

Dr hab. Elżbieta Greszta, prof. UKSW

Instytut Psychologii

WFCH, UKSW

Dr hab. Maria Ryś, prof. UKSW

Instytut Psychologii

WFCH, UKSW

Dr Joanna Świdorska

Instytut Psychologii

WFCH, UKSW

Okazywanie czułości między rodzicami i dziećmi - w narracjach dzieci chorujących na białaczkę Parent-child affectionate communication - in narratives of children suffering from acute lymphoblastic leukemia

Abstrakt:

Komunikowanie czułości (Floyd, 1997) czy ekspresja uczuć (Greszta, 2000a) są tutaj rozumiane, jako intencjonalne i jawne wyrażanie uczuć bliskości, czułości i zamięłowania do drugiej osoby. W literaturze podkreśla się korzystne efekty okazywania czułości, zarówno na poziomie fizycznym, jak i psychicznym. Czułość staje się szczególnie ważna w sytuacjach trudnych, a do takich należy choroba nowotworowa, zwłaszcza u dziecka. Diagnoza nowotworu jest sytuacją trudną zarówno dla rodziców, jak i młodego pacjenta. Stres, lęk, napięcie mogą istotnie zaburzać proces komunikowania czułości w relacji rodzic-dziecko. Celem badań, których wyniki są przedstawione w niniejszym artykule, było uzyskanie odpowiedzi na pytanie, czy wymiana czułości między rodzicami i dziećmi chorującymi na ostrą białaczkę limfoblastyczną (ALL) różni się od wymiany czułości w rodzinach dzieci zdrowych, a jeżeli tak - to na czym ta różnica polega. Badania zostały przeprowadzone w grupie 134 dzieci (67 dzieci z ALL oraz 67 dzieci zdrowych). Łącznie przebadano 54 dziewczynek i 80 chłopców (po 27 dziewczynek i 40 chłopców w każdej z grup), w wieku 6- 16 lat. Zastosowano narracyjne narzędzie, autorstwa E. Greszty, pozwalające na pomiar liczby, przyczyny oraz odczuć towarzyszących wymianie czułości między rodzicami i dziećmi. Uzyskane wyniki ujawniły istotne statystycznie różnice w rozkładach liczby przejawów czułości niewerbalnej oraz średniej ich liczby. Dzieci chorujące na białaczkę uzyskują istotnie niższe wyniki m.in. w zakresie: okazywania czułości niewerbalnej w celu ekspresji miłości w stosunku do matki. Natomiast w przypadku obu grup najczęstszym powodem inicjacji czułości z obojgiem rodziców okazała się potrzeba wsparcia.

Słowa kluczowe: komunikowanie czułości, rodzice, dzieci z białaczką, narracje

Abstract:

Affectionate communication is conscious and overt displays of affection like love, fondness, and positive regard to each other (Floyd, 1997; Greszta, 2000a). The benefits of affectionate communication on both physical and mental levels are emphasized in the literature. Affection exchange is particularly important in difficult situations. Especially essential when a child has leukemia. Diagnosis of cancer is a difficult situation for both parents and young patients. Stress, anxiety and tension can significantly disturb the process of affectionate communication in a parent-child relationship. The aim of the study, the results of which has presented in this article, was to answer whether the affection exchange between parents and children with acute lymphoblastic leukemia (ALL) differs from the affection exchange in families of healthy children, and if so - what is the difference. The study was conducted on the group of 134 children (67 children with ALL and 67 healthy children), including 54 girls and 80 boys (27 girls and 40 boys in each group), aged 6-16 years. The narrative method, by E.Greszta, was

used to measure the number, cause and feelings of affectionate communication between parents and children. The obtained results revealed statistically significant differences in the distribution of the number of manifestations of non-verbal affectionate communication and their average number. Children with ALL obtain significantly lower results, among others in the field of showing non-verbal affectionate communication to express love towards the mother. However, for both groups, the most common reason for initiating affectionate communication with both parents was the need for support.

Keywords: affectionate communication, parents, children with leukemia, narratives

Wprowadzenie

I. Teoretyczne wprowadzenie do badań

1. Komunikowanie czułości – przegląd teorii

Twórcą Teorii Wymiany Czułości (*Affection Exchange Theory*, AET) jest Floyd (2002), który jako jej fundament przyjął, że wszyscy ludzie rodzą się z potrzebą miłości i zdolnością do jej odczuwania. Oznacza to, że zarówno potrzeba, jak i zdolność do uczucia nie są nabywane w procesie społecznego uczenia się. Ponadto Floyd (1997) wprowadził pojęcie „komunikowanie czułości” (*affectionate communication*) i wskazywał, że jest ono istotną częścią budowania i utrzymywania bliskich relacji. „Komunikowanie czułości” autor definiuje jako intencjonalne i jawne wyrażanie uczuć bliskości, czułości i zamiłowania do drugiej osoby. Obejmuje tym symboliczne zachowania, przez które ludzie przekazują informację o miłości i serdecznym odniesieniu do siebie nawzajem. Floyd odróżnił w ten sposób „uczucia” od „komunikacji uczuć”. Uczucie często oznacza wewnętrzny stan psychologiczny, pozytywny stosunek do drugiej osoby, uczucie miłości, sympatii i zaufania. Uczucia mogą być wyrażone w różny sposób, np. werbalnie („kocham cię”) i niewerbalnie (np. tulenie), ale także poprzez działania na rzecz bliskiej osoby, takie jak opieka, ochrona, pomoc w rozwiązywaniu jej problemów (tamże; por. także: Floyd i Morman, 1998).

Twardosz, Schwartz, Fox i Cunningham (1979) dokonali operacjonalizacji „komunikowania czułości” poprzez opracowanie systemu kodowania obserwowalnych zachowań, występujących w interakcji między bliskimi sobie osobami. W systemie tym autorzy wymieniają cztery kategorie czułego zachowania: (1) uśmiechanie się i śmiech; (2) czułe słowa, takie jak wypowiedzi ustne wyrażające miłość lub pochwałę; (3) aktywny czuły kontakt fizyczny, w tym całowanie, przytulanie i poklepywanie oraz (4) pasywny czuły kontakt fizyczny, taki jak siedzenie na kolanach drugiej osoby.

Naukowym opracowaniem zjawiska miłości oraz operacjonalizacją komunikacji czułości (uczuć miłości) zajmowali się także inni autorzy, m.in. M. Ryś (2003, 2010, 2016), która zaadaptowała do celów naukowych koncepcję Chapmana (2014, za: Ryś, 2016). Chapman uważa, że formy okazywania uczuć można sprowadzić do pięciu „języków

miłości”, którymi posługują się ludzie na całym świecie. Należą do nich: (1) wyrażenia afirmatywne, (2) wspólnie spędzony czas, (3) podarunki, (4) okazywanie pomocy oraz (5) czuły dotyk. Na podstawie jego koncepcji został skonstruowany kwestionariusz o nazwie FOREM (Formy Ekspresji Miłości), autorstwa M. Ryś (praca niepublikowana). Kwestionariusz ten został wykorzystany m.in. w badaniach Jaworskiej, Lubiejewskiego i Wójtowicz (2019).

E. Greszta (2000a) badała okazywanie czułości w ramach swojej teorii więzi emocjonalnej. Opracowana przez autorkę koncepcja więzi jest osadzona w teorii przywiązania (m.in. Bowlby, 1958, por. także: Zazzo, 1978) oraz odwołuje się do badań etologów (np. Eibl-Eibesfeldt, 1987). Założenia teorii Greszty (2000a) w znacznej części pokrywają się z opisywaną wyżej Teorią Wymiany Czułości Floyda (2002).

Greszta (2000a) przyjmuje, że więzi emocjonalne, które powstają między ludźmi, wywodzą się z wrodzonych mechanizmów przywiązania i że dzieci oraz ich opiekunowie są wyposażeni we wrodzone systemy reakcji (np. uśmiechanie się, przytulanie), które inicjują i podtrzymują ich bliską więź. Autorka tej koncepcji podkreśla, że repertuar tych zachowań występuje również u dorosłych, ale jest ich zmodyfikowaną formą. Część tych zachowań ma charakter zrytualizowany lub symboliczny, nawiązuje jednak do wczesnodziecięcych zachowań (por. Zazzo, 1978). Greszta (2000a) zakłada, odwołując się do prac etologów (m.in. Eibl-Eibesfeldt, 1987), że zachowania występujące w bliskich relacjach międzyludzkich (w tym rodzice - dziecko) są zrytualizowanymi formami opieki nad potomstwem, takimi jak: ochranianie, karmienie, pielęgnacja skóry. Obejmowanie jest macierzyńskim ruchem ochraniającym, który uległ rytualizacji do gestu pocieszania, uspokajania lub okazywania czułości przez bliskie sobie osoby. Z kolei pocałunki oraz obdarowywanie drobnymi upominkami są zrytualizowaną formą karmienia. W miarę rozwoju filogenetycznego i ontogenetycznego następowała dalsza rytualizacja zachowań - obok czułości fizycznej, występują czułe komunikaty werbalne.

Obserwacje i ustalenia etologów zostały potwierdzone i uzupełnione o nowe dane, dzięki późniejszym badaniom (m.in. Rubin, 1973, Sternberg i Grajek, 1984). Dostarczyły one bogatego materiału na temat form zachowań występujących między osobami połączonymi bliską więzią lub miłością. Badania te pokazały, że w bliskich relacjach międzyludzkich występuje: wzajemna wymiana informacji, dzielenie się intymnymi uczuciami i myślami, dawanie i przyjmowanie emocjonalnego wsparcia, wzajemne udzielanie sobie pomocy oraz wyrażanie uczuć (werbalne i pozawerbalne, materialne i niematerialne dowody uczuć).

Greszta (2000a), odwołując się do opisanych wyżej ustaleń badaczy, zaproponowała własną definicję operacyjną więzi emocjonalnej. Przyjęła, że w bliskiej więzi występują określone zachowania podlegające obserwacji, co umożliwia przeprowadzenie ich pomiaru. Zachowania te zostały podzielone na sześć kategorii: (1) zachowania związane z ekspresją uczuć; (2) spędzanie ze sobą czasu; (3) dzielenie się myślami, intymnymi przeżyciami;

(4) okazywanie zrozumienia, współodczuwania; (5) dawanie emocjonalnego wsparcia, oraz (6) udzielanie sobie pomocy. Zachowania związane z ekspresją uczuć (kategoria pierwsza) zawierają niewerbalne wyrażanie uczuć (np. przytulanie, pocałunki, uśmiech, kontakt wzrokowy), werbalne wyrażanie uczuć (mówienie czułych słów) oraz dawanie podarunków (Trzęsowska-Greszta, 1996, Greszta, 2000a). Tak zoperacjonalizowana ekspresja uczuć pokrywa się z „komunikowaniem czułości” Floyda (1997). Greszta (2000a) opracowała też zestaw narzędzi do jej badania (tamże), który został wykorzystany w pracach nad relacją rodzice-dziecko, w tym w badaniach dzieci chorych na białaczkę (m.in. Greszta 2000b).

2. Znaczenie komunikowania czułości

Na kluczowe znaczenie bliskości fizycznej i czułych zachowań w prawidłowym rozwoju dziecka zwrócił uwagę Harlow (1958) w swoich pionierskich badaniach. Do momentu ich publikacji specjaliści odradzali jawne wyrażanie uczuć między rodzicami i dziećmi. Ówczesni psychologowie byli przekonani, że okazywanie dzieciom czułych gestów, takich jak tulenie, pocałunki, jest szkodliwe wychowawczo i w efekcie dzieci stałyby się trudne („rozkapryszone”) i zbyt wymagające (Floyd i Riforgiate, 2008). Z kolei lekarze ostrzegali, że okazywanie czułości dzieciom sprzyja rozprzestrzenianiu się chorób zakaźnych (tamże).

Od czasów badań Harlowa (1958), funkcja i znaczenie czułości w relacjach międzyludzkich jest gruntownie udokumentowane empirycznie. Podkreśla się krytyczną rolę, jaką okazywanie uczuć odgrywa w procesie rozwoju dziecka (m.in. Wendland-Carro i inni, 1999, Lowinger i Dimitrovsky, 1995, de Weerth i inni, 1999, Koester i inni, 2000).

Badano także wpływ czułości na samopoczucie dziecka. W jednym z takich badań stwierdzono, że niemowlęta uśmiechały się częściej i płakały rzadziej, gdy matki spędzały więcej czasu całując swoje dzieci podczas karmienia (de Chateau i Wiberg, 1977). Analizowano także rolę niedoboru czułych komunikatów w występowaniu zaburzeń u dzieci. Strauss (1998), opierając się na doniesieniach lekarzy, argumentował, że brak czułych gestów w postaci fizycznego kontaktu, przyczynia się do występowania zaburzeń lękowych i depresyjnych u dzieci. Field (1999) wykazała ujemną korelację między agresywnością dzieci w wieku przedszkolnym, a częstotliwością czułych komunikatów. Johnson i Franke (1997) opisują korzyści płynące z terapii przytulaniem (*hug therapy*). Field i współpracownicy (1996) przedstawiają efekty terapii masażem (*massage therapy*) w przypadku problemów ze snaniem u dzieci w wieku przedszkolnym.

W badaniach nad rodzinami wykazano, że otrzymywanie czułości jest jednym z najsilniejszych predyktorów ogólnego stanu zdrowia psychicznego dzieci i młodzieży (Jiménez-Iglesias, Moreno, Ramos, i Rivera, 2015). Podobne wyniki otrzymali McAdams i in. (2017), którzy zaobserwowali, że im bardziej czuła była relacja rodzic-dziecko, tym poczucie

własnej wartości u młodzieży było wyższe. W innych badaniach stwierdzono, że czułość rodzicielska w połączeniu z potwierdzającymi komunikatami wzmacniały poczucie własnej wartości dzieci (Ellis, 2002) i obniżały poziom stresu (Schrodt, Ledbetter i Ohrt, 2007). Badania Field, Lang, Yando, i Bendell (1995) wykazały, że im głębszy poziom intymności w relacji z matką, ojcem i bliskimi przyjaciółmi w ocenie młodzieży, tym większe zainteresowanie szkołą, wyższa samoocena, niższa depresja i niższe ryzyko innych zaburzeń.

Większość prac nad znaczeniem komunikowania czułości (Denes, Bennett, Winkler, 2017) jest osadzona we wspomnianej Teorii Wymiany Czułości (AET, Floyd, 2002). Zgodnie z jej założeniami wymiana czułości sprzyja długowieczności i prokreacji. Mianowicie, w procesie nawiązywania bliskich relacji heteroseksualnych czuły kontakt informuje, że potencjalny partner może być dobrym rodzicem (Floyd, 2001). Z kolei w relacji rodzic-dziecko czułe komunikowanie się zapewnia dziecku wsparcie i korzystne środowisko, co może prowadzić do długowieczności poprzez redukcję negatywnych konsekwencji stresu dla zdrowia fizycznego i psychicznego (Floyd, 2015, za: Denes, Bennett, Winkler, 2017).

W badaniach wśród dorosłych, odwołujących się do teorii AET, dowiedziono, że osoby otrzymujące więcej czułych komunikatów przejawiały lepszy ogólny stan zdrowia psychicznego i fizycznego, niższy poziom stresu, niższą podatność na depresję, wyższe poczucie szczęścia i własnej wartości niż grupa porównawcza (m.in. Floyd, 2006, Floyd, Pauley i Hesse, 2010, Light, Grewen, i Amico, 2005). Okazało się, że nie tylko otrzymywanie czułości jest korzystne dla jednostki, ale także jej dawanie (Floyd, Mikkelson, Tafoya, i in., 2007). Ze względu na wzajemną naturę uczuć, można by przypuszczać, że psychiczne i fizyczne korzyści z okazywania uczuć są związane z ilością uczucia otrzymywanego w zamian. Okazuje się jednak, że komunikowanie czułości wywołuje korzyści, które są niezależne od otrzymywanych (np. Floyd, Hess, Miczo i in., 2005).

Booth, Butterfield i Trotta (1994) w badaniach osób dorosłych wykazali, że czułe komunikaty wzmacniają relacyjne więzi. Stwierdzono, że komunikowanie uczuć jest ważne dla rozwoju bliskich relacji, bo przyczynia się do poczucia bycia zauważonym i otoczonym troską. Z kolei niski poziom serdeczności w relacjach wpływa na odczuwanie samotności, depresji, stresu psychicznego i jest także powiązany z innymi problemami zdrowia psychicznego (m.in. Floyd, Hess, Miczo, i in., 2005; Schwartz i Russek, 1998). W innych badaniach wykazano, że czułe zachowania są jednym z podstawowych sposobów, w jaki wyrażana jest akceptacja innych (Rohner i Lansford, 2017), a brak czułych zachowań może prowadzić do poczucia odrzucenia (por. np. Denes, Bennett, Winkler 2017).

Afifi, Merrill i Davis (2016) w swojej teorii odporności i „relacyjnego ładowania” (*theory of resilience and relational load*, TRRL) wyjaśniają, w jaki sposób czułe komunikowanie przyczynia się do kształtowania się odporności psychicznej. Zgodnie z ich teorią,

zachowania komunikacyjne, zawierające okazywanie czułości, budują rezerwy emocjonalne, które przyczyniają się do kształtowania odporności w trudnych sytuacjach. Ponadto, osoby okazujące czułość budują sieć wsparcia, co zwiększa ich poczucie bezpieczeństwa, a to z kolei sprzyja zwiększonej odporności psychicznej (por. np. Denes, Bennett, Winkler, 2017).

Jak wynika z licznych badań eksperymentalnych i korelacyjnych, występujące korzyści dla zdrowia fizycznego i psychicznego, powiązane z komunikacją czułości, należy przypisać głównie efektom obniżającym poziom stresu (por. np. Floyd, Pauley i Hesse, 2010). W wielu badaniach laboratoryjnych wykazywano szereg korzystnych efektów okazywania czułości w reakcji organizmu na stres¹. Szczególnie duże znaczenie okazały się mieć komunikaty o wysokim stopniu czułości (Lewis, Heisel, Reinhart, i Tian, 2011). Osoby, które angażują się w wyższe poziomy czułego komunikowania się, mają lepszą zdolność do odpowiedniego reagowania na czynniki stresogenne (czułość jako bufor stresu). W innych badaniach wykazano, że czułość wyrażona przed stresującymi zdarzeniami przez zachowania takie, jak trzymanie się za rękę i przytulanie, może być buforem dla fizjologicznych reakcji stresowych, w tym sercowo-naczyniowych (Ditzen i in., 2007, Pauley, Floyd, i Hesse, 2015).

Przedstawione teorie i badania pokazują, że wyrażone i otrzymywane komunikaty czułości wpływają pozytywnie na fizyczne i psychiczne samopoczucie. Wiele badań eksperymentalnych udowadnia, że czułe komunikowanie się jest buforem, chroniącym jednostki przed stresem i jego negatywnymi skutkami.

3. Stres dzieci chorujących na białaczkę

Białaczka jest chorobą przewlekłą, zagrażającą życiu. Podobnie, jak w przypadku innych nowotworów, nierozzerwalnie wiąże się z niezwykle dużym obciążeniem fizycznym i psychicznym dla chorującego dziecka. W przebiegu tej choroby, jak i jej leczenia dziecko zmagają się z licznymi stresorami, niekiedy mającymi traumatyczny charakter (Barakat, Kazak, Gallagher i in., 2000, Kazak i in., 2012; Rogiewicz, 2015).

Leczenie białaczki jest intensywne i uciążliwe. Chemioterapia, stosowana w leczeniu tego nowotworu, wywołuje skutki uboczne, takie jak: immunosupresja, wypadanie włosów,

¹ W jednym z takich badań, uczestnicy byli poddani ekspozycji na standardowe stresory laboratoryjne, po czym przypisano ich do grupy eksperymentalnej lub do jednej z dwóch grup kontrolnych. Uczestnikom z grupy eksperymentalnej polecono napisać list do ukochanej osoby, w której wyrazili do niej swoje uczucia. W drugiej grupie (kontrolnej) badani mieli za zadanie myśleć o miłości do ukochanej osoby, ale nie angażowali się w żadne zachowania komunikacyjne, natomiast trzecia grupa nie miała żadnego zadania. Wszystkie trzy grupy porównano pod względem poziomu kortyzolu, hormonu steroidowego nadnerczy, który odgrywa zasadniczą rolę w neuroendokrynnej reakcji organizmu na stres. Wykazano, że w porównaniu z grupami kontrolnymi, w grupie doświadczalnej stwierdzono szybki korzystny spadek poziomu kortyzolu (tj. powrotu do poziomu wyjściowego) oraz spadek tętna, po ekspozycji na ostre stresory (Floyd, Mikkelsen, Tafoya, i in., 2007).

bóle głowy, bóle mięśni (Chybicka, Sawicz-Birkowska, 2008). Bolesne objawy kliniczne białaczki, traumatyczne zabiegi diagnostyczne i lecznicze są dla dziecka źródłem ogromnego cierpienia, które stanowi bardzo duże obciążenie psychiczne (Aldridge i Roesch, 2007; Compas i in. 2014; Wakefield, i in., 2017).

Cierpienie jest wyjątkowo destrukcyjnym doświadczeniem w przypadku dzieci, gdyż w przeciwieństwie do dorosłych, nie są jeszcze zdolne do zachowania dystansu wobec niego (Stettbacher, 1993). Dotyka je ono bezpośrednio i bardzo głęboko (Sauer, 1993). Przeżywane cierpienie często nie jest odreagowywane w sposób naturalny, np. w formie płaczu, krzyku, złości. Przeciwnie, dzieci są zachęcane do nieokazywania uczuć, są chwalone za specyficzną rozumianą dzielność (obserwacje własne). Próbują naddziecięcym wysiłkiem uporać się ze swoim cierpieniem.

Oto cytaty z zapisków dziecka chorego na białaczkę:

„Kocham ludzi silnych, więc wytrwam do końca. W oczach kręcą się łzy, ale nie będę płakać. Choć czasem łzy przynoszą ulgę. Serce wali jak młotem. Nakazuję ci, nie myśleć, ale czy można nie myśleć?” (Zdebska i Armata, 1982, s. 856).

Prócz stresu związanego z dolegliwościami bólowymi, dziecko chorujące na raka, odczuwa długotrwały stres wynikający z poczucia zagrożenia. Poczucie zagrożenia dziecka związane jest z hospitalizacją, brakiem dostatecznej informacji na temat choroby i celu zabiegów diagnostycznych, odczuciem powagi choroby, przeczuciem zagrożenia życia, z lękiem przed wznową oraz z lękową postawą rodziców (Compas i in., 2014; Wakefield, i in., 2017; Trzęsowska-Greszta, 1994). Obok stresu chorobowego dziecko musi pokonać także stres szpitalny. Hospitalizacje są częste i długotrwałe. W szpitalu dziecko poddawane jest wielu bolesnym zabiegom diagnostycznym i leczniczym. Największe spiętrzenie działań diagnostycznych przypada na pierwszy tydzień pobytu dziecka w szpitalu, zbiegając się często z trudnościami adaptacyjnymi, co powoduje nasilenie stresu młodego pacjenta (Chybicka, Sawicz-Birkowska, 2008; Rogiewicz, 2015).

Niezrozumiałe objawy chorobowe, działania leczniczo-diagnostyczne oraz skutki uboczne leczenia wywołują u dziecka poczucie zagrożenia, silny stres i lęk (Sorgen, Manne, 2002).

Szczególnie traumatycznym zabiegiem, którego dzieci najbardziej się obawiają, są punkcje. Świadczy o tym często formułowane pytanie: „Czy na pewno nie będzie dziś punkcji?” (obserwacje własne). Kolejnym, silnym źródłem stresu jest brak informacji o rozpoznaniu, przy jednoczesnym przeczuciu przez dziecko powagi choroby. Badania dzieci nieinformowanych o groźnej naturze choroby wykazały, że mali pacjenci mieli jednak świadomość powagi swojej choroby i demonstrowali wyraźny lęk (Slavin i inni, 1982). Ochrona dziecka przed niepokojem związanym z ujawnieniem informacji dotyczących diagnozy jest więc nieskuteczna i rodzi w dziecku jeszcze większe napięcie. Ponadto lęk, który pojawił się w chwili postawienia diagnozy, istnieje stale w psychice rodziców, a tym

samym w psychice dziecka, podczas całego procesu leczenia i bardzo długo potem (Zbrożek i Traczewska, 1985; Okado, Long, Phipps, 2014).

W chorobie nowotworowej, po osiągnięciu remisji, konieczne są wieloletnie kontrolne badania. Najistotniejszym źródłem stresu u chorego dziecka w tej fazie jest możliwość nawrotu choroby. Dzieci bardzo lękają się wznowy, gdyż związana jest ona z zagrożeniem hospitalizacją, bolesnymi zabiegami diagnostycznymi, uciążliwym leczeniem i przykrymi skutkami ubocznymi (Rogiewicz, 2015; Patenaude, i Kupst, 2005; Trzęsowska-Greszta, 1994). Stała świadomość pacjenta o wiszącym nad nim zagrożeniem wznową choroby nowotworowej została nazwana „syndromem Damoklesa” (van Eys, 1987). Równie silne poczucie zagrożenia związane jest z lękiem przed śmiercią (często nieuświadomianym) (Foley i Whittam, 1990). Dzieci chorujące na białaczkę pytają: „Czy ja umrę?” , „Czy na tę chorobę się umiera?”, „Co mi jest, ja wiem, że mam coś strasznego”, itp. (obserwacje własne).

Atmosfera lęku i zagrożenia emanuje także ze stanu psychicznego, w jakim znajdują się rodzice chorującego dziecka (Okado, Long, Phipps, 2014). Rodzice przejawiają postawę stałego niepokoju. „Lęk przed śmiercią dziecka jest w nich obecny cały czas, choć niewerbalizowany” (Allmond i inni, 1979, s. 219).

Rodzice są informowani o możliwości nawrotu choroby i potrzebie obserwowania pierwszych jej zwiastunów. To dodatkowo wywołuje ich lękową koncentrację na dziecku. Często rodzice wpadają w panikę w obliczu błahego kataru dziecka, spodziewając się nawrotu białaczki (obserwacje własne). Oto jak relacjonują swe reakcje matki: „Widzimy wtedy oczami wyobraźni pęczniejące do ogromnych rozmiarów węzły chłonne [powiększone węzły chłonne są jednym z charakterystycznych objawów białaczki], przyglądamy się wówczas bacznie dziecku, chcąc wychwycić najmniejsze zwiastuny powracającej choroby” (obserwacje własne). Koch-Hattem (1987) podaje, że rodzice nawet po kilkunastu latach, obawiają się nawrotu choroby swych wyleczonych dzieci.

Atmosfera niepewności, niewiadomej i lęku latami otacza dziecko i implikuje jego nienormalną sytuację psychologiczną (Ward, 2000). Dotkliwym źródłem stresu jest dla dziecka stan psychiczny rodziców. Rozpoznanie białaczki stanowi dla rodziców wstrząs emocjonalny. Rodzice przeżywają negatywne stany emocjonalne, takie jak rozpacz, lęk, gniew, poczucie winy, poczucie krzywdy, depresję (Stenka i Izdebski, 2018; Kentor, i Hilliard, 2019).

U rodziców dzieci z chorobą nowotworową, długo jeszcze po okresie wyleczenia dziecka, stwierdzono wysoki odsetek występowania zespołu stresu pourazowego (PTSD). Odsetek matek i ojców wyleczonych dzieci, wykazujących objawy PTSD, wahał się od 6,2% do 54% (Manne i in., 1998, Pelcovitz i in., 1996; Barakat, Kazak, Meadows i in., 1997). Dziecko odczuwa stany emocjonalne swoich rodziców. Gdy rodzice cierpią i są zrozpaczeni, dziecko odczuwa to samo. Stan psychiczny rodziców jest więc dla dziecka ogromnym źródłem stresu. Dziecko chore na nowotwór dźwiga podwójny ciężar. Z jednej strony boryka się

bowiem ze swoim bólem i lękiem, a z drugiej – dołącza się do tego świadomość rozpaczy i przerażenia rodziców.

4. Białaczka a czułość w relacji rodzice - dziecko

Niewiele jest badań poświęconych komunikacji między rodzicami i dzieckiem z chorobą nowotworową (Son, Haase, i Docherty, 2019). W dostępnej literaturze nie znaleziono prac, poświęconych analizie przejawów czułości w tej relacji. Tak więc, problematyka wymiany czułości między dziećmi chorującymi na białaczkę i ich rodzicami, jest tu rozważana poprzez psychologiczną analizę czynników związanych z chorobą nowotworową - sprzyjających lub nie, takiej wymianie.

Pobyty w szpitalu, w przypadku białaczki, są częste i wielomiesięczne. Rodzice mają możliwość zamieszkania w hotelu przy szpitalu i przebywania przy łóżku dziecka przez cały dzień, również w nocy. W efekcie pobyt chorego dziecka w szpitalu powoduje zmianę ról i obowiązków w rodzinie. Jedno z rodziców całkowicie poświęca swój czas na przebywanie przy łóżku chorego dziecka w szpitalu, a drugie – podejmuje więcej obowiązków związanych z pracą zarobkową (Stenka i Izdebski, 2018, Hall, 2010). Hospitalizacje wiążą się zatem ze zmniejszeniem czasu poświęconego na bliski, bezpośredni kontakt, w tym wymianę czułości, dziecka z jednym z rodziców. Ponadto, oddział szpitalny nie zawsze stwarza odpowiednie intymne warunki do okazywania czułości. Niemniej jednak w części przypadków, dzięki hospitalizacji, może dojść do zwiększenia czułości między rodzicami i dzieckiem. Dotyczy to tych spośród rodziców, którzy przesiadując godzinami (jak nigdy dotąd) przy własnym dziecku, werbalnie lub niewerbalnie wyrażają doń swoje uczucia, nawiązują z nim autentyczny dialog, interesują się jego przeżyciami, udzielają emocjonalnego wsparcia (obserwacje własne).

Kolejnym czynnikiem wpływającym hamująco na okazywanie czułości jest brak otwartej komunikacji między rodzicami i dziećmi. Son, Haase i Docherty (2019) na podstawie przeprowadzonego przeglądu badań stwierdzają, że rodzice unikają rozmów o chorobie i odczuciach z tym związanych z dziećmi chorymi na nowotwory. Rodzice ukrywają informacje, aby nie obciążać emocjonalnie dziecka, twierdząc, że omawianie diagnozy lub prognozy raka byłoby nieludzkie i okrutne (Arabiat, Alqaissi i Hamdan-Mansour, 2011). Szczególnie trudno jest rodzicom angażować się w otwartą komunikację z chorym dzieckiem wtedy, gdy przeżywają silną rozpacz i cierpienie wynikające z diagnozy raka. Niektórzy rodzice odczuwają lęk przed rozmową z dzieckiem na temat jego choroby (Rodriguez, Dunn, i in., 2013, Rodriguez, Murphy i in., 2016). Dziecko, widząc reakcję lękową rodziców, może wycofać się z bliskich kontaktów z rodzicami, w tym także - z wymiany czułości. Z kolei koncentracja rodziców na utrzymaniu w tajemnicy powagi

sytuacji, powoduje brak dostatecznej koncentracji na potrzebie emocjonalnego wsparcia dziecka, co może prowadzić do osłabienia wymiany czułości.

Cierpienie dziecka staje się silnym czynnikiem osłabiającym wymianę czułości między rodzicami i dziećmi chorującymi na nowotwory. Cierpienie powoduje niekiedy psychiczne wycofanie dziecka, zamknięcie w sobie. Freud (1976) zwraca uwagę, że nadmierny ból fizyczny sprawia, że dziecko zamyka się w sobie i swoją uwagę kieruje ku własnemu ciału. Dzieci z chorobą nowotworową, odczuwające lęk lub gniew, doznające objawów stresu pourazowego czy depresji (Stuber, Christakis, Houskamp i Kazak, 1996; Vetsch, i in. 2018; Wakefield, i in., 2017), mogą mieć trudności z przyjmowaniem i okazywaniem czułości. Sytuacje trudne, frustrujące i urazowe, przeżywane przez dziecko działają osłabiająco na wymianę czułości. Mogą wówczas wystąpić reakcje unikania, wycofania lub ucieczki. Trudne stany emocjonalne (lęk, strach, przerażenie) o dużym nasileniu wywierają niekorzystny wpływ na okazywanie czułości. Zbyt silny strach może przyjąć formę trwałej postawy lękowej, która - z kolei - często powoduje unikanie kontaktów społecznych, wycofanie, skłonność do izolacji lub wrogie reakcje wobec otoczenia (por. Freud, 1976).

Choroba nowotworowa u dziecka stanowi dla rodziców niezwykle silnie stresogenną sytuację. Rodzice żyją w ciągłym poczuciu zagrożenia życia dziecka, odczuwają lęk, gniew, poczucie winy, niekiedy pojawia się skrajna rozpacz, długotrwała depresja, objawy stresu pourazowego (Stenka i Izdebski, 2018; McCubbin i in., 2002; Sloper, 2000; Kentor, i Hilliard, 2019). Rozpacz i przerażenie rodziców powodują niekiedy, że nie są oni w stanie zapewnić dziecku tak potrzebnego mu ciepła i czułości (Barakat, Galtieri, Szalda, i Schwartz, 2016). Dziecko wyczuwa stany emocjonalne rodziców (Okado, Long, Phipps, 2014). Może ono unikać kontaktu z rodzicami, chcąc uciec od atmosfery napięcia i zagrożenia. Tym samym wymiana czułości między rodzicami i dziećmi może ulec osłabieniu.

Konieczność prowadzenia przez rodziców stałej obserwacji stanu zdrowia dziecka w okresie remisji, w celu uchwycenia w odpowiednim czasie pierwszych objawów zapowiadających ewentualną wznowę choroby, powoduje, że rodzice wykazują nadmierną lękową koncentrację na dziecku. Troska o zdrowie - może przerodzić się w postawę nadopiekuńczości. W tej sytuacji, dziecko może unikać bliskiego kontaktu z rodzicami, ponieważ zagraża to jego potrzebie autonomii. Wprowadzenie przez rodziców pewnych zakazów i nakazów, spowodowane ochroną zdrowia, przy braku zrozumienia przez dziecko ich zasadności, może być odbierane jako brak miłości.

Blaim (1986) zauważa, że rozpacz rodziców i lęk o życie dziecka hamują doznawanie przez nich radości i szczęścia, pozbawiają czułych zachowań, nasyconych ciepłem i radością. Khoury i Jasmin (1983) twierdzą, że choroba i ryzyko śmierci wywołują u niektórych rodziców paradoksalną reakcję dystansu wobec dziecka. Podobne wyniki uzyskali Zbrożek i inni (1991), obserwując postawę uczuciowego dystansu u matek wobec ich dzieci

chorujących na białaczkę. Postawę tę tłumaczyli rozpaczą matki i koncentracją na własnych stanach emocjonalnych. W przypadku równie ciężkiej choroby, jaką jest hemofilia, także stwierdzono nadmierny dystans matek w kontakcie z dzieckiem, wycofanie z bezpośredniej styczności i małej czułości w interakcjach (przy równoczesnej nadmiernej koncentracji na dziecku, pełnego napięcia stosunku do dziecka i nadmiernej troski o nie). Natomiast u ojców postawa dystansu, zresztą o umiarkowanym nasileniu, występowała tylko w pojedynczych przypadkach (Bąkowska i Bobrowska, 1989).

Rozpoznanie białaczki jest silnie stresującą sytuacją, zarówno dla dziecka jak i jego rodziców. Okazywanie czułości może być utrudnione z powodu poważnych skutków choroby nowotworowej i jej leczenia. Powstaje zatem pytanie, czy wymiana czułości między rodzicami i dziećmi chorymi na białaczkę jest słabsza niż w rodzinach, w których dzieci nigdy poważnie nie chorowały. Czy przeciwnie – ulega intensyfikacji. Większość czynników, związanych z przebiegiem choroby nowotworowej prawdopodobnie wpływa osłabiająco na występowanie czułych zachowań w omawianej relacji.

II. Badania własne

Celem badań jest odpowiedź na pytanie, czy wymiana czułości między rodzicami i dziećmi chorującymi na białaczkę różni się od wymiany czułości między rodzicami i zdrowymi dziećmi. W przypadku ujawnienia takiej zmiany, zasadne jest też pytanie o jej kierunek.

1. Definicja badanej zmiennej

Badaną zmienną jest wymiany czułości niewerbalnej w relacji z rodzicami, postrzegana przez dziecko. Badane są trzy cechy postrzeganej czułości, mianowicie: (1) liczba przejawów czułości; (2) przyczyna inicjowania tej czułości i (3) doświadczane odczucia w trakcie otrzymywania i okazywania czułości. Liczba przejawów czułości jest określona liczbą pojedynczych zachowań związanych z czułością niewerbalną (np. przytulanie, całowanie, głaskanie). Przyczyna czułości to rodzaj sytuacji (lub powodu), w której (lub z powodu której) doszło do wymiany czułości (np. czułość w sytuacji trudnej, po wsparcie). Odczucia, które przeżywa odbiorca w trakcie wymiany czułości (np. radość), to wpływ czułości na odbiorcę (np. poprawa samopoczucia), sposób w jaki odbierana jest ta czułość (np. odczuwanie jej jako dowodu bycia kochanym), a także efekt tej czułości (np. ulga).

2. Narzędzie

Narzędzie do badania percepcji czułości niewerbalnej jest metodą autorską E. Greszty (praca niepublikowana). Test składa się z odpowiednio dobranych bodźców werbalnych, stymulujących badane dziecko do w miarę swobodnych narracji, mogących zawierać wymianę czułości w relacji rodzice-dziecko. (Narzędzie w swej konstrukcji i sposobie interpretacji jest analogiczne do metody badania wsparcia, por. Greszta, 2001). Przyjęto założenie, że narracje dziecka zawierają poznawczą reprezentację czułości niewerbalnej. Założono, że analiza ilościowa i jakościowa opisów czułości pozwala na ustalenie wartości badanych zmiennych. Test składa się z serii trzech niedokończonych opowiadań i dziesięciu niedokończonych zdań. Do skonstruowania narzędzia wybrano niektóre pozycje z metody do badania poczucia więzi emocjonalnej, opracowanej przez Gresztę (2000a). Oto przykładowe pozycje testowe typu niedokończona historyjka: *„Jest wieczór. Mała dziewczynka leży w swoim łóżku. Światło jest zgaszone. Ona płacze i jest smutna. Co się dalej stanie?”* oraz pozycje typu niedokończone zdania: *„Gdy przytulam się do mamy to czuję...”, „Przytulam się do taty, gdy...”*. Narzędzie posiada ważne zalety w przypadku badania dzieci małych i chorych, mianowicie: swobodny charakter wypowiedzi, ukrycie celu badań, krótki czas badań i łatwość jego przeprowadzenia. W celu weryfikacji narzędzia przeprowadzono badania na próbie 50 dzieci w wieku od 6 do 16 lat z populacji ogólnej. Analiza wyników potwierdziła, że opracowana metoda pozwala na realizację założonych celów badawczych. Badano współczynniki zgodności ocen sędziów (psychologów klinicznych). Stopień zgodności wyników dotyczących liczby przejawów czułości ustalono przy pomocy testu W-Kendalla. Wartość współczynnika zgodności W-Kendalla wynosiła 0,910, co oznacza istotną zgodność ocen sędziów przy poziomie alfa < 0,0005. W przypadku zmiennych jakościowych (przyczyna czułości i odczucia towarzyszące czułości), obliczono współczynniki kappa Cohena dla par sędziów i uzyskano zadowalające wartości. Potwierdzono tym samym możliwość wprowadzenia obiektywnego systemu oceny i interpretacji, pozwalającego na użycie omawianej metody w badaniach naukowych.

3. Sposób analizy danych

Ustalenie liczby przejawów niewerbalnej czułości (w percepcji dziecka) polega na zidentyfikowaniu i policzeniu wymienionych poniżej rodzajów zachowań związanych z czułością, ujawnionych we wszystkich narracjach. Zachowania te mogą być zainicjowane przez rodzica i/lub przez dziecko. W badaniach pilotażowych, na próbie z populacji ogólnej, zidentyfikowano w narracjach następujące rodzaje zachowań związanych z czułością niewerbalną: (1) pieszczoty (głaskanie, pocałunki), np. *„Mama i ja pieścimy się”, „Mama dała synowi buzi na dobranoc”, „Mama ją pogłaskała”*; (2) przytulenie, obejmowanie się, np. *„Mama*

siedziła z nim i przytulali się do siebie", „Tata objął swoją córeczkę”; (3) branie na kolana, np. „Mama bierze ją na kolana”; (4) kołysanie, np. „Mama przyjdzie ukołysać mnie do snu”; (5) spanie z rodzicem, np. „Mama spała z nim”; „Nocuje z tatą w jednym łóżku”; (6) trzymanie się za ręce, np. „Trzymali się za ręce”.

Przyczyny podejmowania czułości niewerbalnej (w percepcji dziecka) zostały przypisane do jednej z podanych niżej kategorii. (1) Czułość podejmowana ‘po wsparcie’ to wypowiedzi takie jak „Przytulam się do mamy, gdy jest mi smutno”, „gdy płaczę”, „gdy mam problem”, „Przytulam się do taty, gdy się boję”, „gdy czuję strach”, „gdy potrzebuję otuchy”. Kategoria (2) ‘ekspresja miłości’ to wypowiedzi typu: „Przytulam się do mamy, gdy ją bardzo mocno kocham”, „przytulam się z miłości”. Kategoria (3) ‘wspieranie rodzica’ to wypowiedź typu „Przytulam się do mamy, gdy mamie jest smutno”, „gdy mama mnie potrzebuje”, kategoria (4) ‘interesownie’ to np. „Przytulam się do taty, gdy potrzebne mi są pieniądze”, „gdy czegoś od niego potrzebuję”. Kategoria (5) to odpowiedź: „nie przytulam się”; (6) – brak odpowiedzi.

Odczucia towarzyszące czułości przypisano do jednej z podanych niżej kategorii, które zostały wyodrębnione z narracji na podstawie badań pilotażowych. Do kategorii (1) ‘uczucia miłości’ przypisano wypowiedzi typu: „czuję dotyk miłości”, „czuję miłość jaka mnie otacza”, „czuję, że mama mnie kocha”, „czuję, że panuje miłość”, „czuję wzajemną miłość”, „czuję jakieś uczucie, kochanie jakieś”, „czuję przywiązanie”, „czuję czułość”, „czuję, że tatuś kocha mnie tak mocno”. Do kategorii (2) ‘uczucia przyjemności’ przypisano takim wypowiedziom, jak „czuję radość serca”, „czuję się wspaniale”. Do kategorii (3) ‘poprawa samopoczucia’ zaliczono wypowiedzi: „czuję się lepiej”, „czuję się bezpieczniej”, „czuję, że złe sny odchodzą”, „czuję, że smutek mi przechodzi”, „że nie jestem sam na świecie”, „czuję się pewniej”, „czuję ulgę”. Kategoria (4) ‘brak odczuć emocjonalnych’ to odczucia wyrażone słowami: „czuję perfumy taty”, „czuję jak burczy tacie w brzuchu”, „czuję jak się piecze ciasto”, „nic nie czuję wtedy”. Kategoria (5) to wypowiedzi „nie przytulam się”; (6) – brak odpowiedzi.

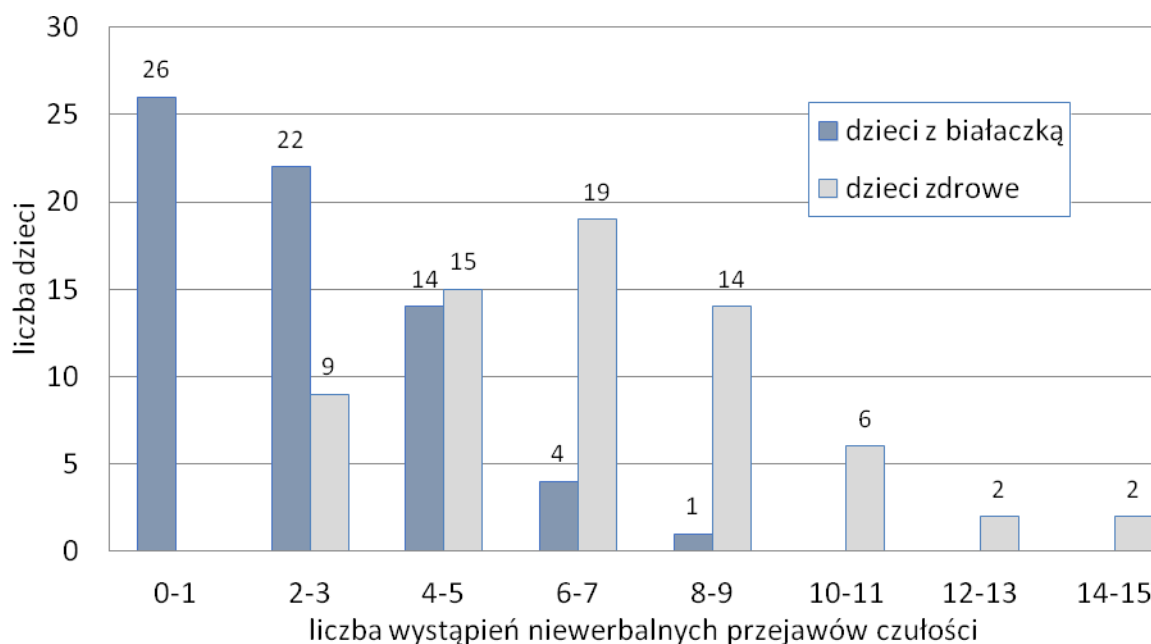
4. Opis grupy badanej

Grupa badana składała się z 67 dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną (ALL). Dzieci badano po 6–12 miesiącach od pierwszej remisji. Dobrana parami do każdego chorego dziecka, grupa 67 zdrowych dzieci, które nigdy poważnie nie chorowały, służyła jako grupa kontrolna. Dzieci z obu grup sparowano według wieku, płci, statusu rodzinnego i struktury rodziny (liczba, wiek i płeć rodzeństwa). Podobnie jak w grupie badanej, pięcioro dzieci z grupy kontrolnej nie miało ojców (z powodu śmierci lub rozwodu). Przedział wiekowy w obu grupach wynosił 6-16 lat (M = 10,3 lat), w każdej grupie było po 27 dziewcząt i 40 chłopców.

5. Wyniki

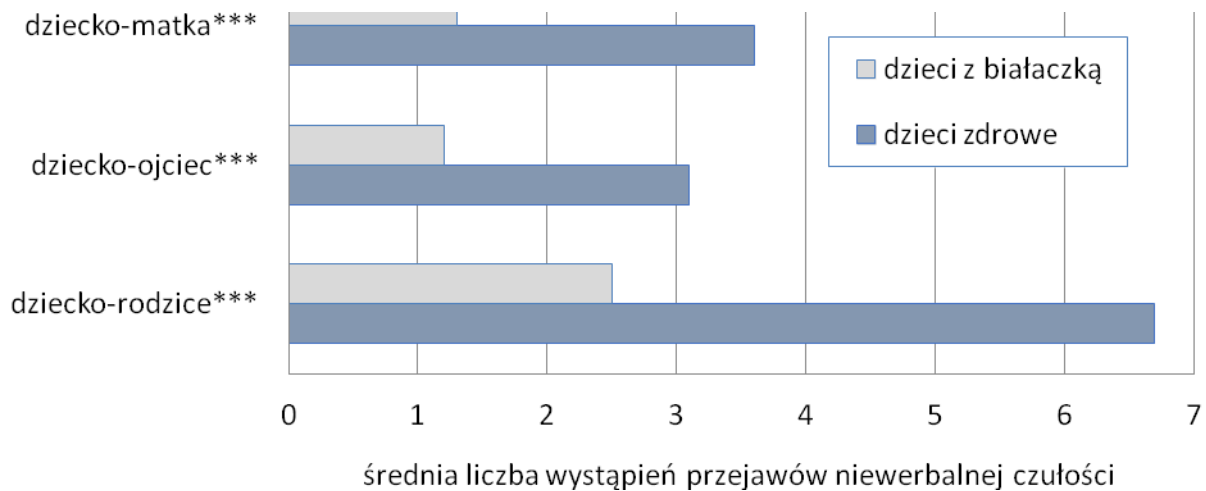
5.1. Liczba czułości niewerbalnej

Rozkład wystąpień czułości niewerbalnej w narracjach dzieci chorujących na białaczkę i dzieci zdrowych różni się w sposób istotny (rys. 1). Średnia liczba przejawów czułości u dzieci w remisji białaczki wynosi 2,49 i jest istotnie niższa od średniej dla dzieci zdrowych, która wynosi $M = 6,67$ (zastosowano zmodyfikowany test t-Studenta dla par obserwacji, $t(df) = 10,02$, $p < 0,001$). Liczbę zachowań zawierających czułość w zakresie 0-1 stwierdzono u 38,8% dzieci chorujących na białaczkę i u żadnego z dzieci zdrowych. Liczbę przejawów czułości w zakresie 2-7 osiągnął podobny odsetek dzieci chorych i dzieci zdrowych (odpowiednio 58,7% i 64,2%). Liczba czułości zawartej w narracjach powyżej 7 osiągnęło 1,5% dzieci chorych i 35,8% dzieci zdrowych. Rozkłady wyników badanych grup (rys. 1) różnią się w sposób istotny ($p < 0,001$).



Rys. 1. Rozkład wystąpień niewerbalnych przejawów czułości w narracjach badanych dzieci

W wypowiedziach dzieci chorych średnia liczba przejawów czułości niewerbalnej w relacji z matką ($M = 1,3$) jest prawie trzykrotnie niższa, niż w przypadku dzieci zdrowych ($M = 3,6$). Podobnie jest w przypadku ojca (odpowiednio $M = 1,2$, $M = 3,1$). Zastosowano test t-studenta dla par obserwacji. Średnie wyników rodzicielskiej czułości, matczynej i ojcowskiej, różnicują badane populacje, na poziomie istotności $p < 0,001$ (rys. 2).



Rys. 2. Średnia liczba wystąpień przejawów niewerbalnej czułości w narracjach badanych dzieci - w relacjach: „dziecko - matka”, „dziecko - ojciec” i „dziecko - rodzice”

*** $p < 0,001$ (test dwustronny)

5.2. Przyczyna czułości niewerbalnej

Dzieci chorujące na białaczkę, jako najczęstszą przyczynę inicjowania czułości niewerbalnej w relacji z matką wskazywały uzyskanie w ten sposób wsparcia (71,6%; dzieci zdrowe - 62,7%, różnica nieistotna). Ta sama przyczyna była najczęstszym powodem podejmowania czułości z ojcem (dzieci chore - 41,5%; dzieci zdrowe - 50,7%; różnica nieistotna). Dzieci chore rzadziej, w porównaniu z dziećmi zdrowymi, wskazały na podejmowanie czułości niewerbalnej w celu „ekspresji miłości” w stosunku do matki (odpowiednio 13,4%, 31,3%, $p < 0,05$). W odniesieniu do ojca różnica między grupami nie jest istotna (odpowiednio 29,2% i 40%). W pozostałych kategoriach przyczyn czułości stwierdzono istotne różnice między grupami, ale tylko w odniesieniu do ojca w dwóch kategoriach: „nie przytulam się” (dzieci chore 12,3%; dzieci zdrowe: 4,6%; $p < 0,05$) i „brak odpowiedzi” (odpowiednio 10,8% i 0%, $p < 0,01$). Porównując wyniki, odnoszące się do różnic między matką i ojcem, grupy dzieci chorujących na białaczkę z grupą dzieci zdrowych, otrzymano następujące ustalenia. Dzieci chore istotnie częściej podejmują czułe zachowania „po wsparcie” w stosunku do matki (71,6%) niż do ojca (41,5%), natomiast u dzieci zdrowych nie ujawniono w tym zakresie istotnej statystycznie różnicy (odpowiednio: 62,7% i 50,7%). Czułość niewerbalna jako „ekspresja miłości” jest inicjowana przez dzieci chore istotnie rzadziej w stosunku do matki (13,4%) niż do ojca (29,2%), zaś

w grupie kontrolnej nie stwierdzono istotnej różnicy (odpowiednio 31,3% i 40%). Odsetek dzieci chorych, okazujących czułość niewerbalną w stosunku do matki, w celu wspierania jej, jest istotnie wyższy niż w odniesieniu do ojca (odpowiednio 4,5% i 0%, $p < 0,01$), w grupie kontrolnej - nie ma różnicy (1,5% i 1,5%). Dzieci chorujące na białaczkę istotnie rzadziej mówią „nie przytulam się” (5,9%) lub nie podają odpowiedzi (1,5%) w odniesieniu do matki, niż w odniesieniu do ojca (odpowiednio 12,3%, $p < 0,05$; 10,8%, $p < 0,01$); w grupie kontrolnej - nie stwierdzono istotnej różnicy („nie przytulam się” 4,4% i 4,6%; „brak odpowiedzi” 0% i 0%). W kategorii przyczyna czułości „interesownie” nie stwierdzono istotnej różnicy między matką i ojcem ani w grupie dzieci chorych (odpowiednio 3,0% i 6,1%), ani w grupie kontrolnej (odpowiednio 0% i 3,1%) (Tab. 1).

Tabela 1. Rozkład przyczyn inicjowania czułości niewerbalnej (przytulania się)

Przyczyny czułości niewerbalnej	Odsetek dzieci chorych (w %)		Odsetek dzieci zdrowych (w %)	
	do mamy	Do taty	Do mamy	Do taty
(1) „po wsparcie”	71,6	*41,5	62,7	50,7
(2) „ekspresja miłości”	13,4*	*29,2	31,3	40,0
(3) „wspieranie rodzica”	4,5	0,0	1,5	1,5
(4) „interes”	3,0	6,1	0,0	3,1
(5) „nie przytulam się”	5,9	12,3*	4,4	4,6
(6) brak odpowiedzi	1,5	10,8**	0,0	0
Liczba badań	67	65	67	65

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ (test dwustronny)

* i ** z prawej - istotność różnic między grupami

* i ** z lewej - istotność różnic między płcią rodziców

5.3. Odczucia towarzyszące czułości

Istotnie mniejszy odsetek dzieci chorujących na białaczkę wskazuje na odczuwanie miłości w trakcie czułości niewerbalnej, zarówno z matką jak i z ojcem (odpowiednio 41,8% i 35,4%), w porównaniu do dzieci zdrowych (odpowiednio 64,2% i 63,1% $p < 0,01$). W kategoriach „uczucia przyjemności” i „poprawa samopoczucia” nie wystąpiły istotne różnice między grupami. Zaobserwowano natomiast istotnie większy odsetek braku odczuć emocjonalnych w trakcie czułości u dzieci chorujących na białaczkę, zarówno z matką jak i ojcem (odpowiednio 41,8% i 41,5%), w porównaniu do dzieci zdrowych (14,9% i 13,8%; $p < 0,001$). Wyniki dotyczące pozostałych kategorii odczuć towarzyszących czułości („nie przytulam się”, „brak odpowiedzi”) nie różniły się istotnie w porównywanych grupach (Tab. 2).

Tabela 2. Rozkład odczuć, które wywołuje u dziecka czułość niewerbalna z rodzicami

Odczucia wywołane przez czułość	Odsetek dzieci chorych (w %)		Odsetek dzieci zdrowych (w %)	
	z mamą	z tatą	z mamą	z tatą
(1) „uczucia miłości”	41,8**	35,4**	64,2	63,1
(2) „uczucia przyjemności”	6,0	7,7	10,4	6,1
(3) „poprawa samopoczucia”	8,9	9,2	10,4	9,2
(5) „brak odczuć emocjonalnych”	41,8***	41,5***	14,9	13,8
(6) „nie przytulał się”	0,0	3,1	0,0	3,1
(7) brak odpowiedzi	1,5	3,1	0,0	4,6
Liczba badań	67	65	67	65

* $p < 0,05$ ** $p < 0,01$ *** $p < 0,001$ (test dwustronny)

5.4. Zestawienie wyników

Przeprowadzone badania pokazują, że w narracjach dzieci w remisji białaczki, rozkład liczby przejawów czułości niewerbalnej w relacji z rodzicami oraz średnia ich liczba są istotnie niższe niż u dzieci zdrowych ($p < 0,001$). Dzieci chore najczęściej inicjują czułość (w formie przytulania) z obojgiem rodziców w celu otrzymania wsparcia, podobnie jak w populacji dzieci zdrowych. Dzieci z białaczką istotnie rzadziej, w porównaniu z grupą kontrolną, okazują czułość niewerbalną (w formie przytulania) w celu ekspresji miłości w stosunku do matki. Dzieci chore, istotnie częściej niż dzieci zdrowe, podają, że nie przytulają się do ojca (lub nie tworzą narracji na ten temat). U dzieci w remisji białaczki stwierdzono szereg istotnych różnic między przyczynami inicjowania czułości z matką i ojcem (na poziomie $p < 0,001$). Dzieci chore przejawiają czułość niewerbalną: (1) w celu otrzymania wsparcia - istotnie częściej z matką niż z ojcem; (2) w celu ekspresji miłości - istotnie rzadziej z matką niż z ojcem; (3) w celu udzielania wsparcia - istotnie częściej w stosunku do matki niż do ojca (wśród dzieci zdrowych nie stwierdzono istotnej różnicy w wymienionych obszarach). Dzieci z białaczką istotnie rzadziej mówią „nie przytulał się” (lub nie tworzą narracji na ten temat) w odniesieniu do matki niż w odniesieniu do ojca (w grupie kontrolnej nie stwierdzono istotnej różnicy). Istotnie mniej dzieci chorych, w porównaniu z dziećmi zdrowymi, wskazuje na odczuwanie uczuć miłości w trakcie czułości, zarówno z matką jak i z ojcem. U istotnie większej liczby dzieci z białaczką stwierdzono brak odczuć emocjonalnych w trakcie czułości, zarówno z matką jak i ojcem, w porównaniu z dziećmi zdrowymi, $p < 0,001$.

6. Dyskusja wyników

Prezentowane badania mają charakter eksploracyjny, zatem nie jest możliwa jednoznaczna interpretacja otrzymanych wyników, z kilku powodów. Po pierwsze, większość badań nad rodzinami z dzieckiem chorym na nowotwory dotyczy sytuacji psychologicznej i stanu psychicznego rodziców (por. przegląd, Stenka i Izdebski, 2018). Po drugie, badania nad komunikacją między rodzicami i dzieckiem z chorobą onkologiczną skupiają się na analizie tego obszaru głównie z perspektywy rodziców (za: przegląd, Son, Haase, i Docherty, 2019). Po trzecie, większość dotychczasowych badań nad komunikacją czułości dotyczy dorosłych (por. przegląd, Denes, Bennett, Winkler, 2017). Z uwagi na powyższe, przeprowadzona dyskusja wyników badań będzie w większości próbą psychologicznej interpretacji, niż odniesień tych wyników do danych teoretycznych i empirycznych z omawianego obszaru.

Przeprowadzone badania pokazują, że w narracjach dzieci w remisji białaczki, rozkład liczby przejawów czułości niewerbalnej w relacji z rodzicami (okazywania i otrzymywania) oraz średnia ich liczba są istotnie niższe niż u dzieci, które nigdy poważnie nie chorowały. Przyjęto założenie, że przejawy czułości, zawarte w narracjach, są ich poznawczą reprezentacją w psychice badanego dziecka. Możliwe są następujące interpretacje otrzymanych rezultatów badań. Osłabiona wymiana czułości, wyrażona w narracjach, może wskazywać, że dzieci w remisji białaczki: (1) mają mniej - w stosunku do grupy kontrolnej - doświadczeń wymiany czułości w relacji z rodzicami, lub (2) otrzymują tyle samo lub więcej czułości, w porównaniu do dzieci z grupy kontrolnej, lecz mają zaburzoną percepcję tego obszaru, na skutek doznanego cierpienia.

Biorąc pod uwagę, że większość czynników, związanych z przebiegiem choroby nowotworowej prawdopodobnie wpływa osłabiająco na występowanie czułych zachowań w omawianej relacji, możemy przyjąć, że dzieci w remisji białaczki otrzymują rzeczywiście mniej i innego typu przejawów czułości, niż dzieci z grupy kontrolnej. Przyczyny takiego stanu rzeczy mogą leżeć po stronie wymienionych we wprowadzeniu przeszkód, głównie stanu psychicznego i postaw rodziców, m.in. unikanie trudnych tematów (Denes, Bennett, Winkler, 2017), doświadczanego stresu (Golfenshtein, Srulovici, Medoff-Cooper, 2016), depresji (Kentor, i Hilliard, 2019) i długotrwałego stresu pourazowego (Woolf, Muscara, Anderson, i McCarthy, 2016). Przyczyna osłabienia wymiany czułości może także leżeć po stronie chorych dzieci, które przeżywają dotkliwie cierpienie fizyczne i emocjonalne oraz depresję, lęk i stres (Compas i in. 2014; Wakefield, i in., 2017), co może prowadzić do unikania czułości, zamykania się w sobie (por. Freud, 1996). Na możliwość rzeczywistego osłabienia wymiany czułości wskazują pośrednio niektóre badania. Wspomniani we wstępie Khoury i Jasmin (1983) zaobserwowali, że choroba i ryzyko śmierci wywołują u niektórych

rodziców paradoksalną reakcją dystansu wobec dziecka. Podobne wyniki uzyskali także inni autorzy (Zbrożek i inni, 1991; Bąkowska i Bobrowska, 1989).

Otrzymane wyniki mogą być także odzwierciedleniem doznanych w przeszłości uczuć zawodu w stosunku do rodziców, jako źródła czułości. Być może obecnie dzieci w remisji białaczki otrzymują podobną lub większą – niż dzieci z grupy kontrolnej – dawkę czułości, natomiast ich narracje mogą nawiązywać do dawnych doświadczeń poczucia opuszczenia, np. podczas hospitalizacji, niektórych zabiegów (Rogiewicz, 2015) lub podczas okresów nasilonej rozpacz i depresji rodziców (Kentor, i Hilliard, 2019). Na to, że depresja może osłabić czułość niewerbalną wskazują badania nad matkami, cierpiącymi na poważną depresję. Okazało się, że dotykają one rzadziej swoje niemowlęta, niż matki z mniejszym poziomem tego zaburzenia (Mantis, Mercuri, Stack i Field, 2019).

Zmniejszenie przejawów czułości, wyrażonej w narracjach, może być również efektem subiektywnego odbioru czułości przez dzieci, zniekształconej percepcji, spowodowanej przeżyтыми cierpieniami i doświadczaną depresją (Compas i in. 2014; Wakefield, i in., 2017). Tego typu zmianę postrzegania rzeczywistości (zniekształcenie percepcji), obserwuje się w depresji u dzieci (por. Greszta, 2006). Otrzymane wyniki mogą więc pośrednio świadczyć o występowaniu depresji u badanych dzieci, na co zwracano uwagę w innych badaniach (m.in. Madan, Brown; 1991; Vetsch i in., 2018).

Otrzymane wyniki mogą wiązać się także ze specyfiką chorób nowotworowych, w których występuje tendencja do nawrotów. Po osiągnięciu remisji, istnieje konieczność wieloletnich kontrolnych badań. Lęk przed nawrotem choroby powoduje, że rodzice przez długie lata koncentrują się na trosce o zdrowie i życie dziecka (Golfenshtein, Srulovici, Medoff-Cooper, 2016). Rodzice skupiają się na miłości, silniej wyrażonej w formie opieki i troski, niż w formie wymiany czułości. Ponadto, okazywanie czułych gestów przez rodziców, żyjących w stanie silnego lęku o życie dziecka, jest bardzo trudne. Łatwiej wówczas okazywać czułość w formie opieki (por. Son, Haase, i Docherty, 2019). Dzieci z kolei, mogą unikać czułości w relacji z rodzicami z chęci ucieczki przed ich nadopiekuńczością i lękową koncentracją lub z chęci ucieczki przed rozpaczą, którą przeżywają rodzice. Czułość w przypadku, kiedy rodzice są w stanie silnej rozpacz i lęku (Kentor, i Hilliard, 2019), prawdopodobnie nie przynosi dziecku ulgi i ukojenia.

Dzieci z białaczką istotnie rzadziej, w porównaniu z dziećmi zdrowymi, wyrażają w narracji inicjowanie czułości niewerbalnej w formie przytulania w celu „ekspresji miłości” w stosunku do matki. Zapewne dzieci chore, bardziej niż dzieci zdrowe, potrzebują matki, aby im dodała otuchy, zapewniła poczucie bezpieczeństwa, stąd tego typu przytulanie występuje częściej u chorych dzieci - w stosunku do matki (por. Compas i in. 2014). Ekspresja miłości jest niejako na drugim planie. Można założyć, że z tego samego powodu, istotnie mniej dzieci chorych, w porównaniu do dzieci zdrowych, odczuwało „uczucia miłości” w trakcie czułości niewerbalnej, zarówno z matką jak i z ojcem. Być może

stwierdzona różnica wynika z faktu, że dzieci chore mają tendencję do odczuwania tego, czego potrzebują najbardziej, czyli wsparcia (por. Compas i in. 2014; Rogiewicz, 2015). Ponadto, rodzice mogą przytulać dziecko tylko wtedy, gdy jest ono smutne, aby udzielić oczekiwanego wsparcia. Takie wyniki mogą pośrednio wskazywać, że w rodzinach dzieci chorujących na białaczkę więcej jest smutku niż radości (Kentor, i Hilliard, 2019), toteż częstsze jest przytulanie spowodowane pocieszaniem niż ekspresją miłości.

Dzieci chore istotnie częściej, w porównaniu z dziećmi zdrowymi, wyrażają w narracjach, że nie przytulają się do ojca (lub nie tworzą narracji na ten temat). Taka reprezentacja poznawcza może wynikać z faktu, że matka całkowicie poświęca się opiece nad chorym dzieckiem (matka rezygnuje z pracy), a ojciec więcej pracuje (por. Stenka i Izdebski, 2018; Hall, 2010). Prawdopodobnie, z tej samej przyczyny dzieci chore istotnie rzadziej mówią „nie przytulam się” (lub nie tworzą narracji) w odniesieniu do matki niż w odniesieniu do ojca (wśród dzieci zdrowych nie stwierdzono istotnej różnicy). I także z powodu mniejszej dostępności ojca, dzieci chore - istotnie częściej z matką niż z ojcem - inicjują czułość niewerbalną w celu otrzymania wsparcia.

Zaskakującym wynikiem - z punktu widzenia wiedzy z zakresu psychologii rozwoju dziecka - jest to, że dzieci z białaczką inicjują czułość w celu „ekspresji miłości” - istotnie rzadziej z matką niż z ojcem. Przyczyną może być to, że dziecko chore traktuje matkę jako główne źródło wsparcia (przytulanie po wsparcie), a z ojcem pragnie wymieniać czułości, które wyrażają miłość. Ponadto, matki częściej - niż ojcowie - doświadczają stresu pourazowego i depresji (por. przegląd, Stenka i Izdebski, 2018), stąd wymiana czułości z ojcem w celu „ekspresji miłości” jest łatwiejsza dla obu stron.

Dzieci chore inicjują czułość w celu udzielenia wsparcia - istotnie częściej w stosunku do matki niż do ojca. Wśród dzieci zdrowych nie stwierdzono istotnej różnicy w wymienionym obszarze. Powodem takiego wyniku jest w tym przypadku również fakt częstszego występowania stresu pourazowego i depresji przez matki niż przez ojców (por. przegląd, Stenka i Izdebski, 2018). Stąd dzieci chore starają się częściej udzielić wsparcie matce niż ojcu (co wyrażają w narracjach).

U istotnie większej liczby dzieci chorych stwierdzono brak odczuć emocjonalnych w trakcie czułości wyrażonej przytulaniem, zarówno z matką jak i ojcem, w porównaniu z dziećmi zdrowymi ($p < 0,01$). Prawdopodobnie dzieci chore, z powodu przeżytej traumy i depresji, stają się zamknięte w sobie, mniej wrażliwe, również na uczucia pozytywne. Ponadto, starają się odizolować od uczuć przeżywanych przez rodziców, takich jak napięcie, lęk, depresja.

Zakończenie

Rozpoznanie białaczki jest dramatyczną sytuacją, zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców. Ogromne i wielorakie obciążenie psychiczne rodziców i chorych dzieci powoduje, że są oni w stanie bardzo silnego i długotrwałego stresu. Badania z obszaru komunikacji interpersonalnej i psychologii zdrowia pokazują, że wiele form czułego zachowania zmniejsza poziom stresu, niepokoju i cierpienia. W tak ciężkiej chorobie, jaką jest białaczka u dzieci, wymiana czułości z bliskimi nabiera więc szczególnego znaczenia. Choć sytuacja choroby w oczywisty sposób intensyfikuje miłość, opiekę i wsparcie ze strony rodziców wobec chorego dziecka, to jednak wzajemne praktykowanie okazywania czułości – jak pokazują prezentowane badania – może ulec osłabieniu.

Dobrze udokumentowane i liczne badania nad wpływem czułości na zmniejszenie poziomu stresu, przekonują, że warto zalecić zintensyfikowanie wymiany czułości między rodzicami i dziećmi chorującymi na nowotwory. Czułość może w dużym stopniu zniwelować traumatyzujące działanie tej choroby i pozytywnie wpłynąć na psychiczne samopoczucie obu stron relacji, przyspieszając regenerację organizmu, po podwyższonym poziomie stresu.

Przedstawione badania eksploracyjne wyznaczają kierunki dalszych prac w tym obszarze. Między innymi warto przeprowadzić badania, poszerzone o metody testowe i obserwacyjne, nad rodzinami z dziećmi chorującymi na nowotwory, aby dokładniej zdiagnozować rozmiar i przyczyny osłabienia wymiany czułości. Ponadto, bardzo wartościowe byłyby badania nad wpływem na poziom stresu, zwiększonej wymiany czułości między rodzicami i dziećmi, cierpiącymi na poważne choroby, w tym nowotwory.

Bibliografia:

- Afifi, T.D., Merrill, A.F., Davis, S. (2016). The theory of resilience and relational load. *Personal Relationships*, 23, 663-683.
- Aldridge, A.A., Roesch, S.C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: A meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine*, 30, 115-129.
- Allmond, B.W., Buckman, W., Gofman, H.F. (1979). *The family is the patient: An approach to behavioral pediatrics for the clinician*. London: The C. V. Mosby Company.
- Arabi, D.H., Alqaissi, N.M., Hamdan-Mansour, A.M. (2011). Children's knowledge of cancer diagnosis and treatment: Jordanian mothers' perceptions and satisfaction with the process. *International Nursing Review*, 58, 443-449.
- Barakat, L.P., Galtieri, L.R., Szalda, D., Schwartz, L.A. (2016). Assessing the psychosocial needs and program preferences of adolescents and young adults with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 24, 823-832.

- Barakat, L.P., Kazak, A.E., Gallagher, P.R., Meeske, K., Stuber, M. (2000). Posttraumatic stress symptoms and stressful life events predict the long-term adjustment of survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7, 189-196.
- Barakat, L.P., Kazak, A.E., Meadows, A.T., Casey, R., Meeske, K., Stuber, M.L. (1997). Families Surviving Childhood Cancer: A Comparison of Posttraumatic Stress Symptoms with Families of Healthy Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 843-859.
- Bąkowska, E., Bobrowska, H. (1989). Wybrane aspekty oceny psychologicznej chłopców chorych na hemofilię i ich rodziców, *Pediatrics Polska*, 7/8, 92-95.
- Booth-Butterfield, M., Trotta, M.R. (1994). Attributional patterns for expressions of love. *Communication Reports*, 7, 119-129.
- Bowlby, J. (1958). The nature of the child's ties to his mother. *International Journal of Psychoanalysis*, 39, 350-373.
- Chybicka, A. i Sawicz-Birkowska, K. (2008). *Onkologia i hematologia dziecięca*. Warszawa: PZWL.
- Compas B., Desjardins L., Vannatta K., Young-Saleme T., Rodriguez E., Dunn, M., Bemis, H., Snyder S., Gerhardt C. (2014). Children and adolescents coping with cancer: self- and parent reports of coping and anxiety/depression. *Health Psychology*, 33(8), 8853-61.
- De Chateau, P., Wiberg, B.R. (1977). Long-term effect on mother-infant behaviour of extra contact during the first hour post partum. II. A follow-up at three months. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 66, 145-151.
- De Weerth, C., van Geert, P., Hoijsink, H. (1999). Intraindividual variability in infant behavior. *Developmental Psychology*, 35, 1102.
- Denes A., Bennett M., Winkler K.L. (2017). Exploring the benefits of affectionate communication: implications for interpersonal acceptance-rejection theory. *Journal of Family Theory and Review*, 9, 491-506.
- Ditzen, B., Neumann, I.D., Bodenmann, G., von Dawans, B., Turner, R.A., Ehlert, U., Heinrichs, M. (2007). Effects of different kinds of couple interaction on cortisol and heart rate responses to stress in women. *Psychoneuroendocrinology*, 32, 565-574.
- Eibl-Eibesfeldt, I. (1987). *Miłość i nienawiść*. Warszawa: PWN.
- Ellis, K. (2002). Perceived parental confirmation: Development and validation of an instrument. *Southern Journal of Communication*, 67, 319-334.
- Field, T. (1999). Preschoolers in America are touched less and are more aggressive than preschoolers in France. *Early Child Development and Care*, 151, 11-17.
- Field, T., Grizzle, N., Scafidi, F., Abrams, S., Richardson, S., Kuhn, C., Schanberg, S. (1996). Massage therapy for infants of depressed mothers. *Infant Behavior and Development*, 19, 107-112.
- Field, T., Lang, C., Yando, R., Bendell, D. (1995). Adolescents' intimacy with parents and friends. *Adolescence*, 30, 133-140.
- Floyd, K. (1997). Communicating affection in dyadic relationships: An assessment of behavior and expectancies. *Communication Quarterly*, 45, 68-80.
- Floyd, K. (2001). Human affection exchange: I. Reproductive probability as a predictor of men's affection with their sons. *The Journal of Men's Studies*, 10, 39-50.
- Floyd, K. (2002). Human affection exchange: V. Attributes of the highly affectionate. *Communication Quarterly*, 50, 135-152.

- Floyd, K. (2006). Human affection exchange: XII. Affectionate communication is associated with diurnal variation in salivary free cortisol. *Western Journal of Communication*, 70, 47-63.
- Floyd, K., Hess, J.A., Miczo, L.A., Halone, K.K., Mikkelson, A.C., Tusing, K.J. (2005). Human affection exchange: VIII. Further evidence of the benefits of expressed affection. *Communication Quarterly*, 53, 285-303.
- Floyd, K., Mikkelson, A.C., Hesse, C., Pauley, P.M. (2007). Affectionate writing reduces total cholesterol: Two randomized, controlled trials. *Human Communication Research*, 33, 119-142.
- Floyd, K., Mikkelson, A.C., Tafoya, M.A., Farinelli, L., La Valley, A.G., Judd, J. i in. (2007). Human affection exchange: XIII. Affectionate communication accelerates neuroendocrine stress recovery. *Health Communication*, 22, 123-132.
- Floyd, K., Morman, M.T. (1998). The measurement of affectionate communication. *Communication Quarterly*, 46, 144-162.
- Floyd, K., Pauley, P.M., Hesse, C. (2010). State and trait affectionate communication buffer adults' stress reactions. *Communication Monographs*, 77, 618-636.
- Floyd, K., Riforgiate, S. (2008). Affectionate communication received from spouses predicts stress hormone levels in healthy adults. *Communication Monographs*, 75, 351-368.
- Foley, G.V., Whittam, E.H. (1990). Care of the child dying of cancer: Part I. CA: *A Cancer Journal for Clinicians*, 40, 327-354.
- Freud, A (1976). Foreword. [w] A.D. Hofmann, R.D. Becker, H.P. Gabriel (red.), *The hospitalized adolescent: A guide to managing the ill and injured youth*. New York: Free Press.
- Greszta, E. (2000a). Więzy emocjonalna i sposoby jej badania. *Psychologia Wychowawcza*, 1, 57-66.
- Greszta, E. (2000b). Poczucie więzi emocjonalnej z rodzicami u dzieci chorujących na białaczkę. *Psychologia Wychowawcza*, 2/3, 201-207.
- Greszta E. (2001). Metoda projekcyjna w badaniu wsparcia społecznego u dzieci. *Studia Psychologiczne*, 1/2, 73-91.
- Greszta, E. (2006). *Depresja wieku dorastania: zachowania rodziców jako czynnik ochronny lub czynnik ryzyka depresji u dorastających dzieci*. Warszawa: Academica Wydawnictwo SWPS.
- Golfenshtein, N., Sruловичi, E., Medoff-Cooper, B. (2016). Investigating parenting stress across pediatric health conditions-a systematic review. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 39, 41-79.
- Hall, J.A. (2010). An exploratory study of communication, gender-role conflict, and social support of parents of children treated at children's hospital. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28, 511-525.
- Harlow, H.F. (1958). The nature of love. *American Psychologist*, 13, 673.
- Jaworska, I., Lubiejewski, P., Wójtowicz, N. (2019). Formy okazywania miłości a komunikacja interpersonalna u młodych dorosłych. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 37, 95-108.
- Jiménez-Iglesias, A., Moreno, C., Ramos, P., Rivera, F. (2015). What family dimensions are important for health-related quality of life in adolescence?. *Journal of Youth Studies*, 18, 53-67.
- Johnson, S. i Franke, S. (1997). Hug Therapy. *Children and Families*, 16, 8-9.
- Kazak, A.E., Hocking, M.C., Ittenbach, R.F., Meadows, A.T., Hobbie, W., DeRosa, B.W., Reilly, A. (2012). A revision of the intensity of treatment rating scale: classifying the intensity of pediatric cancer treatment. *Pediatric Blood & Cancer*, 59, 96-99.
- Khoury S., Jasmin C. (1983). *Prawda o raku*. Warszawa: PZWL.

- Kentor, R.A., Hilliard, M.E. (2019). JPP Student Journal Club commentary: Considerations on depression, distress, and resilience in parents of children with chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 44*, 150-152.
- Koch-Hattem, A. (1987). Families and chronic illness. *Family Therapy Collections, 22*, 33-50.
- Koester, L.S., Brooks, L., Traci, M.A. (2000). Tactile contact by deaf and hearing mothers during face-to-face interactions with their infants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 5*, 127-139.
- Lewis, R.J., Heisel, A.D., Reinhart, A.M., Tian, Y. (2011). Trait affection and asymmetry in the anterior brain. *Communication Research Reports, 28*, 347-355.
- Light, K.C., Grewen, K.M., Amico, J.A. (2005). More frequent partner hugs and higher oxytocin levels are linked to lower blood pressure and heart rate in premenopausal women. *Biological psychology, 69*, 5-21.
- Lowinger, S., Dimitrovsky, L., Strauss, H. i Mogilner, C. (1995). Maternal social and physical contact: links to early infant attachment behaviors. *The Journal of Genetic Psychology, 156*, 461-476.
- Madan-Swain, A., Brown, R.T. (1991). Cognitive and psychosocial sequelae for children with acute lymphocytic leukemia and their families. *Clinical Psychology Review, 11*, 267-294.
- Manne, S.L., Du Hamel, K., Gallelli, K., Sorgen, K., Redd, W.H. (1998). Posttraumatic stress disorder among mothers of pediatric cancer survivors: diagnosis, comorbidity, and utility of the PTSD checklist as a screening instrument. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 357-366.
- Mantis, I., Mercuri, M., Stack, D.M., Field, T.M. (2019). Depressed and non-depressed mothers' touching during social interactions with their infants. *Developmental Cognitive Neuroscience, 35*, 57-65.
- McAdams, T.A., Rijdsdijk, F.V., Narusyte, J., Ganiban, J.M., Reiss, D., Spotts, E. i in. (2017). Associations between the parent-child relationship and adolescent self-worth: a genetically informed study of twin parents and their adolescent children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 58*, 46-54.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Frierdich, S., Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations, 51*, 103-111.
- Okado, Y., Long, A.M., Phipps, S. (2014). Association between parent and child distress and the moderating effects of life events in families with and without a history of pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 39*, 1049-1060.
- Patenaude, A.F., Kupst, M.J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*, 9-27.
- Pauley, P.M., Floyd, K. i Hesse, C. (2015). The stress-buffering effects of a brief dyadic interaction before an acute stressor. *Health communication, 30*, 646-659.
- Pelcovitz, D., Goldenberg, B., Kaplan, S., Weinblatt, M., Mandel, F., Meyers, B., Vinciguerra, V. (1996). Posttraumatic stress disorder in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychosomatics, 37*, 116-126.
- Rodriguez, E.M., Dunn, M.J., Zuckerman, T., Hughart, L., Vannatta, K., Gerhardt, C.A., Compas, B.E. (2013). Mother-child communication and maternal depressive symptoms in families of children with cancer: Integrating macro and micro levels of analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 38*, 732-743.
- Rodriguez, E.M., Murphy, L., Vannatta, K., Gerhardt, C.A., Young-Saleme, T., Saylor, M., Compas, B.E. (2015). Maternal coping and depressive symptoms as predictors of mother-child communication about a child's cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 41*, 329-339.

- Rogiewicz, M. (2015). *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*. Kraków: Medycyna Praktyczna.
- Rohner, R.P., Lansford, J.E. (2017). Deep structure of the human affectional system: Introduction to interpersonal acceptance-rejection theory. *Journal of Family Theory & Review*, 9, 426-440.
- Rubin, Z. (1973). Love and learning theory. *Contemporary Psychology*, 18, 640-641.
- Ryś M. (2003). Kształtowanie postaw miłości w różnych systemach rodzinnych. *Laski*, 6, 47-57.
- Ryś, M. (2010). Miłość jako psychologiczna podstawa wspólnoty małżeńskiej. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 4, 22-30.
- Ryś, M. (2016). Miłość jako psychologiczna podstawa wspólnoty małżeńskiej. Ujęcie psychologiczne, [w:] I. Grochowska, P. Mazanka (red.), *Szczęśliwe małżeństwo i rodzina*, *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio wydanie specjalne*, (57-74). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe UKSW.
- Sauer, R. (1993). *Dzieci wobec cierpienia: jak rozmawiać z dziećmi o cierpieniu*. Warszawa: Instytut Wydawniczy Pax.
- Schrodt, P., Ledbetter, A.M., Ohrt, J.K. (2007). Parental confirmation and affection as mediators of family communication patterns and children's mental well-being. *The Journal of Family Communication*, 7, 23-46.
- Schwartz, G.E., Russek, L.G. (1998). Family love and lifelong health? A challenge for clinical psychology. [w:] D. Routh, R. DeRubeis (eds.), *The science of clinical psychology: Accomplishments and future directions* (121-146). Washington, DC: American Psychological Association.
- Slavin, L.A., O'Malley, J.E., Koocher, G.P., Foster, D.J. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term adjustment. *The American Journal of Psychiatry*, 139, 179-183.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.
- Son, H., Haase, J., Docherty, S.L. (2019). Parent-child communication in a childhood cancer context: A literature review. *Pediatric Nursing*, 45, 129-141.
- Sorgen, K.E., Manne, S.L. (2002). Coping in children with cancer: Examining the goodness-of-fit hypothesis. *Children's Health Care*, 31, 191-207.
- Stenka, K.E., Izdebski, P. (2018). Rodzice w obliczu choroby nowotworowej dziecka. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 18, 306-314.
- Sternberg, R.J., Grajek, S. (1984). The nature of love. *Journal of Personality and Social Psychology*, 47, 312-329.
- Stettbacher, K. (1993). *Sens cierpienia. Lecząca konfrontacja z własną duszą*. Warszawa: Jacek Santorski & Co
- Strauss, C.C. (1988). Social deficits of children with internalizing disorders. [w:] B.B. Lahey, A.E. Kazdin (eds.), *Advances in clinical child psychology*, vol. 11 (159-191). Boston, MA: Springer.
- Stuber, M.L., Christakis, D.A., Houskamp, B., Kazak, A.E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37, 254-261.
- Trzęsowska-Greszta E. (1994). Psychologiczne problemy dziecka chorującego na białaczkę. *Zdrowie Psychiczne*, 1-2, 147-154.
- Trzęsowska-Greszta, E. (1996). *Poczucie więzi emocjonalnej z rodzicami u dzieci chorujących na białaczkę* (niepublikowana praca doktorska). Kraków: Uniwersytet Jagielloński.

- Twardosz, S., Schwartz, S., Fox, J., Cunningham, J.L. (1979). Development and evaluation of a system to measure affectionate behavior. *Behavioral Assessment*, 1, 177-190.
- Van Eys, J. (1987). Living beyond cure: transcending survival. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 9, 114-118.
- Vetsch, J., Wakefield, C.E., Robertson, E.G., Trahair, T.N., Mateos, M.K., Grootenhuis, M., Fardell, J.E. (2018). Health-related quality of life of survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a systematic review. *Quality of Life Research*, 27, 1431-1443.
- Wakefield, C., Fardell, J., Doolan, E., Aaronson, N., Jacobsen, P., Cohn, R., King, M. (2017). Participation in psychosocial oncology and quality-of-life research: a systematic review. *The Lancet Oncology*, 18, 153-165.
- Ward, J.D. (2000). Pediatric cancer survivors: Assessment of late effects. *Nurse Practitioner*, 25, 18-37.
- Wendland-Carro, J., Piccinini, C.A., Millar, W.S. (1999). The role of an early intervention on enhancing the quality of mother-infant interaction. *Child Development*, 70, 713-721.
- Woolf, C., Muscara, F., Anderson, V., McCarthy, M. (2016). Early traumatic stress responses in parents following a serious illness in their child: A systematic review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 23, 53-66.
- Zazzo R. (red., 1978). *Przywiązanie. Ujęcie interdyscyplinarne*. Warszawa: PWN.
- Zbrożek J., Rybka-Król Z., Ochocka, M. (1991). Charakterystyka postaw emocjonalnych matek dzieci z wieloletnią remisją chorób nowotworowych. *Pediatrics Polska*, 11/12, 34- 38.
- Zbrożek, J., Traczewska, M. (1985). Wpływ środowiska rodzinnego na adaptację społeczną dzieci z wieloletnią remisją w przebiegu ostrej białaczki limfo blastycznej. *Pediatrics Polska*, 1, 51-55.
- Zdebska, S., Armata, J. (1982). Społeczno-moralne dojrzewanie dzieci leczonych z powodu nowotworowych chorób krwi. *Pediatrics Polska*, 57, 855-859.