna organizacja i podział pracy, co razem w dużej mierze wpłynęło na pełnione do tej pory przez członków rodzin role, ich zachowania i przeżycia wewnętrzne. Najczęściej też zmieniała się hierarchia realizowanych w rodzinach wartości, w związku z czym modyfikacji ulegały główne kierunki i strategie podejmowanych w nich działań, a wszystko to inicjowało duże napięcie emocjonalne oraz wyraźne zachwianie całościowej równowagi. W związku z chorobą dziecka zaburzone zostały wszelkie funkcje rodzin, począwszy od funkcji materialno-ekonomicznej, przez opiekuńczą, zabezpieczającą, kulturalną, rekreacyjną, emocjonalno-ekspresyjną, kończąc na seksualnej czy prokreacyjnej. Funkcjonujące prawidłowo do czasu wystąpienia choroby systemy rodzinne uległy dezorganizacji, nie były w stanie podołać wielu presjom. Poniżej przedstawiono fragment wypowiedzi jednej z matek biorących udział w badaniach.

(...) Byliśmy po prostu jednymi z wielu… Ale to do mnie dotarło później, bo nie mogłam pogodzić się z tą sytuacją, nie mogłam się otrząsnąć po tym, co usłyszałam… [płacz] *Może jakby wtedy mi ktoś to wszystko wytłumaczył w spokoju, przytulił chociaż, albo jakoś…, ale czułam się taka sama jak nigdy, jak nigdy w życiu, samotna i bezsilna… Nie wiedziałam, co mam począć. Syn ciężko się czuł…, źle wszystko przechodził…, ja miałam malutkie dziecko w domu, nie wiedziałam, co robić, bo podzielić się nie da, a tamto dziecko mnie potrzebowało, a i syna w tym stanie zostawić nie mogłam… No… (...) Byłam rozbita tak, że nawet nie umiem, po prostu nie umiem o tym powiedzieć, co czułam. To był okropnie ciężki czas. Mąż nie pomagał mi…, zamknął się w sobie jak kamień. (...) Na oddziale to w ogóle nikogo nic nie interesowało… (...) Ja można powiedzieć przechodziłam przez to sama. No bo tak, na męża liczyć nie mogłam, on tylko gospodarką się zajmował (...)Musiałam zostawić malucha…, bo ten starszy se psychicznie ciężko radził (...) Ja to zawsze tłumaczyłam to tak, że jakoś muszę se poradzić, ale bardzo bałam się o syna, bo naprawdę traciłam z nim kontakt. (...)*

Każdej rodzinie też w zetknięciu z tak trudną, generującą kryzys sytuacją – chorobą nowotworową dziecka – zaczęły towarzyszyć napięcia i konflikty. W każdej z rodzin nastąpiła zmiana układu więzi emocjonalnych między jej członkami, pojawiły się też zmiany na poziomie granic systemów rodzinnych, polegające w dużej mierze na usztywnieniu granic zewnętrznych i rozmyciu się granic wewnętrznych pomiędzy poszczególnymi podsystemami w rodzinach. Choroba stała się czynnikiem, który wyraźnie zagroził ich integralności i zakłócił jednocześnie ich procesy rozwojowe.

Bez wątpienia choroba dziecka naruszyła dotychczasowe funkcjonowanie wszystkich badanych rodzin. Wszystkim trudno było zaakceptować zarówno ją samą jak i zachodzące w związku z nią zmiany. Struktura wszystkich systemów rodzinnych w trakcie trwania choroby ulegała dynamicznym przekształceniom, co w sposób niekorzystny wpływało na funkcjonowanie rodzin i poszczególnych ich jednostek, przy czym podkreślić należy, że nie tylko choroba jako warunek początkowy była odpowiedzialna za kształtujący się wyraźnie kryzysowy obraz danego systemu rodzinnego, ale też inne pojawiające się w trakcie jej trwania problemy. Poniższy fragment wypowiedzi obrazuje tę sytuację.

To okropne… codziennie dojeżdżałam do córki na kilka godzin…, potem znowu do domu…, do dzieci. To jest co jechać, byłam zmęczona tym wszystkim… (...) Było mi ciężko, musiałam córkę zostawiać na dłużej niż kiedyś. (...) Z dnia na dzień tracę nadzieję i tracę siły, już nie umiem tak córki podtrzymywać na duchu jak kiedyś… Obie tracimy siły… [łzy w oczach] *Nieraz beczę tak, że pościel jest mokra, ale staram się przed dziećmi nie pokazywać tego. I tak… myślałam, że nauczyłam się żyć z tą chorobą córki, ale teraz wiem, że tylko mi się zdawało…*

Spośród dwudziestu rodzin, które wzięły udział w badaniach, tylko dwie oceniły swoje zmagania z sytuacją choroby jako w miarę dobre. Rodziny te, jak można sądzić, przez to, że były dobrze zorganizowane i zintegrowane, lepiej w porównaniu z pozostałymi radziły sobie z kryzysem. Co ważne, istniejąca w nich bardzo silna więź łącząca poszczególnych członków powodowała, że byli oni w stanie lepiej znieść nowo ustalony podział obowiązków i lepiej dostosowywali się do zmienionej chorobą dziecka sytuacji, w związku z czym kryzys stał się dla nich próbą sił i wyzwaniem.

Mimo, że między małżonkami w tych właśnie rodzinach pojawiały się sytuacje konfliktowe, potrafili oni je przezwyciężyć, przez co, jak wynika z badań, byli dla siebie ogromnym wsparciem. Charakterystyczne w tych rodzinach było również elastyczne funkcjonowanie podsystemów, co pozwalało na utrzymywanie dobrego kontaktu i sprzyjającej komunikacji między wszystkimi członkami rodziny, a także poczucie szczególnych więzi rodziców ze wszystkimi dziećmi (nie tylko z dzieckiem chorym) oraz dobre relacje między samymi dziećmi. Co niezwykle istotne, członkowie tych rodzin nie byli, tak jak miało to miejsce w pozostałych przypadkach, izolowani przez środowisko lokalne, przyjaciół czy dalszą rodzinę. Doświadczali natomiast dużego wsparcia z zewnątrz, zarówno profesjonalnego, jak i płynącego z grup naturalnych. W tych systemach utrzymana, a nawet wzmocniona została integralność, niezależność i poczucie kontroli, przez co kontynuowany mógł być rozwój indywidualny poszczególnych jednostek. Adaptację do sytuacji choroby w przypadku tych rodzin ocenić można, co zresztą potwierdzili sami badani, jako proces przebiegający w miarę pomyślnie, w związku z czym kryzys spowodowany ciężką chorobą dziecka rozpatrywać można w tych rodzinach jako szansę na pogłębienie wzajemnych więzi.

(...)Mieszkamy w sumie niedaleko od szpitala, także jak syn jest w szpitalu to ja codziennie do niego dojeżdżam, jestem z nim cały dzień i wieczorem jak zaśnie wracam do domu. Muszę do domu wracać, bo tylko w domu odzyskuję siły na następny dzień, przy mężu i pozostałych dzieciach. Pomoc od męża mam ogromną. Wiem, że mogę na nim polegać. Często płaczę, wyrzucam swoje emocje, a on mi w tym pomaga. (...)Boję się o małżeństwo, bo całe nasze życie zmieniło się bardzo. Boję się i często mówię o tym, a mianowicie żeby mnie mąż nie zostawił. On mnie zapewnia, że gdyby kiedyś wiedział, że będziemy przechodzili taki koszmar to i tak by się ze mną ożenił. Jest to dla mnie ważne zwłaszcza teraz, bo jak mówię nasze życie – kiedyś szczęśliwe, wesołe zmieniło się w dramat i wiemy, że już nigdy nie będzie tak jak kiedyś. (...)My z mężem na początku, kiedy byliśmy po prostu załamani, założyliśmy sobie…, po prostu sobie powiedzieliśmy, że nie dopuścimy do tego, aby to, co nas spotkało, żeby to nas rozdzieliło. Dużo rozmawiamy ze sobą. I mimo tego naprawdę, że bardzo się kochamy to są takie dni, że nasze życie to walka i ustępowanie, bo po prostu już wyrobić w tym stresie trudno. Ale jakoś się trzymamy… A ile małżeństw tego nie wytrzymuje...

W pozostałych osiemnastu przypadkach, w stosunkowo niedługim czasie, rodziny uległy negatywnym mechanizmom kryzysu i nie były w stanie konstruktywnie radzić sobie z wszelkimi pojawiającymi się w ich życiu przeciwnościami. Choroba dziecka okazała się dla nich doświadczeniem przekraczającym ich możliwości przystosowawcze.

Na szczególną uwagę w tych rodzinach zasługują przede wszystkim pogłębiające się konflikty na poziomie podsystemów i między małżonkami oraz wskazywany przez kobiety brak wsparcia ze strony mężów. Duża konfliktowość doprowadziła do tak obciążającego wszystkich stresu, że z biegiem czasu wszelkie zastosowane strategie radzenia sobie załamywały się, a funkcjonowanie małżeństw w tych rodzinach zaczęło ulegać uszkodzeniu, co z kolei prowadziło do poważnych zaburzeń w funkcjonowaniu nie tylko samego małżeństwa, ale też całego systemu rodzinnego i wszystkich jego jednostek[1]. Dotychczasowe relacje małżeńskie zaczęły zawodzić, małżeństwo przestało wywierać stabilizujący i ochronny wpływ na małżonków. Wyraźnie zawodzić też zaczęła jego rola w obszarze podstawowego wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego, w związku z czym wszelkie zadania małżeństwa, wymagające współpracy, obopólnego zaangażowania oraz współdecydowania, przestawały być realizowane. Rodzice chorego, fizycznie i psychicznie przeciążeni nowymi obowiązkami, konfliktem pełnionych przez siebie ról, lękiem o dziecko i ogromnym stresem, nie radzili sobie z sytuacją. Rodziny te w niedługim czasie od wystąpienia choroby przestawały być zdolne do wypełniania swoich zadań, a ich członkowie czuli się często wyalienowani, odizolowani od siebie, napięci i depresyjni.

W ogóle to z mężem chciałam separacji. Już nie idzie z nim wytrzymać, ino tylko jedno w głowie ma, a i nie pomaga mi, do lekarza to w ogóle z nami nie pojedzie… tylko ja i ja… On to tylko praca i najlepiej, żeby się nie przejmować niczym. Tylko ja… No, ale jak mu o tym powiedziałam, to zagroził, że nie będzie płacił alimentów, że nie pójdzie do roboty i już. Siły nie mam, bo on mnie po prostu straszy, a ja muszę mieć za co żyć, a jak do pracy iść… kiedy tu dzieci… i córka taka chora. Już nie wiem, co robić. Nawet po poradę poszłam do prawnika, ale co to wszystko daje, kiedy i tak ze wszystkim zostaję sama.

Z biegiem czasu też na każdym nieomal poziomie funkcjonowania tych systemów zaczęły pojawiać się trwałe nieprawidłowości, a także niepokojące uszkodzenia stanu zdrowia jednostek i zaburzenia ich rozwoju. W wielu przypadkach koncentracja rodziców wokół niepokoju związanego z życiem dziecka zaczęła rzutować również na ich osobiste zdrowie, w związku z czym zaczęły się u nich pojawiać objawy nerwicowe i zaburzenia psychosomatyczne.

Zasoby tych właśnie systemów rodzinnych oraz poszczególnych ich jednostek okazały się niewystarczają-

[1] W bardzo złej sytuacji znalazły się rodziny, w których w momencie pojawienia się choroby u dziecka małżeństwa były już skonfliktowane, a więc nastąpiło nałożenie się poważnych kryzysów. Ta okoliczność nie była sprzyjająca, wzmagała reakcje na kryzys wywołany chorobą dziecka. Te rodziny w sposób szczególny narażone były na dysfunkcje, niekorzystne radzenie sobie z kryzysem, a nawet na rozpad.

ce do radzenia sobie z sytuacją, przez co pojawiać się zaczęły poważne nieprawidłowości na nieomal każdym poziomie ich funkcjonowania, zmiany w układzie wewnętrznych stosunków psychoemocjonalnych oraz dystans między wszystkimi członkami rodziny, co zaburzało ich integralność i dotychczasowy ład uczuciowy.

Życie z tym… i w takim stresie… to jest straszne. Kiedyś między nami wszystko było dobrze mimo, że biednie było. Ale teraz… to się wszystko zmieniło – kłótnie, nieporozumienia, nerwy, wszyscy są strasznie nerwowi…, mąż się całkiem zamknął, a ja na swoich barkach nie jestem w stanie długo tego wszystkiego nieść.

Pogłębiały się też wszelkie problemy związane z koniecznością przebudowy życia rodzinnego, planów, a także zabezpieczenia socjalnego i finansowego. Stres towarzyszący członkom tych rodzin okazywał się często ponad ich siły, a doświadczanie choroby dziecka podważało ich poczucie sensu zmagania się z rzeczywistością. Co istotne, rodziny te nie otrzymywały odpowiedniej pomocy i wsparcia z zewnątrz. Izolowane od niegdyś bliskiego im środowiska, żyły nieomal w tzw. pustce społecznej.

Kryzys w tej grupie rodzin dalej rozwijał się i niejednokrotnie też niebezpiecznie pogłębiał podczas leczenia dziecka w warunkach domowych. Wobec nowych, dodatkowo pojawiających się w tym czasie trudności i obciążeń, wobec narastającego i dominującego jednocześnie w życiu rodziców stresu oraz lęku o zdrowie i życie chorego dziecka, zaistniałe w pierwszym okresie, podczas leczenia szpitalnego chorego, zmiany w rodzinie i destabilizacja zaczynały się pogłębiać. Ich życie stało się nieomal koszmarem, w dużej mierze zagrożone było rozpadem.

(...) No i w ogóle całe życie przewróciło się do góry nogami, bo oprócz córki miałam wtedy jeszcze trzy młodsze w domu…, też potrzebowały opieki, a ja z córką w szpitalu, bo zostawić jej nie mogłam. Miałam wyrzuty sumienia co do nich. (...) Cała rodzina była rozbita… (...)Ten okres choroby był okropny… Mąż zapracowany, maluchy beze mnie – podrzucane…, córka chora, a ja ledwo radziłam sobie. (...)Potem oprócz tych trzech młodszych, urodziłam jeszcze synka.(…)No – pięcioro dzieci, córka chora, mąż i to chyba… u kresu wszelkiej wytrzymałości. Rodzina mi się wali, wszystko się wali. Teraz jak przyjeżdżam do córki, to te pozostałe tak się już boją, że same nie chcą być w domu i czasami tak, to muszę zabierać je ze sobą. Wejść na oddział nie mogą, więc czekają na klatce schodowej tu… nieraz kilka godzin…, chodzą po szpitalu, to do bufetu… A ja tak balansuję, nie… raz do nich raz do córki...

Wtedy było trochę inaczej…, bo cały czas był stres…, taki szok, niepokój i szpitale i… bieganie. Teraz się to zmieniło. Jak jest cisza… zaczynają ze mnie, z męża, z dzieciaków wyłazić różne myśli i wtedy to wszystko wydaje się takie okrutne. Myśli to tak jakby krzyczały…, my czekamy, boimy się, to jest po prostu jeden wielki koszmar, a pomocy proszę pani żadnej.

Warto zauważyć, że w tych właśnie rodzinach kryzys rzutował również na sytuację zdrowych dzieci, na rodzeństwo chorego. Bywało, że postawy rodzicielskie w stosunku do nich zaczynały nabierać pewnych nieprawidłowych wymiarów. Zajęci problemami związanymi z chorym dzieckiem rodzice bardzo często stawali się obojętni w stosunku do swoich pozostałych dzieci, często też mieli w stosunku do nich nadmierne wymagania i nie zaspokajali ich podstawowych potrzeb emocjonalnych, takich jak doznawania i odwzajemniania miłości, potrzeby akceptacji, bezpieczeństwa czy uznania, co w konsekwencji nie sprzyjało ich rozwojowi i osiąganiu dojrzałości wewnętrznej. Często dzieci te w całkowitej samotności zmagać się musiały z poczuciem winy, krzywdy i opuszczenia, ze smutkiem, żalem i niejednokrotnie też z tłumionym gniewem. Ich psychologiczna sytuacja, zgodnie ze spostrzeżeniem De Barbaro, „pod względem samookreślenia, społecznej izolacji i strachu była równie zła lub nawet gorsza niż dziecka chorego" [22].

Przede wszystkim no… zabrudzał się… i bez przerwy narzekał, że go pupcia boli. Pediatra stwierdził, że wszystko to jest u niego na tle nerwowym. On zachowywał się co najmniej dziwnie, był nerwowy, wszystko bardzo przeżywał, lekarz mówił, że popadł w chorobę sierocą. Stał się taki… agresywny – krzyczał, walił np. krzesłem o podłogę, w przedszkolu bił dzieci. Nigdy go takiego nie znałam… Zmienił się nie do poznania.

Synowie mają duże problemy w szkole. Od pewnego czasu opuścili się w nauce, a prócz tego stali się ponoć agresywni… (…) Cały czas są tylko krytykowani, karani, dostają uwagi. Pomocy żadnej… Pedagog, choć obiecała to tylko potrafi karać, uwagi pisać i straszyć. W ogóle zaczęli być w szkole wytykani palcami i chyba to też zrobiło swoje, że zaczęli być tacy jacyś źli. (...) Oni na każdym kroku w szkole są dołowani.

Zwracając się ku wyróżnionym przez Góralczyk fazom adaptacji rodziców do choroby dziecka, a mianowicie fazy kryzysu emocjonalnego, fazy pozornego przystosowania się oraz fazy konstruktywnego przystosowania się do sytuacji, w powyższych przypadkach trudno mówić o osiągnięciu fazy ostatniej [23]. Ta grupa badanych rodzin nie była w stanie jej osiągnąć; wchodząc jedynie okresowo w fazę pozornego przystosowania się, pozostawała zdecydowanie w fazie kryzysu emocjonalnego.

A ja cały czas sama i już siły nie mam. [Płacz.] *(…) No bo to jest walka o wszystko. O lekarstwo…, o pieniądze…, o dojazd…, o każde badanie…, no o wszystko. A o przyszłości. Ja w ogóle o tym nie myślę, bo cały czas tylko myślę, żeby przeżyć jakoś dzisiejszy dzień i mieć jeszcze trochę siły, bo już czasem to też takie myśli mi przychodzą, że aż mi wstyd…*

Niby to ten kryzys w jego chorobie minął i że na dobrej drodze jesteśmy. Ale to tak do końca nie jest. Jesteśmy w domu i niby każdym dniem się cieszymy, ale to pieroństwo siedzi w głowach. Wszyscy się boimy, cała

nasza rodzina. Ale czy ktoś o tym wie? Czy ktoś pomyśli o tym, co my czujemy, co my każdego dnia przeżywamy? Ja sobie myślę tak, że jak syn był operowany i potem po operacji i w trakcie pobytów w szpitalach, to my wszyscy naprawdę potrzebowaliśmy pomocy, ale proszę mi wierzyć, że teraz pod tym względem to nic się nie zmieniło. Wtedy było trochę inaczej…, bo cały czas był stres…, taki szok, niepokój i szpitale i… bieganie. Teraz się to zmieniło. Jak jest cisza… zaczynają ze mnie, z męża, z dzieciaków wyłazić różne myśli i wtedy to wszystko wydaje się takie okrutne. Myśli to tak jakby krzyczały…, my czekamy, boimy się, to jest po prostu jeden wielki koszmar, a pomocy proszę pani żadnej. Wszyscy myślą pewnie „już po wszystkim". Nie…, to nigdy tak już nie będzie, nigdy nie będzie „po wszystkim", bo to, co przeżyliśmy i przeżywamy teraz. Dlatego chcę mocno… i głośno powiedzieć, że gdyby mnie było stać to na pewno byłabym bardzo często... Bardzo często u tego pana psychologa. Brakuje nam go.

Mając na uwadze powyższe spostrzeżenia, doświadczanie procesu zmagania się z kryzysem wywołanym chorobą dziecka w tej dość licznej grupie rodzin z pewnością rozpatrywać można jako poważne ryzyko zaburzeń, tak jeżeli chodzi o całe systemy rodzinne, jak też w stosunku do poszczególnych przynależących do nich jednostek. Przypuszczać można, że sytuacja kryzysu w tych rodzinach oraz niekorzystne rezultaty zmagania się z nim wpłynąć mogą negatywnie na radzenie sobie poszczególnych członków tych rodzin z dotykającymi ich w przyszłości sytuacjami trudnymi [24]. Co niepokojące i jednocześnie wymagające szczególnej uwagi w przypadku tych rodzin, to również brak doświadczania przez nie ważnego, wartościowego wsparcia społecznego, przez wielu psychologów uważanego za warunek konstruktywności trudnych doświadczeń życiowych człowieka.

Podsumowanie

Firkowska-Mankiewicz wskazuje, iż „wpływu choroby na życie rodziny nie można postrzegać w kategoriach wyłącznie i jednoznacznie negatywnych, jako że niekiedy stanowi ona dla całej rodziny czynnik mobilizujący, wzmacniający jej spójność i wyzwalający rodzinną aktywność i solidarność" [25]. Z badań jednak przeprowadzonych z rodzinami zmagającymi się z chorobą nowotworową dziecka wynika, że życie każdej z nich pod wpływem tak ciężkiej choroby ulega zasadniczej zmianie, przy czym najczęściej zmiana ta ma charakter negatywny i obejmuje wszystkie sfery jej życia. Rodzina traci swoją równowagę zewnętrzną i wewnętrzną, pojawiają się duże dysproporcje między jej możliwościami, potrzebami, zachowaniem się jej poszczególnych jednostek a wymaganiami obiektywnymi, przez co sytuację taką rozpatrywać można w kontekście kryzysu. I chociaż każda z rodzin uruchamia aktywność mającą na celu radzenie sobie z nim, to u zdecydowanej większości badanych rodzin w dłuższej perspektywie czasowej aktywność ta okazuje się niewystarczająca, nie przynosi pozytywnych efektów.

Trudno jednoznacznie określić, czy i jakie możliwości rozwojowe dla rodziny i poszczególnych jej jednostek tkwią w kryzysie wywołanym chorobą nowotworową dziecka, czy kryzys ten może stać się dla nich zasobem i szansą rozwoju. Wobec wypowiedzi zdecydowanej większości badanych bowiem z pewnością rozpatrywać go należy jako duże ryzyko trwałych zaburzeń, zarówno jeżeli chodzi o małżeństwo, cały system rodzinny, jak też poszczególne jednostki w rodzinie. Kryzys rodziny związany z chorobą dziecka w znacznym stopniu osłabia odporność psychiczną wszystkich członków rodziny, powoduje, że w życiu wielu z nich dominować zaczyna poczucie bezradności i pesymizm, przez co antycypować można, że wpłynąć on może także na przebieg i rezultaty ich rozwoju. I nie chodzi tylko o rozwój dzieci, lecz wszystkie wzrastające w takiej rodzinie jednostki, również osoby dorosłe. Psychika człowieka bowiem, jak podkreśla Tyszkowa, „ewoluuje, rozwija się i kształtuje także wówczas, gdy biologiczny rozwój organizmu i jego struktur zostaje zakończony" [26].

Piśmiennictwo

1. Heszen-Niejodek I. (red.) Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?. Wyd. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1995.
2. Piorunek M. Stres w biografii człowieka. W: Promocja zdrowia. Konteksty społeczno-kulturowe. Głowacka M. D. (red.), Wyd. Wolumin, Poznań 2000, 26-34.
3. Teusz G. Młodzież studencka wobec krytycznych wydarzeń życiowych. W: Młodzież w świecie współczesnym. Piorunek M. (red.), Wyd. Rys, Poznań 2004, 171.
4. Piorunek M. Interwencja i wsparcie społeczne w przebiegu biografii jednostkowej – opinie, potrzeby, bariery korzystania z pomocy profesjonalnej. W: Postępy psychoterapii. Gapik L. (red.), Wyd. UAM, Poznań 2000, 115.
5. Kubacka-Jasiecka D. Z problematyki interwencji w kryzysie – zagadnienia wybrane. W: Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej. Kubacka-Jasiecka D., Lipowska-Teutsch A.(red.), Wyd. ALL, Kraków 1997.
6. Sęk H. Wybrane zagadnienia psychoprofilaktyki. W: Społeczna psychologia kliniczna. Sęk H. (red.),Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2005, 145-152.
7. Sęk H., (red.) Wypalenie zawodowe – przyczyny, mechanizmy, zapobieganie. Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2000, 149.
8. Heszen-Niejodek I. (red.) Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?. Wyd. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1995.
9. Sęk H. Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu. W: Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby, Kubacka-Jasiecka D., Ostrowski T.M. (red.), Wyd. Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2005, 87-107.

10. Brzezińska A. Społeczna psychologia rozwoju. Wyd. Naukowe Scholar, Warszawa 2000.
11. Tryjarska B. Rodzina w ujęciu systemowym. W: Rodzice i dzieci. Milewska E., Szymanowska A. (red.), Wyd. MEN, Warszawa 2000, 7.
12. Plopa M. Psychologia rodziny. Wyd. Impuls, Kraków 2005, 15.
13. Sęk H. Rola wsparcia społecznego w sytuacjach stresu życiowego. O dopasowaniu wsparcia do wydarzeń stresowych. W: Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Sęk H., Cieślak R. (red.), Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 2006, 151.
14. John-Borys M. Kryzys rodzinny jako doświadczenie życiowe. W: Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?. Heszen-Niejodek H. (red.), Wyd. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 1995, 12-25.
15. Radochoński M. Choroba a rodzina. Wyd. WSP, Rzeszów 1997, 47.
16. Buczyński F. L. Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę. Wyd. KUL, Lublin 1999, 47.
17. Cieślak K. Geneza i rozwój podejścia interakcyjnego w badaniach małżeństwa i rodziny. Problemy Rodziny, 1989, 6, 21-28.
18. Radochoński M. Choroba a rodzina. Wyd. WSP, Rzeszów 1997.
19. Porzak R. Choroba somatyczna i jej wpływ na funkcjonowanie rodziny. W: Psychologia wychowawcza stosowana. Wybrane zagadnienia. Gaś Z. B. (red.) Wyd. UMCS, Lublin 1995, 145-155.
20. Góralczyk E. Choroba dziecka w twoim życiu. Wyd. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, MEN, Warszawa 1996, 51.
21. Cierpiałkowska L. Stres i kryzys w rodzinie. W: Elementy psychologii klinicznej. Waligóra B. (red.), Wyd. Naukowe UAM, tom IV, Poznań 1995, 57-81.
22. De Barbaro B. Pacjent w swojej rodzinie. Wyd. Springer PWN, Warszawa 1997, 127.
23. Góralczyk E. Choroba dziecka w twoim życiu. Wyd. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, MEN, Warszawa 1996.
24. Poprawa R. Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: Elementy psychologii zdrowia. Dolińska-Zygmunt G.(red.), Wyd. Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 1996, 103-141.
25. Firkowska-Mankiewicz A. Rodzina a zdrowie i choroba – synteza dorobku VII grupy tematycznej. W: Stan i przeobrażenia współczesnych rodzin polskich. Tyszka Z. (red.), Wyd. CPBP, Poznań 1991, 198.
26. Tyszkowa M. Rozwój psychiczny jednostki jako proces strukturacji i restrukturacji doświadczenia. W: Rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia. Tyszkowa M. (red.), Wyd. Naukowe PWN, Warszawa 1988, 45.

Adres do korespondencji:
dr Justyna Deręgowska
e-mail: deregowscy@gmail.com