

**UNIWERSYTET MEDYCZNY W ŁODZI
WYDZIAŁ LEKARSKI
KLINIKA PSYCHIATRII MŁODZIEŻOWEJ
I KATEDRA PSYCHIATRII**

**Ewelina Chrapek
mgr psychologii**

Rozprawa na stopień doktora nauk medycznych

**OCENA NASILENIA LĘKU, DEPRESJI, WPŁYWU TRAUMY U RODZICÓW DZIECI Z
CHOROBAJĄ NOWOTWOROWĄ W ZALEŻNOŚCI OD OSOBISTYCH ZASOBÓW
RODZICÓW ORAZ PRZEBIEGU CHOROBY I LECZENIA DZIECKA**

Promotor : prof. dr hab. n. med. Agnieszka Gmitrowicz

Łódź, 2019

Streszczenie

OCENA NASILENIA LĘKU, DEPRESJI, WPŁYWU TRAUMY U RODZICÓW DZIECI Z CHOROBAŁĄ NOWOTWOROWĄ W ZALEŻNOŚCI OD OSOBISTYCH ZASOBÓW RODZICÓW ORAZ PRZEBIEGU CHOROBY I LECZENIA DZIECKA

Wstęp: Choroby nowotworowe u dzieci występują zdecydowanie rzadziej niż w populacji dorosłych. Najczęściej spotykanymi nowotworami wieku rozwojowego są białaczki, które stanowią ok 30-35% wszystkich rozpoznań w grupie chorób nowotworowych, z kolei chłoniaki obejmują 8-10% rozpoznań w tej grupie. Mimo postępu w zakresie skuteczności leczenia nowotworów u dzieci, wciąż są to choroby, które niosą ze sobą realne niebezpieczeństwo utraty życia dziecka. To niebezpieczeństwo i związany z nim silny lęk o życie dziecka mają kluczowe znaczenie dla trudności psychologicznych przeżywanych przez rodziców w momencie diagnozy dziecka oraz w przebiegu jego leczenia. Z przeglądu literatury przedmiotu wynika, iż różne czynniki (medyczne oraz psychologiczne) mogą warunkować proces adaptacji rodziców w przebiegu leczenia dziecka.

Cel: W pracy przyjęto następujące cele:

- Ocena dynamiki nasilenia objawów lęku, stresu potraumatycznego, depresji u rodziców w przebiegu leczenia dzieci z białaczką oraz chłoniakiem w zależności od: etapu leczenia dziecka, czasu który upłynął od momentu diagnozy oraz czynników rokowniczych.
- Ocena wybranych zmiennych warunkujących adaptację rodziców w przebiegu leczenia choroby nowotworowej dziecka, w tym posiadanych przez rodziców wsparcia społecznego, stylów radzenia sobie ze stresem oraz poczucia koherencji.
- Porównanie nasilenia objawów lęku, stresu potraumatycznego, depresji w przebiegu leczenia dziecka w grupie rodziców dzieci z diagnozą białaczki i w grupie rodziców dzieci z diagnozą chłoniaka.

Materiał i metody: Badanie miało charakter podłużny – odbywało się w trzech punktach czasowych: do miesiąca (t1), pół roku (t2) oraz rok (t3) od momentu diagnozy dziecka. W badaniu udział wzięli rodzice dzieci z diagnozą choroby nowotworowej (białaczka/chłoniak). Grupa rodziców liczyła 47 osób - matka bądź ojciec danego dziecka (37 matek, 10 ojców). W kolejnych pomiarach liczba uczestniczących rodziców wynosiła odpowiednio: t2-32, t3-31. Do oceny nasilenia objawów u rodziców zastosowano: *Skalę Wpływu Zdarzeń (IES-R)*, *Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI)*, *Inwentarz Depresji Becka* (ang. Beck Depression Inventory – BDI), z kolei do oceny zasobów rodziców użyto: *Kwestionariusza radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS)*, *Kwestionariusza Orientacji Życiowej (SOC-29)*, *Kwestionariusza Wsparcia Społecznego (NSSQ)*. Rodzice badani byli w trakcie pobytu dziecka na Oddziale Pediatrii, Onkologii i Hematologii lub

na Oddziale Leczenia Jednego Dnia Onkohematologii Dziecięcej Szpitala Klinicznego w Łodzi.

Wyniki: Nasilenia objawów lęku, stresu potraumatycznego oraz depresji u rodziców zmniejszyło się w okresie roku od momentu diagnozy dziecka. Najwyższe nasilenie objawów zaobserwowano do miesiąca od diagnozy. Nasilenie objawów różniło się w poszczególnych etapach leczenia dziecka. Najwyższe nasilenie rodzice demonstrują na etapie diagnozy i rozpoczęcia leczenia, najniższe w okresie po zakończeniu leczenia intensywnego. Analiza zmienności objawów w zależności od etapu leczenia wykazała ich dynamikę: niektóre objawy istotnie zmniejszyły się pomiędzy etapami leczenia, inne utrzymały się na podobnym poziomie. Predyktorami dla objawów lęku, stresu potraumatycznego, depresji okazał się styl skoncentrowany na emocjach, występujący na każdym z trzech etapów badania, z kolei styl skoncentrowany na unikaniu okazał się istotnym predyktorem dla objawów lęku oraz depresji na etapie do miesiąca od diagnozy. Niższy poziom poczucia koherencji u rodziców w okresie pół roku od momentu diagnozy stanowił predyktor dla objawów depresji i objawów stresu potraumatycznego w wymiarze pobudzenia, jak też dla objawów depresji i lęku - rok od diagnozy. Rodzice dzieci, u których wystąpiły efekty uboczne ze strony narządów i układów w okresie roku od momentu diagnozy przeżywają więcej objawów lęku aniżeli rodzice dzieci, u których takich objawów nie zaobserwowano. Rodzice dzieci z białaczką wykazują wyższe nasilenie stresu potraumatycznego w wymiarze ogólnym oraz w wymiarze pobudzenia w okresie do miesiąca od momentu diagnozy, aniżeli rodzice dzieci z chłoniakiem.

Wnioski: Na podstawie wyników badań sformułowano następujące wnioski:

1. Nasilenie objawów lęku, stresu potraumatycznego oraz depresji u rodziców dzieci z chorobą nowotworową zmniejsza się w przebiegu leczenia dziecka. Najwyższe nasilenie objawów wykazano w okresie do miesiąca od diagnozy, najniższe - rok od momentu diagnozy.
2. Zmniejszenie nasilenia objawów wykazano także w zakresie etapów leczenia dziecka - najwyższe nasilenie objawów rodzice demonstrują na etapie diagnozy i rozpoczęcia leczenia, najniższe w okresie po zakończeniu leczenia intensywnego. Przy czym zmiany w nasileniu objawów wzdłuż etapów leczenia cechuje specyficzna dynamika, istotna z punktu widzenia diagnozy oraz planowania interwencji. Niektóre objawy zmniejszają swoje nasilenie pomiędzy poszczególnymi etapami leczenia dziecka, inne - utrzymują się na podobnym poziomie. Różnice w nasileniu objawów pomiędzy etapem leczenia intensywnego i etapem po zakończonym leczeniu intensywnym zaznaczyły się wyłącznie w zakresie objawów intruzji, natomiast pomiędzy etapem leczenia intensywnego i etapem leczenia podtrzymującego remisję różnice dotyczyły tylko objawów pobudzenia. Z kolei zmiany związane ze zmniejszeniem nasilenia wszystkich badanych objawów zaobserwowano między etapem diagnozy i rozpoczęcia leczenia i etapem leczenia podtrzymującego oraz między etapem diagnozy i rozpoczęcia leczenia i etapem po zakończonym leczeniu intensywnym.

3. W grupie ryzyka gorszego przystosowania w przebiegu leczenia choroby nowotworowej dziecka w zakresie przeżywanego lęku, stresu potraumatycznego, depresji znaleźli się rodzice, którzy wykorzystywali na przestrzeni roku od momentu diagnozy styl radzenia sobie skoncentrowany na emocjach, podczas gdy wykorzystywanie stylu unikowego, ale tylko w okresie diagnozy, pełni korzystną rolę w przystosowaniu, chroniąc przed objawami lęku oraz depresji.
4. W grupie ryzyka gorszego przystosowania w przebiegu leczenia choroby nowotworowej dziecka w zakresie przeżywanego lęku i objawów stresu potraumatycznego w wymiarze pobudzenia oraz objawów depresji znaleźli się rodzice u których zaobserwowano niski poziom poczucia koherencji pół roku od momentu diagnozy, natomiast w grupie ryzyka gorszego przystosowania w zakresie objawów lęku i depresji znaleźli się rodzice z niskim poziomem poczucia koherencji w okresie roku od momentu diagnozy.
5. W grupie ryzyka gorszego przystosowania w przebiegu leczenia choroby nowotworowej dziecka w zakresie przeżywanego lęku znajdują się rodzice, których dziecko w okresie roku od momentu diagnozy doświadczyło efektów ubocznych leczenia ze strony narządów i układów.
6. W procesie adaptacji do choroby dziecka rodzice dzieci z białaczką przeżywają więcej objawów stresu potraumatycznego w początkowym okresie od momentu diagnozy w porównaniu do rodziców dzieci z chłoniakiem.
7. Uzyskane wyniki dają podstawę do sformułowania implikacji praktycznych dotyczących psychoedukacji rodziców oraz zaleceń służących oddziaływaniom diagnostyczno-terapeutycznym.

Słowa kluczowe: rodzice dzieci chorych na nowotwór, lęk, stres potraumatyczny, depresja, adaptacja

Summary

EVALUATION OF THE INTENSITY OF ANXIETY, DEPRESSION AND INFLUENCE OF TRAUMA IN PARENTS OF CHILDREN WITH CANCER DEPENDING ON PERSONAL RESOURCES OF PARENTS AND THE COURSE OF CHILD'S DISEASE AND TREATMENT

Introduction: Cancer in children occurs definitely less often than in the adult population. The most common cancer of the developmental age is leukemia which makes up about 30-35% of all diagnoses in the group of cancer, whereas lymphomas comprise 8-10% of diagnoses. Despite advances in the effectiveness of cancer treatment in children, they are still diseases that carry the real danger of the death of a child. This danger and the associated fear for child's life are of key importance to the psychological difficulties experienced by parents at the time of diagnosis and in the course of child's treatment. The source literature reviews show that various factors (medical and psychological) may condition the process of parents' adaptation in the course of child's treatment.

Aim: The following aims were adopted in the thesis:

- The assessment of dynamics of the intensity of anxiety, post-traumatic stress and depression symptoms in parents in the course of treatment of children with leukemia and lymphoma, depending on: the stage of child's treatment, the time since diagnosis and prognostic factors.
- The assessment of selected variables conditioning the adaptation of parents in the course of the treatment of child's cancer, including parents' social support, styles of coping with stress and a sense of coherence.
- The comparison of the intensity of anxiety, post-traumatic stress and depression symptoms in the course of child's treatment in the group of parents of children diagnosed with leukemia and in the group of parents of children diagnosed with lymphoma.

Material and methods: The study was of longitudinal character – it took place in 3 time points: up to a month (t1), half a year (t2) and a year (t3) from the moment of child's diagnosis. The parents of children with cancer diagnosis (leukemia/lymphoma) participated in the study. The group of parents consisted of 47 people – a mother or a father of a given child (37 mothers, 10 fathers). In the subsequent measurements the number of participating parents was respectively: t2-32, t3-31. In order to evaluate the intensity of symptoms in parents, the following were used: *Impact of Even Scale* (IES-R), *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI), *Beck Depression Inventory* (BDI), while for assessment of parents' resources, the following were used: *Coping Inventory for Stressful Situations* (CISS), *Sense of Coherence Scale* (SOC-29), *Norbeck Social Support Questionnaire* (NSSQ). The parents were examined during their child's stay in the Pediatric, Oncology and Hematology Unit or in the Day Oncohematology Treatment Unit for children in the Clinical Hospital in Łódź.

Results: The intensity of anxiety, post-traumatic stress and depression symptoms in parents decreased in the period of one year from the moment of child's diagnosis. The highest symptoms intensity was observed up to a month after diagnosis. The intensity of symptoms varied in the individual stages of child's treatment. The highest intensity is demonstrated by parents at the stage of diagnosis and initiation of treatment, the lowest – in the period after the end of intensive treatment. Variability analysis of symptoms depending on the stage of treatment showed their dynamics: some symptoms significantly decreased between treatment stages, others remained at the similar level. The predictors for anxiety, post-traumatic stress and depression symptoms turned out to be the emotion-focused style found at each of the three stages of the study, while the avoidance-focused style turned out to be an important predictor for anxiety symptoms and depression up to a month after diagnosis. The lower level of parents' sense of coherence within six months from the moment of diagnosis was a predictor for the depression and post-traumatic stress symptoms in the dimension of hyperarousal, as well as for the symptoms of depression and anxiety – one year after diagnosis. Parents of children who got side effects on organs and body systems within a year from the moment of diagnosis experience more anxiety symptoms than parents of children who did not get such side effects. Parents of children with leukemia show a higher severity of post-traumatic stress in the overall dimension and in the level of hyperarousal within a month from the time of diagnosis, than parents of children with lymphoma.

Conclusions: Based on the results of the research, the following conclusions were made:

1. The intensity of anxiety, post-traumatic stress and depression symptoms in parents of children with cancer decreases during the treatment of a child. The highest intensity of symptoms was demonstrated within one month of diagnosis, the lowest – one year after diagnosis.
2. Reduction of symptoms intensity was also demonstrated in the range of a child treatment's stage – the highest level of symptoms is demonstrated by parents at the stage of diagnosis and initiation of treatment, the lowest – in the period after the end of intensive treatment. However, the changes in intensity of symptoms along the stages of treatment are characterized by specific dynamics, important from the point of view of diagnosis and intervention planning. Some symptoms decrease their intensity between the respective stages of child's treatment, while others remain at the similar level. Differences in the intensity of symptoms between the intensive treatment stage and the stage after the end of intensive treatment were only marked in terms of intrusion symptoms, while between the intensive treatment stage and the stage of maintenance therapy, the differences related only to the symptoms of hyperarousal. On the contrary, changes related to the reduction in the intensity of all examined symptoms were observed between the stage of diagnosis and initiation of treatment and the stage of maintenance therapy as well as between the stage of diagnosis and initiation of treatment and the stage after the end of intensive treatment.

3. In the range of experienced anxiety, post-traumatic stress and depression symptoms in the risk group of worse adaptation in the course of a child's cancer there were parents who used the emotion-focused style during the year since diagnosis, whereas using the avoidant style, but only during the period of diagnosis, plays a beneficial role in adaptation, protecting against the symptoms of anxiety and depression.

4. In the range of experienced symptoms of post-traumatic stress in terms of hyperarousal and symptoms of depression, in the risk group of worse adaptation in the course of child's cancer treatment, there were parents who had a low level of sense of coherence half a year after diagnosis. On the other hand, in the risk group of worse adaptation in terms of anxiety and depression symptoms, there were parents with a low level of sense of coherence within a year from the moment of diagnosis.

5. In the range of experienced anxiety symptoms in the risk group of worse adaptation in the course of child's cancer treatment there are parents whose child experienced side effects of treatment on organs and body systems within a year from the moment of diagnosis.

6. In the process of adaptation to the child's disease, parents of children with leukemia experience more symptoms of post-traumatic stress in the initial period from the moment of diagnosis compared to parents of children with lymphoma.

7. The obtained results provide the basis for formulating practical implications regarding parental psychoeducation and recommendations for diagnostic and therapeutic interactions.

Key words: parents of children with cancer, anxiety, post-traumatic stress, depression, adaptation