

Jakość życia rodzeństwa dzieci chorych przewlekle

PAULINA ŻUCHOWICZ

Wydaje mi się, że moje życie się zacznie, kiedy on odejdzie... H4 (18 lat)

Wprowadzenie

Przewlekła choroba dziecka jest czynnikiem powodującym przeorganizowanie życia całej rodziny, która stając w obliczu stresu, jakim jest choroba, musi przystosować się do tej nowej, nienormatywnej sytuacji¹. Odnajdujemy liczne badania pochylające się nad specyfiką problemów doświadczanych przez rodziców chorego dziecka czy dzieci chorujących rodziców. Jednak problem jakości życia rodzeństwa dzieci cierpiących na choroby przewlekle poruszany był do tej pory przez bardzo niewielu badaczy. W dotychczasowych badaniach udowodniono np., iż spośród całej rodziny to właśnie dzieci zdrowe w wielu sferach życia najdotkliwiej odczuwają skutki choroby rodzeństwa. Do tej pory problemy emocjonalne czy behawioralne zauważane w omawianej grupie rozpatrywano raczej w kontekście reakcji na stres. Obecnie badacze coraz częściej dochodzą do wniosku, iż choroba przewlekła powoduje bardziej specyficzne zmiany w życiu, którym warto przyjrzeć się bliżej². Z większości dotychczasowych badań wyłaniają się 3 sfery, w których życie rodzeństwa zmieniło się najbardziej:

- intensywne uczucia, takie jak: złość, smutek, zazdrość, samotność, rezygnacja
- niezaspokojone potrzeby dzieci (np. za mała ilość szczerych rozmów z rodzicami, kontaktów z rówieśnikami, czasu na realizację własnych pasji)

¹ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyści z choroby*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010, s. 25.

² H.N. Caron, M.A. Grootenhois, B.A. Houtzager, B.F. Last, *Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis*. „Psycho-Oncology” 2004, nr 13, s. 499–511.

- zmiany w codziennym życiu po pojawieniu się choroby powodujące zarówno straty (np. zainteresowania rodziców, czasu wolnego itp.), jak i zyski (np. zbliżenie się członków rodziny, wzrost empatii, niezależności)³.

Przedmiotem niniejszej pracy opartej na badaniach przeprowadzonych na potrzeby pracy magisterskiej w 2013 r. jest rozwinięcie dotychczasowej wiedzy nt. specyfiki życia rodzeństwa dzieci chorych przewlekle. Jest to próba spojrzenia na życie ich oczami; ukazanie, w jaki sposób dzieci te postrzegają poszczególne sfery swojego życia, jakie jest ich zadowolenie z niego oraz czy relacjonowana jakość życia różni się pomiędzy rodzeństwem dzieci cierpiących na 4 rodzaje chorób: nieuleczalne choroby genetyczne i neurologiczne, choroby onkologiczne, zaburzenia psychiczne oraz cukrzycę. Uzyskanie obrazu specyficznych przeżyć dzieci wzrastających przez lata w cieniu choroby jest bardzo cenne w procesie tworzenia sieci wsparcia dla nich. Świadomość tego, w których sferach życia doświadczają największej trudności, daje osobom z zewnątrz szansę na przeprowadzenie działań minimalizujących negatywne skutki wychowywania się w rodzinie z chorym przewlekle dzieckiem i rozwinięcie zasobów, jakie równoległe się w nich wykształciły.

Technika badawcza

Ze względu na wiek badanych oraz delikatność poruszanej tematyki, obrona technika musiała cechować się dużą elastycznością, delikatnością oraz dawać rozmówcy swobodę wypowiedzi. W badaniach wykorzystano technikę wywiadu nieustrukturalizowanego, w oparciu o metodologię teorii ugruntowanej – pytania kierowane do osób badanych nie były próbą weryfikacji założonych hipotez, ale otwartym przyjmowaniem ich opowieści⁴.

Zastosowane symbole

Umieszczone w pracy wypowiedzi osób badanych są wiernymi cytatami. W celu zapewnienia anonimowości rozmówcom każdy z nich oznaczony został liczbą oraz literą odpowiadającą rodzajowi choroby jego rodzeństwa:

- H – rodzeństwo dzieci objętych opieką hospicjum
- O – rodzeństwo dzieci chorych onkologicznie
- P – rodzeństwo dzieci z zaburzeniami psychicznymi
- C – rodzeństwo dzieci chorych na cukrzycę

Na początku każdej wypowiedzi w nawiasie umieszczono wiek cytowanego dziecka.

³ M.A. Alderfer, L.J. Ewing, J.M. Hock, K. A. Long, A. Lown, A.L. Marsland, N.L. Ostrowski, *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review*. „Psycho-Oncology” 2010, nr 19, s. 789–805.

⁴ K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. PWN, Warszawa 2000, s. 32.

Inne wykorzystane w pracy symbole:

R – zastąpienie pojawiających się w wypowiedzi imion chorego rodzeństwa

B – osoba badacza.

Symbole opisujące niewerbalne aspekty wypowiedzi:

(–) pauza w wypowiedzi

(...) dłuższe zawieszenie głosu

Wyniki badań

Na podstawie wyników badań wyłoniono 10 sfer, w których najwyraźniej uwiadcza się specyfika życia rodzeństwa dzieci chorujących przewlekle.

1. Świat wewnętrznych przeżyć

Lęk

Niemal wszyscy badani, pochodzący z każdej grupy chorobowej, wyrażają obecność silnego lęku. Część z nich wyraża obawy, iż w przyszłości nie podołają licznym obowiązkom związanym z chorobą i sytuacją rodzinną. *H5 (13 lat): Bo niedługo już siostra będzie większa i mama już nie będzie miała siły jej nosić, podnosić (–) i ja będę musiał to robić i dużo więcej jej pomagać (–). A oprócz tego będę musiał też się uczyć i trochę ciężko będzie to pogodzić. Za mało czasu (...).*

Obecny jest również lęk związany z przyszłością i planami na własne, dorosłe życie. *P3 (18 lat): Trochę się martwię (...) iii boję, dlatego nie myślę o tym za często (...) no bo wiadomo, że rodzice nie będą ciągle żyli, chłopaki nigdy się nie usamodzielnia, a ja nie pozwolę, żeby poszli do jakiegoś ośrodka (–), dlatego wiadomo, że zrobię wszystko, żeby się nimi zaopiekować i ich wziąć do swojego domu. Wiem, że będzie ciężko czasami, ale innej opcji nie biorę w ogóle pod uwagę.* Lęk dotyczący przyszłości dotyka szczególnie rodzeństwo tych dzieci, których samodzielność jest ograniczona i są zależne od pomocy innych. W przypadku dzieci, których choroba zagraża życiu (hospicyjne, onkologiczne), rodzeństwo wyraża lęk przed ich śmiercią.

Wśród rodzeństwa dzieci wymagających zabiegów lekarskich i pielęgnacyjnych w domu (głównie podopieczni hospicjum) bardzo charakterystyczny jest lęk przed nieumiejętnością udzielenia pomocy i wyrządzeniem krzywdy bratu lub siostrze podczas sprawowania opieki nad nim. *H2 (17 lat): Boję się podać jej mleko czy coś. Trzęsę się cały z nerwów, jak się zakrztusi, bo nie wiem, co robić.* Lęk przed nieumiejętnością udzielenia pomocy rodzeństwu występuje we wszystkich grupach badanych, również w grupie rodzeństwa dzieci z zaburzeniami psychicznymi czy z cukrzycą.

Lęk przed nieznanym, jakim jest choroba, szczególnie widoczny jest wśród rodzeństwa dzieci leczonych onkologicznie. Badani wskazują, że nowość choroby, jej nieprzewidywalność, brak sprawdzonych strategii zaradczych i obserwacja zmian

zachodzących w ciele rodzeństwa powodują, że – szczególnie na początku choroby – lęk jest najsilniejszy.

Obniżony nastrój

Choroba oraz jej konsekwencje odczuwane w codziennym życiu zdrowego rodzeństwa znajdują odbicie w deklarowanym nastroju niemal wszystkich badanych. Obecność smutku wyrażana jest szczególnie przez rodzeństwo podopiecznych hospicjum, pacjentów onkologicznych oraz dzieci z zaburzeniami psychicznymi. Badani przyznają, że najczęstszą przyczyną ich obniżonego nastroju jest choroba rodzeństwa. Jedyną grupą, w której większość badanych nie odczuwa wpływu choroby na swoje samopoczucie emocjonalne, jest rodzeństwo dzieci chorych na cukrzycę.

Wyrzuty sumienia

W obrazie przeżyć emocjonalnych badanych częste są wyrzuty sumienia z powodu poczucia niedostatecznego zaangażowania w opiekę nad rodzeństwem oraz ambiwalencja w sytuacji ścierania się własnych pragnień z poczuciem powinności wobec chorego. Silne rozdarcie wewnętrzne pojawia się również w kontekście perspektywy śmierci chorego. Badani jedynie kilka razy poruszają ten temat i zawsze pojawia się on w obecności silnych, ambiwalentnych uczuć, pomiędzy pragnieniem życia brata lub siostry a chęcią ulżenia jemu i sobie. H4 (18lat): *Wolałabym żeby go nie było (...) booo bo kiedy wiem, że np. jego pół mózgu pracuje, że się męczy ze wszystkim, to wolałabym żeby, żeby po prostu (...) B: Żeby nie cierpiał? H4: No (...) (płacz). Z drugiej strony nie wyobrażam sobie tego, jakby go nie było. Jakbyśmy się urodzili, ale bez niego, jak potoczyłoby się to wszystko.*

2. Relacja z chorym rodzeństwem

Silna więź emocjonalna z chorym

Szczególnie rodzeństwo dzieci hospicyjnych opowiada o chorym członku rodziny z dużym zaangażowaniem emocjonalnym i czułością. H1 (15 lat): *R jest absolutnie super! Ona jest taka śmieszna czasami! Ja nie wiem, jak można myśleć, że ona nas nie czuje czy że my jej nie czujemy (...) (drżenie głosu) ona (-) ma czasami taki dzień, że się nic nie odzywa, że śpi czy jest zapatrzona w jedno miejsce, ale jak ma taki dobry dzień, a to najczęściej jest (-) i jak leci np. piosenka w telewizji, to ona też śpiewa (-) tzn. tak po swojemu. Albo ona ma czasami takie miejsca, w których gdy się ją dotknie, to się śmieje. A kiedyś było bardzo ciepło w domu i ja ją podmuchałam tak po włoskach i ona się tak fajnie śmiała jak normalny człowiek. Zanosila się aż ze śmiechu. Yyy, następne, to jak się ją tak po buzi tak posmyra, to też tak niesamowicie się cieszy.*

Chłopcy, których rodzeństwo jest pod opieką hospicjum, przyznają, że relacja z chorym jest specyficzna, że mają trudność w nawiązaniu żywej więzi i spędzaniu czasu z chorym. Inny badany spośród rodzeństwa pacjentów hospicyjnych pomija siostrę podczas opisu rodziny, a potem mówi o niej w sposób wręcz przedmioto-

wy. Rodzeństwo dzieci z zaburzeniami psychicznymi podkreśla poczucie wzajemnego zrozumienia i wartość, jaką ma dla nich więź z chorym. W relacjach rodzeństwa dzieci onkologicznych najwyraźniej zarysowuje się tęsknota za rodzeństwem. Dzieci pragną spędzania z nim czasu, utrzymują bardzo częsty kontakt telefoniczny, a wykonywanie z rodzeństwem najprostszych, codziennych czynności postrzegają jako jedno z największych marzeń.

Współodczuwanie z rodzeństwem

Szczególnie w relacjach rodzeństwa dzieci z hospicjum i pacjentów onkologicznych zauważalne jest silne współodczuwanie z chorym. Badani przyznają, że często zastanawiają się nad tym, co czuje chory, a myśli te są dla nich źródłem cierpienia. *H4 (18 lat): Ja się (-) się często zastanawiam, jak go coś boli (...) no choćby głupie ugryzienie komara, jak mnie ugryzie i swędzi, to się podrapię, a on nie może (...). Albo jak mnie boli głowa, to wezmę tabletkę, a my nie wiemy, że go boli, i nie dostanie jej (...) Ja też wiem, że, że jego mózg zanika, tak? I jest coraz gorzej (-) i np. chciałby się spojrzeć na coś, ale jego mózg nie jest na tyle zdolny, żeby sprowadzić te oczy na kogoś właśnie. Albo oddycha, oddycha i nagle przestaje booo, bo nagle zapomniał po prostu (płacz), bo jego mózg zrobił sobie przerwę (-) i on często, coraz częściej ma tak, że ma bardzo słabą saturację i wtedy trzeba go podłączyć, żeby dostał porcję tlenu. On nawet przy głupim sikaniu bardzo się męczy (-).*

Waloryzowanie rodzeństwa

W wypowiedziach badanych ze wszystkich grup zaobserwować można znaczną waloryzację chorego rodzeństwa i postrzeganie go jak osoby wyjątkowej. Pojawiają się bardzo rozbudowane opisy, przepełnione zachwytem i uznaniem dla chorego. Podczas wielu wywiadów badani zapoznawali mnie ze swoim rodzeństwem, z dumą pokazywali rysunki, zdjęcia i wykazywali silną potrzebę opowiadania o nim. Charakterystyczne jest również postrzeganie rodzeństwa jako źródła siły do radzenia sobie z chorobą. Część z badanych (głównie rodzeństwo dzieci hospicyjnych) czerpie siłę z obserwowania najdrobniejszych przejawów radości chorego, a inni (głównie rodzeństwo dzieci onkologicznych) przyznają, że to chory ma w sobie największą wiarę i siłę, której wszyscy uczą się od niego.

3. Uwikłanie w życie chorego rodzeństwa

W zdecydowanej większości wywiadów najczęściej pojawiającym się problemem jest uwikłanie badanych w życie ich chorego rodzeństwa. Najwięcej sygnałów dotyczących zbyt silnego zaangażowania w życie chorego, przy zaniechaniu swojego własnego, pojawia się w wypowiedziach rodzeństwa dzieci z hospicjum, które często mówią wprost o świadomości życia „nie swoim życiem”.

Nieumiejętność zajmowania się sobą

Wśród rodzeństwa dzieci hospicyjnych, onkologicznych oraz z zaburzeniami psychicznymi, we wszystkich wywiadach pojawia się problem małej ilości czasu

i uwagi, jakie dzieci poświęcają dla samych siebie – na własne przyjemności, aktywności i rozwój zainteresowań. H4 (18 lat): *Właśnie często wyjeżdżamy na Mazury, tak na tydzień, półtora. I jakoś tak (–) no nie było źleee (...) tylko właśnie często tak myślałam, że R i w ogóle. To nie było tak żebym płakała, ale bardziej myślałam o tym, jak o rzeczy takiej nie wiem – codziennej, że trzeba go wykąpać i takie tam. Brakowało mi tego.*

Badani przyznają również, że codzienna duża ilość pracy i potrzeba opieki nad chorym sprawiają, iż oduczyli się zajmowania się sobą i nie potrafią odnaleźć się w sytuacji, kiedy mogą robić to, na co mają ochotę. H4 (18 lat): *Już tak się przyzwyczaiłam, że chociażby było mi bardzo dziwnie, kiedy w ferie wyjechałyśmy z siostrą na Mazury, to tak dziwnie było w sumie (–). Nie ma na kogo spojrzeć, kim się zając, tak, człowiek zajmuje się tylko samym sobą (–). Nie wiedziałam, co mam robić, bo ja nie pamiętam, kiedy miałam cały dzień dla siebie, w którym mogłam robić, co chcę, i to w sumie takie dziwne dla mnie (–).*

Nierówne zaangażowanie w opiekę nad chorym stanowi również często źródło konfliktów pomiędzy zdrowym rodzeństwem. H3 (16 lat): *Nawet byłam trochę zła na nią za to, że tak dużo się uczy, że nie przychodzi do R (...) zawsze powtarza, że nie ma czasu, że musi się uczyć. No ja ją rozumiem, ale mogłaby chociaż na tę godzinę czasami przyjść i powiedzieć „Mamo, odejdz, ja tu usiądę przy niej, a Ty idź odpocznij”.*

Większość rozmówców zdaje sobie sprawę z zaniedbywania swojego własnego życia i ma świadomość potrzeby zmiany, jednak uwikłanie jest tak silne, iż jest ona niezwykle trudna, a czasem wręcz niemożliwa. Często wydają się być pogodzeni ze swoim losem. H4 (18 lat): *Wydaje mi się, że moje życie się zacznie, kiedy (–) kiedy R odejdzie (...) tak myślę, że takie (–) normalne moje życie zacznie się, gdy nadejdzie jakiś przełom (–) albo on odejdzie, albo choroba tak postąpi, że, że nie będzie mógł być w domu (–).*

Większa ilość obowiązków

Oprócz sytuacji, kiedy dziecko nie daje sobie przyzwolenia na własne przyjemności, często to duża ilość obowiązków powoduje, iż nie może ono poświęcać dla siebie tyle czasu, ile by chciało. Dzieci, których rodzeństwo z powodu choroby wymaga opieki, przejmują znaczną część obowiązków domowych, tak aby mama mogła większość swojego czasu przeznaczać na opiekę nad chorym dzieckiem. H4 (18 lat): *Jak nie ma siostry, to tak 3/4 obowiązków spada na mnie. Na pewno gotowanie spada na mnie, zmywanie. Moja mama zawsze rano mnie budzi, żebym poodkurzała, wiadomo ona tego nie robi. A poza tym lubię wstać wcześniej, żeby jej kawę zrobić, jak wstanie. Nie wiem, no, chociażby kiedy trzeba iść do głupiego sklepu, to też najlepiej żebym ja wyszła, a mama wtedy posiedzi z nim.*

W relacjach rodzeństwa dzieci hospicyjnych widoczne jest, że ich aktywność bywa również ograniczana przez rodziców, którzy przyzwyczajeni są do ich silnego zaangażowania w obowiązki domowe i krytykują dzieci podczas prób wygospodarowania części czasu dla siebie. H4 (18 lat): *Czasem mówię, że no umówiłam się gdzieś, chcę wyjść, no i wiadomo, że mama nie będzie mnie cały czas trzymała w domu,*

że ja też mam ochotę gdzieś wyjść, i o to są często kłótnie w sumie (...) Mama lubi, jak jesteśmy w domu. Mimo tego, że w danej chwili nie muszę nawet nic robić, to żebyśmy po prostu były w domu.

W relacjach dzieci pojawia się również potrzeba większej niezależności, swobody i możliwości kierowania się w życiu tym, na co faktycznie mają ochotę. *H4 (18 lat): A ja bym chciała czasami porobić to, na co mam ochotę (-) tak po prostu chce mi się, to oglądam telewizję, chce mi się, to wychodzę, tak? A nie siedzieć w pokoju i zerkać co chwilę na niego, czy, czy (...) Ale to już (-) chyba zawsze tak chciałam.*

Gotowość do rezygnowania z siebie samego przybiera w niektórych przypadkach bardzo silną postać snucia planów na przyszłość całkowicie podporządkowanych choremu, nawet wbrew własnym preferencjom i pragnieniom. *P2 (15 lat): Odprowadzam go do szkoły, przyprowadzam, mamy blisko szkołę. Właśnie dlatego wybrałem teraz gimnazjum blisko jego szkoły. Co prawda poziom tego gimnazjum, no, jest taki średni, ale to lepsze, które rozważałem, było bardzo daleko i nie mógłbym go zaprowadzać.*

O1 (17 lat): Ym planuje iść do technikum gastronomicznego. B: Lubisz gotować? O1: Nie za bardzo (-), no ale R chodzi do zawodówki gastronomicznej, ale przedłuża jej się w związku z chorobą. Może być tak, że długo nie wróci do szkoły i może ja skończę ją przed nią i jak ona nie znajdzie pracy, to będę mogła R zatrudnić.

Poczucie jedności z chorym

W wypowiedziach wszystkich badanych można zauważyć silne poczucie jedności z rodzeństwem, w większości (z wyjątkiem rodzeństwa dzieci chorych na cukrzycę) wręcz stopienie z nim. Poczucie jedności z rodzeństwem w szczególności sposób przejawia się wśród rodzeństwa dzieci zaburzonych psychicznie oraz w wypowiedzi jednej osoby z rodzeństwem chorym onkologicznie. Rodzeństwo i troska o nie pojawia się jako nieodłączny element opowieści dotyczących planów na przyszłość. Badani zapytani o swoje przyszłe perspektywy, zarówno te bliższe, jak i dalsze, bez wahania mówią o obecności rodzeństwa w ich przyszłym życiu, nie wykazując przy tym żalu, a raczej przedstawiając to jako oczywistą kolej rzeczy. *P2 (15 lat): Ja muszę myśleć o przyszłości (...) B: O swojej przyszłości? P2: O swojej też (...) ale trzeba myśleć, by ukierunkować tę przyszłość, żeby zając się R, bo nie będzie do końca żył z mamą i wtedy wszystko spadnie na mnie i im więcej on teraz zrozumie i im lepiej ja się przygotowuję do przyszłości, tym potem będzie nam łatwiej.*

4. Relacja z rodzicami

Zaabsorbowanie rodziców chorym dzieckiem

W relacjach wszystkich badanych pojawia się poczucie żalu z powodu zaabsorbowania rodziców chorym rodzeństwem bardziej niż osobą badanego. Najsilniej jest to odczuwane przez te dzieci, których rodzeństwo objęte jest opieką paliatywną (co jest związane z gwałtownym przebiegiem choroby). W większości rodzin,

w których choroba jest obecna od dawna, skupienie rodziców na chorym traktowane jest jako norma funkcjonująca w rodzinie. Dzieci te wyrażają w większości zrozumienie i akceptację takiego stanu rzeczy. H3 (16 lat): *No wiadomo, że R wymaga więcej opieki i nie mamy do mamy żalu o to, że spędza z nią więcej czasu, bo to oczywiste, że musi, dlatego nie ma jakichś podziałów na to, kto kogo bardziej kocha, z kim spędza więcej czasu.*

Nie wszyscy jednak są tak bardzo pogodzeni ze swoją sytuacją. Reakcja jednego badanego, w którego rodzinie jest dwójka chorych dzieci, odbiega od reakcji innych badanych. Pomimo deklarowanego zrozumienia dla rodziców wyraża on silny żal do nich i zapewnia, że nie potrzebuje i nie chce większej ilości zainteresowania. Bardzo wyraźnie zaznacza swoją odrębność od całej rodziny. H2 (17 lat): *No ja do mamy w ogóle z niczym nie chodzę (-) i ona nie wie, co ja robię, nic. B: A zawsze tak było, że mama mało uczestniczyła w Twoich sprawach? H2: Trochę tak (...) choć w sumie, to na pewno to się zwiększyło, kiedy przyszła R, no bo ona żyje tylko dla niej teraz (...) No (-) ale to jest zrozumiałe, bo jak coś zajmuje ci tyle czasu, to wiadomo, że staje się najważniejsze, a inne sprawy odchodzą. B: Złóścisz się czasem na to, że tak musi być? H2: Ja nie roztrząsam, jest jak jest”.*

Dla rodzeństwa dzieci onkologicznych dużym problemem jest tęsknota za mamą. Większość badanych deklaruje właśnie matkę jako najbliższą im osobę, a jej nieobecność w czasie pełnym lęku związanego z chorobą opisują jako szczególnie dotkliwą. O2 (16 lat): *No bez nich było w domu tak pusto, nooo (...). Bez mamy, zawsze z mamą (...) (płacz) B: Tęskniłaś za mamą (...)? O2: (...) (przysłowiowe głowa) B: Mówiłaś, że masz taką najbliższą relację z mamą, jak sobie radziłaś wtedy z jej brakiem (...)? O2: No musiałam (...) ciężko było, bo zawsze chodziłam do niej, jak coś było nie tak (płacz). No ale nie było źle, jakoś wytrwałam.*

Pomimo wyrażanego zrozumienia, tłumaczenia i usprawiedliwiania rodziców, niemal u wszystkich badanych pojawia się jednak silne pragnienie większego zainteresowania ze strony rodziców. H4 (18 lat): *On jest w centrum. Zawsze tak było i będzie. Nie ma jakichś pobocznych tematów. Ja nie chcę powiedzieć, że to było jakieś (-) zaniedbanie ze strony mamy (-) nie chcę powiedzieć, że nie zajmowała się mną i siostrą, bo zajmowała się, ale (-) byliśmy po drugiej stronie. Nawet jak byliśmy też chore czy coś, to R był ważniejszy i tak. I czasem tak bardzo chciałam, żeby pamiętała, że my też jesteśmy, że też chorujemy, że (-).*

Komunikacja w rodzinie

W zdecydowanej większości rodzin temat choroby, z punktu widzenia zdrowych dzieci, poruszany jest rzadko. Rodzeństwo dzieci z cukrzycą nie odczuwa potrzeby częstszych rozmów na ten temat, gdyż choroba, szczególnie gdy jest opanowana, nie stanowi źródła lęku. Jednak w pozostałych rodzinach, szczególnie tych z dzieckiem objętym opieką paliatywną i onkologiczną, zdrowe rodzeństwo odczuwa niezaspokojenie potrzeby rozmów z rodzicami na temat choroby. Nierozmawianie o niej pozostawia ją w sferze nieznanego i nieprzewidywalnego, co potęguje

lęk. H2 (17 lat): *Ja tam nie pytam, bo nie chcę mamy drażnić, tylko tyle wiem, co usłyszę, jak lekarz przyjedzie i ja akurat przechodzę i coś przypadkiem usłyszę. A tak to nie chodzi i nie pytam. Jak już bardzo coś chcę wiedzieć, to taty zapytam, bo on więcej powie niż mama.*

Poczucie jedności w rodzinie

Odczucie wsparcia i jedności rodziny jest wyrażane przez badanych jako szczególnie istotne w obliczu trudności pojawiających się podczas choroby rodzeństwa. B: *Co jest najfajniejsze w Twojej rodzinie? O1 (17 lat): To, że wszyscy się trzymamy razem, że przeżywamy tą chorobę, ale wiemy, że musimy się wziąć i dać radę.*

W kilku przypadkach badani wskazują, iż pojawienie się choroby przyczyniło się do zniwelowania patologicznych zachowań poszczególnych członków rodziny (alkoholizm, przemoc), a przez to poprawiły się relacje w całej rodzinie. Wśród różnych grup chorobowych zdarzają się również relacje dotyczące negatywnego wpływu choroby na jedność rodziny. Negatywne skutki dla jedności rodziny najbardziej zauważane są przez badanych z rodzeństwem pod opieką hospicjum oraz zaburzonych psychicznie. Trójka badanych wskazuje, że pojawienie się chorego dziecka w rodzinie spowodowało jej rozbitcie – odejście ojca.

5. Relacje z rówieśnikami

Wąskie grono przyjaciół. Poczucie inności wobec rówieśników

Większość badanych (również kilkoro spośród rodzeństwa dzieci chorych na cukrzycę) odczuwa swoją odmienność od rówieśników. Często odczuwają większą dojrzałość, podkreślają, że np. nie należy im na zabawie tak jak rówieśnikom. Poczucie odmienności potęgowane jest również przez konieczność wykonywania obowiązków nieadekwatnych do wieku i wychodzenie z roli dziecka. H4 (18 lat): *Wtedy żał był duży, że tak jest, że wszystko wokół niego (...) „Mamo, mogę gdzieś wyjść?” „Nie, bo z R trzeba zostać”; „Mamo, jest obiad?” „Nie, bo musiałam się R zajmować”. I byłam wściekła (...) bo każde dziecko, jak przychodziło ze szkoły, to miało gotowy obiad, a ja musiałam go dopiero robić (...).*

Poczucie bycia niezrozumianym przez rówieśników

Badani pochodzący ze wszystkich grup w pewnym stopniu czują się niezrozumiani przez rówieśników lub wyrażają obawy, że tak właśnie mogliby się poczuć przy głębszym zaangażowaniu się w relację. Niezrozumienie specyfiki choroby, odmienności zachowania czy wyglądu chorego powodowało, że badani spotykali się z wyśmiewaniem czy szykanowaniem. O1: *No to (-). Taka dziewczyna (-) ona mówiła często, że R jest tyśa, a ja jej wtedy mówię: „Ciekawe, jak byś się czuła, gdybyś sama była chora”. B: A jak myślisz, dlaczego ta dziewczyna tak mówiła? O1: Nie rozumieją chyba (...) wydaje mi się, że nie rozumieją tego, co my przeżywamy, nie zdają sobie sprawy. W przypadku rodzeństwa dzieci cierpiących na zaburzenia psychiczne*

zauważalny jest wstyd związany z niezrozumiałymi i często dziwnymi zachowaniami chorego.

Potrzeba relacji rówieśniczych

Mimo że wydawać się może, iż rodzeństwo dzieci chorych przewlekłe często świadomie wycofuje się z relacji i niechętnie nawiązuje nowe więzi, to w wypowiedziach badanych pochodzących ze wszystkich grup (oprócz rodzeństwa cukrzyków) widoczna jest niezaspokojona, silna potrzeba poznawania nowych ludzi i budowania z nimi relacji. Dla części z nich szkoła jest ważnym i przyjemnym elementem życia ze względu na możliwość przebywania tam z kolegami. Jest to szczególnie widoczne wśród tych dzieci, którym liczne obowiązki uniemożliwiają spotkanie się z nimi po lekcjach.

6. Ukształtowanie charakteru

Każde badane dziecko dostrzega zmienione cechy swojego charakteru i wiąże te zmiany z pojawieniem się choroby. Dostrzega różnice między sobą a rówieśnikami w sposobie myślenia, postrzegania i wartościowania świata. Im bardziej odczuwalna w życiu codziennym jest choroba i im silniejsze jest spostrzegane niesione przez nią zagrożenie, tym więcej zmian w sobie zauważają badani. Widoczne są zmiany w zakresie: zwiększenia wrażliwości, gotowości i chęci pomagania (często swoją przyszłość wiążą z zawodami wymagającymi sprawowania opieki), wzrost dojrzałości, optymizm. Niestety dzieci te przejawiają również tendencję do zaniżonej samooceny, niechęć do podejmowania wyzwań i niewiarę w możliwość realizacji swoich celów i pragnień.

Rola bohatera

Wśród badanych ze wszystkich grup zauważyć można zachowania i cechy charakterystyczne dla roli bohatera rodzinnego. W zależności od rodzaju choroby i stopnia, w jakim rzutuje ona na życie rodziny, dziecko przejawia poszczególne cechy w różnym nasileniu.

Poczucie odpowiedzialności za chorego

Wśród rodzeństwa wszystkich chorych dzieci pojawia się ono jako ciągłe skupienie na bezpieczeństwie i komforcie chorego rodzeństwa. Oprócz poczucia odpowiedzialności za nich, badani wykazują również tendencję do poczucia odpowiedzialności za rodzeństwo zdrowe. Przejawia się to troską o nich w codziennych sprawach, pilnowaniu ich, szczególnie w sytuacjach, gdy uwaga rodziców jest skupiona na chorym. Poczucie odpowiedzialności za rodzeństwo zdrowe przejawia się również w dbałości, by swoim zachowaniem nie sprawiali problemów rodzicom. Ujawnia się też poczucie odpowiedzialności za własnych rodziców. Dzieci często przejmują ich obowiązki, kiedy im samym brakuje na nie siły, starają się odciążać rodziców w obowiązkach domowych, jak i tych związanych z opieką nad chorym,

wykazują dużą troskę o samopoczucie rodziców. Pojawiają się również sytuacje, kiedy badani widząc, iż rodzic zaniedbuje swoje powinności i obowiązki, upominają go. Poczucie odpowiedzialności za całą rodzinę, szczególnie w tych rodzinach, w których dziecko zapada na chorobę onkologiczną, przejawia się w tendencjach badanych do podtrzymywania wszystkich na duchu, utrzymywaniu pozytywnej atmosfery w rodzinie, nawet wbrew własnym rzeczywistym odczuciom. *O1 (17 lat): Na samym początku R była przewrażliwiona i ciągle płakała (-), ale w pewnym momencie mówię, że trzeba się wziąć w garść i zwalczyć to (...) B: I co zrobiłaś? O1: Zamiast płakać z nią i z rodzicami, bo widziałam, że oni yyy (-) no pokazywali, że niby jest dobrze, ale widziałam że płakali, oboje, nawet tata (...) wcale nie wierzyli w to, co mówili (...) No yyy i ja wtedy pomyślałam, że nie możemy tak wszyscy, że trzeba spróbować im te humory poprawić. B: Łatwo ci było? O1: Nie za bardzo, boo yyy, no ja też się bałam bardzo, nie rozumiałam tego, no ale trochę musiałam udawać (...).*

Narzucanie sobie obowiązków

Szczególnie badani z grupy rodzeństwa pacjentów hospicyjnych przejawiają tendencję do przyjmowania większej ilości obowiązków, niż jest to konieczne. Charakterystyczne jest również stapianie się i zacieranie różnic pomiędzy ich prawdziwymi pragnieniami a poczuciem powinności i obowiązku.

Poczucie siły i niechęć do przyjmowania pomocy

W wypowiedziach badanych ze wszystkich grup zauważyć można silnie rozwinięte poczucie własnej samodzielności i zaradności. Przejawia się ono jako poczucie siły i umiejętności do radzenia sobie z codziennymi trudnościami. Wśród wielu badanych poczucie siły wiąże się również z niechęcią, a czasem wręcz nieumiejętnością przyjmowania pomocy od innych. Badani wykazują też tendencję do przeżywania swoich problemów w samotności i niechęć do dzielenia się nimi, szczególnie z rodziną – aby nie dostarczać im kolejnych powodów do zmartwień.

Potrzeba zdobywania dobrych ocen

Kilkoro z badanych przyznaje, że bardzo ważne jest dla nich zdobywanie dobrych ocen w szkole. Dla wielu jest to sposób na minimalizowanie zmartwień rodziców. Nie będąc w stanie wpłynąć na chorobę i trudności z nią związane, starają się dostarczać rodzicom możliwie najmniej powodów do smutku. Ponadto sukcesy szkolne stanowią sposób na zwrócenie uwagi rodziców na ich osobę, wywołanie poczucia dumy i zadowolenia z nich.

7. Samopoczucie fizyczne

Wypowiedzi dwójki badanych (oboje pochodzą z grupy rodzeństwa podopiecznych hospicjum) zawierają skargi dotyczące samopoczucia fizycznego i ogólnego stanu zdrowia. Jedna z badanych swoje niewyspanie się i zmęczenie postrzega jako skutek obowiązków związanych z chorym. *H4 (18 lat): Tzn. tak: nigdy nie jest*

tak, żebym poszła spać przed 12.00, bo on zasypia o 12.00. No a przed snem trzeba go przebrać, umyć, a on waży 40 kg, więc mama sama go nie podniesie. No i jestem często niewyspana, oprócz weekendów, bo wtedy sobie pośpię do 9.00 np. czy 10.00. Inna badana natomiast dostrzega, iż ciągle skupienie na chorym i troska o niego powodują jej nieustanne podenerwowanie, trudności w odprężeniu się i odpoczywaniu. H1 (15 lat): Mam ostatnio problemy ze snem (...) jestem bardzo zmęczona wieczorem, ale mam problemy z zaśnięciem, bo myślę, że ktoś mnie za chwilę zawoła. Obie badane obserwują również skutki zmęczenia i zdenerwowania w postaci całościowego osłabienia.

8. Sytuacja finansowa

Badani pochodzący z różnych grup (najwięcej z grupy rodzeństwa podopiecznych hospicjum, żaden z grupy rodzeństwa pacjentów onkologicznych) wspominają o trudnej sytuacji finansowej rodziny. Widzą oni wpływ choroby rodzeństwa na pogorszenie ich sytuacji finansowej i odczuwają bezpośrednie skutki tego faktu dla nich samych. Wykazują oni dużą świadomość sytuacji materialnej swojej rodziny i dostosowanie swoich potrzeb do możliwości finansowych rodziców. W rodzinach wszystkich badanych to mama jest osobą rezygnującą z pracy zawodowej na rzecz opiekowania się chorym dzieckiem. Badani wskazują właśnie na fakt pracy tylko jednego z rodziców jako przyczynę pogorszenia ich sytuacji materialnej. Sytuacja ta zmusza jedną badaną do podjęcia pracy zarobkowej, inny badany trudności finansowe ukazuje jako przyczynę rezygnacji ze szkoły sportowej, czyli zaprzestania realizacji największej pasji. Kłopoty finansowe dla kilku badanych stanowią również źródło zmartwień związanych z małymi możliwościami rehabilitacji i leczenia chorego.

9. Trudności szkolne

Wszystkie badane dzieci, z wyjątkiem rodzeństwa dzieci chorych na cukrzycę, odczuwają trudności szkolne, a powstawanie ich w dużej mierze łączą z czynnikami związanymi z chorobą. Dla rodzeństwa dzieci hospicyjnych oraz onkologicznych największą przeszkodą w osiągnięciu zadowalających wyników szkolnych jest niewystarczająca ilość czasu na naukę. H1 (15 lat): *To, że ja czasem dostaję gorszą ocenę (–) to też nie zawsze jest moja wina (–) że niby nic nie robię (–) ale czasem jest tak, że nie mam czasu po prostu. I ja bym czasem chciała coś zrobić, a nie mogę, bo muszę przy niej coś robić. Albo, no, gdzie ja mam się uczyć? Jak jestem przy niej, to ciągle coś przerywa mi, bo a to dać jeść, a to odessać. U mnie w pokoju też brat słucha muzyki albo coś. No i nawet jakbym chciała, to nie mogę, bo muszę coś zrobić.* Jedna badana spośród rodzeństwa pacjentów onkologicznych przyznaje, że to nieobecność mamy, która zawsze pomagała jej w obowiązkach szkolnych, powoduje, że badana opuszcza się w nauce.

Podsumowanie

Omawiane wyniki badań wyraźnie ukazują, że rodzeństwo dzieci chorych przewlekle odczuwa niezaspokojenie potrzeb w wielu sferach życia. Przez lata trwania choroby rodzeństwa doświadczają oni licznych trudności, które często ograniczają ich szanse rozwojowe i utrudniają start w dorosłość. Mając świadomość, w których sferach życia ich potrzeby są najbardziej niezaspokojone, warto zastanowić się nad programami pomocy, które poprawiałyby ich jakość życia i wyrównywałyby szanse społeczne. W Polsce świadomość sytuacji i problemów rodzeństwa dzieci chorych przewlekle jest bardzo niewielka, co szczególnie skłania do podejmowania działań pomocowych, choćby przez organizacje obejmujące opieką dzieci chore przewlekle.

Zaproponować można następujące formy pomocy:

Forma	Oczekiwany efekt
Programy edukacyjne dotyczące chorób, na które cierpi rodzeństwo: objawów, zagrożeń i form pomocy	Zwiększenie świadomości choroby, a w efekcie obniżenie lęku dzieci
Spotkania integracyjne dla rodzeństwa dzieci chorych. Możliwość kontaktowania się na co dzień (np. portale, fora internetowe)	Zmniejszanie poczucia odmienności, umożliwienie dzielenia się obawami z osobami w podobnej sytuacji, dostarczanie poczucia zrozumienia
Warsztaty, kółka zainteresowań, na których dzieci miałyby możliwość rozwijania niecodziennych umiejętności (np. żonglerka, gra na bębnach, fotografia itp.)	Zachęta do rozwijania własnych pasji, zajmowania się swoimi potrzebami i pragnieniami. Poprawa samooceny. Spędzanie czasu poza domem. Nawiązywanie relacji z rówieśnikami
Zajęcia sportowe	Odreagowanie emocji. Dbłość o dobre samopoczucie fizyczne. Zachęta do zajmowania się sobą i spędzania czasu poza domem. Nawiązywanie relacji z rówieśnikami – rozwijanie działań interakcyjnych
Programy edukacyjne dla rodziców, opiekunów, nauczycieli	Uświadamianie licznych problemów doświadczanych przez dzieci i zwiększenie wrażliwości na nie wśród osób najbliższych
Wyjścia, jednodniowe wyjazdy rodzica z dzieckiem zdrowym	Poprawa relacji, komunikacji z rodzicami. Poczucie większej uwagi otrzymywanej od nich. Zmniejszenie poczucia izolacji w rodzinie

Bibliografia

- Alderfer A.M., Ewing J.L., Hock M.J., Long A.K., Lown A., Marsland L.A., Ostrowski L.N., *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review*. „Psycho-Oncology” 2010, nr 19, s. 789–805.
- Caron H.N., Grootenhois A.M., Houtzager, A.B., Last F.B., *Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis*. „Psycho-Oncology” 2004, nr 13, s. 499–511.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2000, s. 32.
- Świętochowski W., *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010, s. 25.