



Skala Sytuacji Życiowej Rodziców Dzieci Chorych Onkologicznie – polska adaptacja

Life Situation Scale for Parents of Children with Oncological Diseases – Polish adaptation

Izabela Socha^a, Iwona Janicka^b

^a Mgr. Izabela Socha, <https://orcid.org/0000-0002-4483-2170>,

Oddział Kliniczny Interny Dziecięcej i Alergologii, Wojewódzki Szpital Specjalistyczny im. M. Kopernika w Łodzi

^b Dr hab. Iwona Janicka, prof. ucz., <https://orcid.org/0000-0002-1408-5354>,

Instytut Psychologii – Uniwersytet Łódzki

Abstrakt: *Wstęp:* Diagnoza choroby nowotworowej u dziecka wywołuje silny stres, który towarzyszy rodzicom podczas całego procesu leczenia. Długotrwały stres, niepewne rokowania, nieustanna dyspozycyjność powodują, że opiekunowie chorego dziecka doświadczają niekorzystnych zmian w obszarach zdrowia fizycznego i psychospołecznego. Ich sytuacja życiowa zależy od wsparcia, jakie otrzymują nie tylko od osób bliskich, ale również od personelu medycznego. Znaczenia nabierają badania dotyczące oceny ich szczególnej sytuacji życiowej, co wymaga stosowania odpowiedniego narzędzia. Takie możliwości daje Skala Sytuacji Życiowej przeznaczona dla rodziców dzieci chorych onkologicznie (SSZ). W artykule przedstawione zostały kolejne etapy adaptacji tego kwestionariusza. *Metoda:* Uczestnikami badania było 112 rodziców dzieci chorych onkologicznie. Rodzice byli w wieku od 25 do 59 lat (M = 38,56 lat; SD = 6,71). Procedura adaptacji The Life Situation Scale for Parents (LSS-P) obejmowała weryfikację struktury czynnikowej oraz ocenę właściwości psychometrycznych polskiej wersji skali. *Wyniki:* Analizy statystyczne potwierdziły dobre właściwości psychometryczne polskiej adaptacji Skali Sytuacji Życiowej Rodziców (SSZ-R). Obejmuje ona 20 twierdzeń i mierzy 3 rodzaje wsparcia: społeczne, emocjonalne i instytucjonalne tj. otrzymywane bezpośrednio od personelu medycznego. *Wnioski:* Skala Sytuacji Życiowej Rodziców okazała się narzędziem trafnym i rzetelnym. Może być wykorzystywana w diagnozowaniu potrzeb rodziców w procesie choroby nowotworowej dziecka. Narzędzie to może być szczególnie przydatne na Oddziałach Onkologicznych, gdzie ważna jest troska nie tylko o małego pacjenta, ale również o jego rodziców.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa dziecka, kwestionariusz, ocena psychometryczna, sytuacja rodziców.

Abstract: *Introduction:* A child's cancer diagnosis causes severe stress for parents throughout the treatment process. Long-term stress, an uncertain prognosis and constant disposability cause the carers of a sick child to experience adverse changes in the areas of physical and psychosocial health. Their living situation depends on the support they receive from loved ones and from medical staff. Research on the assessment of their specific living situation is gaining importance, which requires the use of an appropriate tool. Such possibilities are provided by the Life Situation Scale for Parents of children with cancer. The article presents the next steps in the adaptation of this questionnaire. *Methods:* A total of 112 parents of children with cancer participated in the study. Parents were in the age range 25 to 59 years (M = 38.56 years; SD = 6.71). The procedure for adapting the Life Situation Scale for Parents (LSS-P) included verification of the factor structure and assessment of the psychometric properties of the Polish version of the questionnaire. *Results:* Statistical analyses confirmed the good psychometric properties of the Polish adaptation of the Life Situation Scale for Parents (LSS-P). The adaptation includes 20 statements and measures 3 types of support: social, emotional and institutional i.e. received directly from the medical staff. *Conclusion:* Life Situation Scale for Parents of children with cancer proved to be a valid and reliable tool. The scale can be used in diagnosing the needs of parents in the process of a child's cancer. This tool can be particularly useful in Oncology Departments, where it is important to care not only for the little patient, but also for their parents.

Keywords: child cancer, parental situation, psychometric evaluation, questionnaire.

Wprowadzenie

W Polsce choroby nowotworowe są drugą przyczyną zgonów wśród dorosłych, ale także u dzieci. Ostatnie dane wskazują, że 2019 roku zachorowało 1117 osób w wieku 0-19 lat (538 dziewczy-

nek oraz 579 chłopców) oraz zmarło 187 dzieci (74 dziewczynki i 113 chłopców), (Didkowska, Wojciechowska, Olasek, Caetano Dos Santos, Michałek, 2021).

Choroba nowotworowa dziecka jest trudnym wydarzeniem dla całej rodziny, a szczególnie dla rodziców. Już diagnoza choroby, a nawet jej podejrzenie wywołuje silny stres który towarzyszy rodzicom podczas całego procesu leczenia (Compas, Bemis, Gerhardt, Dunn, Rodriguez, Desjardins, Preacher, Manring, Vannatta, 2015; Malpert, Kimberg, Luxton, Mullins, Pui, Hudson, Krull, Brinkman, 2015).

W czasie choroby dziecka rodzina staje się częścią opieki zdrowotnej. Wiąże się to z nowymi zadaniami, na które zwykle nie jest gotowa. Dotyczą one codziennej, a bywa, że nawet całodobowej obecności w szpitalu i opieki nad małym pacjentem oraz współpracy z personelem medycznym (Zavagli, Miglietta, Varani, Pannuti, Brighetti, Pannuti, 2016), aprobowania proponowanych przez lekarzy zmian leczenia czy ryzykownych zabiegów operacyjnych. Bywa, że takie decyzje muszą być podejmowane pod presją czasu, co stanowi duże obciążenie dla rodziców. Badania jednak wskazują, że większość rodziców akceptuje decyzje lekarzy. Ich postawa, w tej kwestii, częściej ma charakter bierny i pasywny, niż aktywny (Salvador, Crespo, Roberto, Barros, 2020; Sisk, Kang, Mack, 2020).

Każdy etap zmagania się z chorobą dziecka budzi wiele obaw. Najwięcej rodziców (83,9%) oceniło, że najtrudniejszy był, dla nich, czas oczekiwania na diagnozę, diagnoza nowotworu (65,6%) i podjęcie decyzji o sposobach jego leczenia (68,3%). Znaczący i zbliżony udział badanych wskazywał na trudności związane z rozpoczęciem leczenia (63,5%), hospitalizacją (61,4%) i koniecznością zmiany leczenia (64,4%) (Wiener, Battles, Zadeh, Pelletier, Arruda-Colli, Muriel, 2017). Potwierdzono, że nawet nawrót choroby nie jest tak stresujący dla opiekunów, jak początkowa diagnoza (Carlsson, Kukkola, Ljungman, Hovén, von Essen, 2019).

Długotrwały stres, niepewne rokowania, nieustanna dyspozycyjność powodują, że opiekunowie, chorego dziecka, doświadczają niekorzystnych zmian w obszarach zdrowia fizycznego i psychospołecznego (Agbayani, Tucker, Nelson, Martinez, Cortes, Khouury, Kain, Lin, Torno, Fortier, 2022; Klassen, Klaassen, Dix, Pritchard, Yanofsky, O'Donnell, Scott, Sung, 2008). Do najczęstszych dolegliwości somatycznych należą: zaburzenia snu, osłabienie, problemy układu

pokarmowego, utrata apetytu, zawroty głowy, a do psychicznych: problemy emocjonalne, lęk, depresja (Agbayani i in., 2022; Northouse, Williams, Given, McCorkle, 2012; Zavagli, Varani, Samolsky-Dekel, Brighetti, Pannuti, 2012).

Przez cały czas, trwania choroby dziecka, rodzice skarżą się na zmęczenie fizycznie i psychicznie. Okazuje się, że cierpienie i trudności, w zakresie funkcjonowania psychicznego, występują nawet 5 lat po zakończeniu leczenia (Al-Gamal, Long, Shehadeh, 2019; Vrijmoet-Wiersma, van Klink, Kolk, Koopman, Ball, Maarten Egeler, 2008). U 26% rodziców stwierdza się objawy wskazujące na zespół stresu pourazowego (*Post Traumatic Stress Disorder – PTSD*). Jego skutki mogą utrzymać się nawet do 10 lat po zdiagnozowaniu choroby nowotworowej u dziecka (Carlsson i in., 2019; Wakefield, McLoone, Butow, Lenthen, Cohn, 2011).

Zmaganie się z chorobą dziecka stwarza problemy w codziennym funkcjonowaniu – w sferze rodzinnej, zawodowej i społecznej (Compas i in., 2015; Van Schoors, De Mol, Morren, Verhofstadt, Goubert, Van Parys, 2018). Długotrwała i obciążająca, rodziców, choroba dziecka wpływa niekorzystnie na ich związek małżeński/ partnerski (Wiener, Battles, Zadeh, Pelletier, Arruda-Colli, Muriel, 2017). Powoduje trudności w godzeniu obowiązków domowych, rodzinnych i w pracy zawodowej z opieką nad chorym dzieckiem. Okazuje się, że tego rodzaju trudności zgłasza aż 70% rodziców (Peikert, Inhestern, Krauth, Escherich, Rutkowski, Kandels, Bergelt, 2020). Często wymagana jest reorganizacja pracy zawodowej, a nawet rezygnacja z niej, co skutkuje spadkiem zasobów finansowych rodziny przy jednoczesnym wzroście wydatków związanych z leczeniem, opieką i rehabilitacją. Największe zmiany, w zatrudnieniu, zaobserwowano u rodziców małych, niesamodzielnych dzieci, cierpiących na nowotwory hematologiczne. Częściej pojawiały się wówczas, gdy rodzina mieszkała w dużej odległości od szpitala. Trudności finansowe nie pozostają obojętne na rokowania dotyczące powrotu do zdrowia dziecka. Niekiedy mali pacjenci muszą zostać poddani kosztownym operacjom, które znacznie przekraczają zasoby finansowe rodziców, a organizowanie zbiórek pieniędzy jest obciążone ogromnym strachem i niepewnością (Roser, Erdmann, Michel, Winther, Mader, 2019).

Sytuacja życiowa rodziców dziecka chorego onkologicznie, zależy od wsparcia, jakie otrzymują nie tylko od osób bliskich, przyjaciół, kolegów z pracy, ale również od personelu medycznego, w szpitalu. Jest ono istotne w aspekcie relacji z partnerem, stanowi bufor w zakresie dobrostanu i zdrowia psychicznego, przyczynia się do lepszego radzenia sobie ze stresem i kryzysem spowodowanym chorobą dziecka (Carlsson i in., 2019; Peikert i in., 2020).

Rodzice zgłaszają, iż największe wsparcie otrzymują zaraz po postawieniu diagnozy, jednakże maleje ono wraz z czasem trwania choroby. Zwykle doświadczają mniej wsparcia społecznego i emocjonalnego (Christen, Mader, Baenziger, Roser, Schindera, Tinner, Michel, 2019). Natomiast wsparcie ze strony personelu medycznego (wsparcie instytucjonalne) utrzymuje się na podobnym i korzystnym poziomie (Baenziger, Hetherington, Wakefield, Carlson, McGill, Cohn, Michel, Sansom-Daly, 2020). Kontakt ze specjalistami może wzbudzać niepokój a nawet lęk, ale też daje rodzicom poczucie bezpieczeństwa (John, Injodey, 2018). Ważna jest jakość relacji rodziców z personelem medycznym. Badania (Baenziger i in., 2020) dokumentują, że jego dostępność, wspierająca rola, otwartość, służenie pomocą może być źródłem pozytywnych doświadczeń. Stanowi o lepszym radzeniu sobie z sytuacją trudną związaną z przebiegiem leczenia dziecka.

1. Cel badań

Celem badania było opracowanie polskiej adaptacji *Life situation of parents of children with cancer* Enskär, Carlsson, von Essen, Kreuger i Hamrin (1997)¹.

Ocena sytuacji życiowej zakłada pomiar szeroko rozumianego wsparcia, w ramach którego autorzy narzędzia (Enskär, i in., 1997) wyodrębnili, w pierwszej ocenie, dwanaście czynników, które ostatecznie zredukowano do czterech: jakość opieki medycznej; samopoczucie; kontakty i wsparcie społeczne; gotowość. Czwarty czynnik – gotowość – został wyłączony z powodu niskiej spójności wewnętrznej.

W psychologii istnieje wiele metod kwestionariuszowych do badania wsparcia, jednakże ta ma szczególne znaczenie, ponieważ jest skierowana wyłącznie do rodziców/ opiekunów dzieci chorych onkologicznie.

2. Metoda

2.1. Osoby badane

Uczestnikami badania było 112 rodziców dzieci chorych onkologicznie. Rodzice byli w wieku od 25 do 59 lat ($M = 38,56$ lat; $SD = 6,71$). Wiek hospitalizowanych dzieci mieścił się w przedziale od 1 roku do 17 lat ($M = 9,10$ lata; $SD = 5,15$). W szpitalu mógł przebywać tylko jeden z rodziców i ten został objęty badaniem. Do badań włączono opiekunów, których dzieci były w początkowym etapie leczenia tj. sześć miesięcy od diagnozy choroby nowotworowej. Uznano za ważne, aby wszyscy badani rodzice byli na podobnym etapie leczenia choroby dziecka.

W przeprowadzonych analizach nie uwzględniono wieku i płci chorych dzieci, rodzaju zdiagnozowanego nowotworu oraz metod leczenia, ponieważ badania dokumentują, że nie wpływają one istotnie na funkcjonowanie rodziców (Phipps, Long, Willard, Okado, Hudson, Huang, Zhang, Noll, 2015).

2.2. Procedura

Badanie trwało od marca 2019 roku do czerwca 2022 i zostało przeprowadzone w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii w Gdańsku, Klinice Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej UM im. Karola Marcinkowskiego, w Poznaniu oraz Klinice Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii I Katedry Pediatrii Centralnego Szpitala Klinicznego im. Marii Konopnickiej w Łodzi. Uczestników badania poinformowano o naukowym celu badania i że jest ono dobrowolne i anonimowe.

Procedura adaptacji *Life situation of parents of children with cancer* (Enskär i in., 1997) obejmowała tłumaczenie narzędzia z języka angielskiego na polski,

¹ Uzyskano zgodę Karin Enskär oraz współpracowników na polską adaptację *Life situation of parents of children with cancer*

przez dwóch psychologów, biegle posługujących się językiem angielskim. Następnie dokonane zostało tłumaczenie odwrotne (*back translation*) wykonane przez filologa angielskiego. Obie wersje, angielską i polską, porównano w celu sprawdzenia ich równoważności. Przeprowadzono weryfikację struktury czynnikowej oraz oceniono właściwości psychometryczne ostatecznej wersji narzędzia. Badani wypełniali przetłumaczoną na język polski Skalę Sytuacji Życiowej, składającą się z 39 pozycji, które oceniali korzystając z pięciostopniowej skali odpowiedzi: od 1- zdecydowanie nie, do 5–zdecydowanie tak.

Procedury przeprowadzone, w tym badaniu, były zgodne z obowiązującymi normami etycznymi. Projekt badawczy został pozytywnie zaopiniowany przez Komisję ds. Bioetyki Badań Naukowych Uniwersytetu Łódzkiego (Uchwała nr 3/KBBN-UŁ/I/2019 z dnia 11 lutego 2019 roku).

3. Rezultaty

3.1. Trafność Skali Sytuacji Życiowej

Weryfikację struktury czynnikowej, Skali Sytuacji Życiowej, oparto na uzyskanych wynikach, z badań, polskiej grupy rodziców dzieci chorych onkologicznie. Do analiz statystycznych wykorzystano oprogramowanie SPSS Statistics (PS Imago Pro 7.0, IBM SPSS Statistics 27, na licencji Uniwersytetu Łódzkiego).

Przeprowadzono eksploracyjną analizę czynnikową metodą głównych składowych z rotacją Oblimin zakładając, że czynniki mogą być ze sobą korelować. Po merytorycznej analizie danych statystycznych uzyskano model składający się z trzech czynników, do których zaklasyfikowano 20 twierdzeń. W celu sprawdzenia przydatności próby, do przeprowadzenia analizy czynnikowej, zastosowano test KMO (Kaisera-Meyera-Olkina – miarę adekwatności pobierania próbek). W stworzonym modelu miernik ten wynosi 0,748. Zgodnie z propozycją Kaisera (1974) wartość ta pozwala uznać przydatność próby do przeprowadzenia eksploracyjnej analizy czynnikowej. Wynik testu sferyczności Bartletta okazał się istotny statystycznie: $\chi^2 = 1209,002$; $df = 378$; $p < 0,0001$.

Tabela 1. Ładunki czynnikowe dla poszczególnych pozycji polskiej wersji SSŻ

| Pozycje Skali Sytuacji Życiowej | Czynnik 1 | Czynnik 2 | Czynnik 3 |
|--|-----------|-----------|-----------|
| 1. Otrzymuję wsparcie od przyjaciół lub/i krewnych | 0,682 | | |
| 2. Otrzymuję wsparcie od rodziców z dziećmi w podobnej sytuacji | 0,574 | | |
| 3. Otrzymuję wsparcie od personelu medycznego | 0,529 | | |
| 4. Mam zrozumienie w moim miejscu pracy | 0,622 | | |
| 5. Poziom ekonomiczny mojej rodziny pogorszył się | 0,546 | | |
| 6. Jestem pozytywnie nastawiony/nastawiona do przyszłości | 0,521 | | |
| 7. Czuję się osamotniony/osamotniona w braniu odpowiedzialności za chore dziecko | | 0,521 | |
| 8. Czasami muszę być sam/sama | | 0,627 | |
| 9. Trudno jest zmierzyć się z reakcjami innych ludzi na wieść o chorobie mojego dziecka | | 0,690 | |
| 10. Często czuję się samotny/samotna | | 0,666 | |
| 11. Często czuję się smutny/smutna | | 0,589 | |
| 12. Mam wystarczająco dużo informacji na temat choroby mojego dziecka, leczenia i radzenia sobie tą sytuacją | | | 0,554 |
| W szpitalu czuję, że: | | | |
| 13. – mogę decydować o sytuacji dziecka | | | 0,682 |
| 14. – lekarz stosuje właściwe leczenie | | | 0,768 |
| 15. – personel wie, co robi | | | 0,821 |
| 16. – personel rozumie mnie i potrzeby mojego dziecka | | | 0,756 |
| 17. – personel dysponuje czasem, którego potrzebujemy | | | 0,734 |
| 18. – mogę kontaktować się z lekarzem tak często, jak tego potrzebuję | | | 0,850 |
| 19. W szpitalu jest sprzęt, który jest niezbędny i potrzebny | | | 0,612 |
| 20. Jeśli potrzebuję, mogę kontaktować się z pracownikiem socjalnym i psychologiem | | | 0,626 |

Źródło: opracowanie własne

Ładunki czynnikowe dla poszczególnych pozycji zostały zaprezentowane w tabeli 1. Okazały się one zadawalające, tj. przewyższające wymagane kryterium wagi na poziomie 0,5 (Thompson, 2008).

Polska wersja Skali Sytuacji Życiowej obejmuje 20 twierdzeń, wśród których wyróżnione zostały 3 czynniki. Czynniki 1 – wsparcie społeczne obejmuje 6 pozycji dotyczących otrzymywanego wsparcia od rodziny, przyjaciół, krewnych, personelu medycznego, rodziców, których dzieci również są chore oraz zrozumienia w miejscu pracy, co może wiązać się z sytuacją finansową rodziny. Wsparcie społeczne może określać ogólne nastawienie rodzica. Czynniki 2 – wsparcie emocjonalne uwzględnia 5 pozycji, które określają samopoczucie osoby badanej w sytuacji braku wsparcia emocjonalnego. Efektem może być poczucie osamotnienia, braku zrozumienia, smutek a nawet tendencja do izolowania się od innych. Do czynnika 3 – wsparcie instytucjonalne – zakwalifikowano 9 pozycji, których ocena pozwala określić zaufanie i dostępność do personelu medycznego oraz jego gotowość do udzielania informacji na temat choroby dziecka, leczenia i możliwości radzenia sobie z nią, a także poczucie, że szpital dysponuje odpowiednią kadrą medyczną i sprzętem, co daje nadzieję na powrót do zdrowia.

Nazwy czynników, w polskiej wersji, nieco różnią się od tych w wersji oryginalnej. Uznano, że ich brzmienie wyraźniej oddaje rodzaje badanego wsparcia.

Podobnie jak w wersji oryginalnej, ocena podanych twierdzeń dokonywana jest poprzez zaznaczenie odpowiedzi, na skali pięciostopniowej, gdzie 1 oznacza „zdecydowanie nie” a 5 – „zdecydowanie tak”.

Sprawdzono korelacje (r Pearsona) pomiędzy poszczególnymi czynnikami (tabela 2).

Wszystkie korelacje okazały się istotne. Wystąpiły między wsparciem społecznym a emocjonalnym i instytucjonalnym oraz między wsparciem emocjonalnym i instytucjonalnym. Korelacje między tymi czynnikami okazały się słabe, co oznacza, że mimo prawdopodobnych podobieństw istnieją też pewne różnice między tymi kategoriami. Wyniki, zamieszczone w tabeli 2, potwierdzają przyjęte założenie o występowaniu zależności między czynnikami oraz dopuszczalnej niezależności, która wynika z przesłanek teoretycznych.

Tabela 2. Korelacje między czynnikami Skali Sytuacji Życiowej

| | 1 | 2 | 3 |
|-----------------------------|--------|--------|--------|
| 1- Wsparcie społeczne | - | 0,126* | 0,216* |
| 2- Wsparcie emocjonalne | 0,126* | - | 0,113* |
| 3- Wsparcie instytucjonalne | 0,216* | 0,113* | - |

* $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne

Tabela 3. Rzetelność trzech czynników oraz wyniku ogólnego Skali Sytuacji Życiowej

| | Alfa Cronbacha | Liczba pozycji |
|--------------------------|----------------|----------------|
| Wsparcie społeczne | 0,724 | 6 |
| Wsparcie emocjonalne | 0,718 | 5 |
| Wsparcie instytucjonalne | 0,868 | 9 |
| Wsparcie ogółem | 0,846 | 20 |

Źródło: opracowanie własne

Tabela 4. Macierz korelacji wyników Skali Sytuacji Życiowej (KSŻ) – z wynikiem ogólnym spostrzeganego wsparcia (MSPSS).

| Wsparcie KSŻ | Wsparcie spostrzegane – wynik ogólny (MSPSS) |
|-----------------|--|
| Społeczne | 0,384* |
| Emocjonalne | 0,557*** |
| Instytucjonalne | 0,741*** |
| Wynik ogólny | 0,888*** |

*** $p < 0,001$; * $p < 0,05$

Źródło: opracowanie własne.

3.2. Analiza rzetelności

Rzetelność Skali Sytuacji Życiowej oszacowano za pomocą współczynnika zgodności wewnętrznej – α Cronbacha. Okazała się ona zadawalająca dla każdego z trzech czynników. Dopuszczając zależność między trzema czynnikami sprawdzono również rzetelność dla wyniku ogólnego, która również okazała się satysfakcjonująca. Uzyskane wartości alfa-Cronbacha zostały przedstawione w tabeli 3.

3.3. Trafność kryterialna Skali Sytuacji Życiowej Rodziców Dzieci Chorych Onkologicznie

Trafność kryterialną sprawdzono stosując analizę korelacji r-Pearsona między wynikami Skali Sytuacji Życiowej – SSŻ a wynikiem ogólnym wsparcia w Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego – MSPSS Buszman i Przybyły-Basisty (2017). Wszystkie testowane korelacje okazały się istotne statystycznie i dodatnie (tabela 4). Najsilniejszy okazał się związek między wsparciem ogólnym w MSPSS a wsparciem ogólnym ($r = 0,88$) i instytucjonalnym ($r = 0,741$) w SSŻ. Z kolei korelacja MSPSS ze wsparciem emocjonalnym okazała się umiarkowana ($r = 0,557$), a ta ze wsparciem społecznym słaba ($r = 0,384$). Uzyskane wyniki pozwalają ocenić trafność kryterialną Skali Sytuacji Życiowej jako satysfakcjonującą.

Dyskusja wyników i podsumowanie

Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka powoduje trudności funkcjonowania fizycznego i psychospołecznego (Agbayani i in., 2022; Klassen i in., 2008). Jest to konsekwencja długotrwałego lęku o zdrowie i życie dziecka, monitorowania samopoczucia małego pacjenta, podejmowania trudnych decyzji dotyczących proponowanych, przez lekarzy zabiegów. Rodzice nie radzą sobie z nadmiarem zadań, obciążeniem czasowym wynikającym z ciągłego przebywania w szpitalu, co ogranicza ich życie rodzinne i zawodowe (Peikert i in., 2020; Van Schoors i in., 2018; Zavagli i in., 2016). Z kolei obecność i bliskość rodzica jest nieodzowna dla dobrego samopoczucia dziecka. Dlatego w procesie leczenia małego pacjenta ważna jest również troska o jego rodziców. Ich radzenie sobie z trudną, straszącą sytuacją życiową zależy od wsparcia, jakie otrzymują nie tylko od osób bliskich, ale również od personelu medycznego (Carlsson i in., 2019; Peikert i in., 2020). Badania dotyczące percepcji sytuacji życiowej są niezbędne, a do ich prowadzenia wymagane jest stosowanie odpowiedniego narzędzia. Zostało ono

skonstruowane przez szwedzkich badaczy (Enskär i in., 1997). Prowadzenie badań w Polsce wymagało przeprowadzenia jego adaptacji.

Procedura adaptacji *Life situation of parents of children with cancer* obejmowała weryfikację struktury czynnikowej oraz ocenę właściwości psychometrycznych polskiej wersji Skali. Do badań zakwalifikowano rodziców dzieci, które były na podobnym – początkowym etapie, tj. sześć miesięcy od diagnozy choroby nowotworowej. Każdy z etapów leczenia może wywoływać inne nastawienie i emocje rodziców. Okazuje się, że najbardziej stresujący jest etap wczesny (Carlsson i in., 2019; Wiener i in., 2017).

Polska wersja Skali Sytuacji Życiowej Rodziców obejmuje 20 twierdzeń i mierzy 3 rodzaje wsparcia: społeczne, emocjonalne i instytucjonalne tj. otrzymywane bezpośrednio od personelu medycznego.

Przyjęto, osobny pomiar poszczególnych czynników oceny sytuacji życiowej rodziców, ale również wskaźnika ogólnego. Polska Skala Sytuacji Życiowej okazała się narzędziem trafny i rzetelny. Może być wykorzystywana w badaniach naukowych, diagnozowaniu sytuacji rodziców, związanej z chorobą dziecka. Narzędzie to może być szczególnie przydatne na oddziałach onkologicznych, gdzie ważna jest troska o małego pacjenta, jak również o jego opiekunów. Ocena sytuacji życiowej rodziców pozwala poznać ich potrzeby, zaproponować skuteczne oddziaływania terapeutyczne, ale także sprzyja budowaniu efektywnej komunikacji między opiekunami a personelem medycznym.

Przeprowadzone badania nie są pozbawione ograniczeń. Głównym problemem było pozyskanie uczestników do badań. Badanie było prowadzone w okresie pandemii. W obawie przed zakażeniem koronawirusem (SARS-CoV-2) wejście do szpitala było niemożliwe. Badanie oceny sytuacji życiowej rodziców dziecka chorego onkologicznie, wymagało bezpośredniego kontaktu z rodzicem, a w celu ujednolicenia grupy badanej założono, że będzie to okres sześciu miesięcy od diagnozy choroby nowotworowej. Te trudności spowodowały, że grupa badana nie okazała się wystarczająco liczna, aby przeprowadzić analizę confirmacyjną, która wsparłaby eksploracyjną analizę czynnikową. Ważne jest prowadzenie dalszych badań weryfikujących nowe narzędzie.

Bibliografia

- Al-Gamal, E., Long, T., Shehadeh, J. (2019). Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: a descriptive cross-sectional study. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(4), 815–823. <https://doi.org/10.1111/scs.12677>
- Agbayani, C.J., Tucker, J.A., Nelson, E.L., Martinez, F., Cortes, H., Khoury, D., Kain, Z.N., Lin, C., Torno, L., Fortier, M.A. (2022). Immunological and psycho-social functioning in parents of children with cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 30(4), 3379–3388.
- Baenziger, J., Hetherington, K., Wakefield, C.E., Carlson, L., McGill, B.C., Cohn, R.J., Michel, G., Sansom-Daly, U.M. (2020). Understanding parents' communication experiences in childhood cancer: a qualitative exploration and model for future research. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(9), 4467–4476. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-05270-6>
- Buszman, K., Przybyła-Basista, H. (2017). Polish adaptation of multidimensional scale of perceived social support. *Polish Psychological Forum*, 22, 4, 581–599 <https://doi.org/10.14656/PFP20170404>
- Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An exploratory study. *PLOS ONE*, 14(6), e0218860. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0218860>
- Christen, S., Mader, L., Baenziger, J., Roser, K., Schindera, C., Tinner, E.M., Michel, G. (2019). "I wish someone had once asked me how I'm doing": Disadvantages and support needs faced by parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatric blood & cancer*, 66(8), e27767. <https://doi.org/10.1002/psc.27767>
- Compas, B.E., Bemis, H., Gerhardt, C.A., Dunn, M.J., Rodriguez, E.M., Desjardins, L., Preacher, K.J., Manring, S., Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 34(8), 783–793. <https://doi.org/10.1037/hea0000202>
- Didkowska, J., Wojciechowska, U., Olasek, P., Dos Santos F.C., F., Michałek, I. (2021). *Cancers in Poland in 2019*. Warsaw: National Cancer Registry, Maria Skłodowska-Curie National Institute of Oncology, National Research Institute, Ministry of Health.
- Enskär, K., Carlsson, M., von Essen, L., Kreuger, A., Hamrin, E. (1997). Development of a tool to measure the life situation of parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 6, 248–256.
- John, A., Injodey, J.I. (2018). The Life Situation of Parents of Children with Cancer in Kerala. *Rajagiri Journal of Social Development*, 1, 57–74.
- Kaiser, H. (1974). An index of factorial simplicity. *Psychometrika*, 39(1): 31–36, <https://doi.org/10.1007/bf02291575>
- Klassen, A.F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., Sung, L. (2008). Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *Journal of Clinical Oncology. An American Society of Clinical Oncology*, 26(36), 5884–5889. <https://doi.org/10.1200/JCO.2007.15.2835>
- Malpert, A.V., Kimberg, C., Luxton, J., Mullins, L.L., Pui, C.H., Hudson, M.M., Krull, K.R., Brinkman, T.M. (2015). Emotional distress in parents of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-oncology*, 24(9), 1116–1123. <https://doi.org/10.1002/pon.3732>
- Northouse, L., Williams, A.L., Given, B., McCorkle, R. (2012). Psycho-social care for family caregivers of patients with cancer. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 30(11), 1227–1234. <https://doi.org/10.1200/JCO.2011.39.5798>
- Peikert, M.L., Inhestern, L., Krauth, K.A., Escherich, G., Rutkowski, S., Kandels, D., Bergelt, C. (2020). Returning to daily life: a qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany. *BMJ open*, 10(3), e033730. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-033730>
- Phipps, S., Long, A., Willard, V.W., Okado, Y., Hudson, M., Huang, Q., Zhang, H., Noll, R. (2015). Parents of Children With Cancer: At-Risk or Resilient?. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 914–925. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv047>
- Roser, K., Erdmann, F., Michel, G., Winther, J.F., Mader, L. (2019). The impact of childhood cancer on parents' socioeconomic situation-A systematic review. *Psycho-oncology*, 28(6), 1207–1226. <https://doi.org/10.1002/pon.5088>
- Salvador, Á., Crespo, C., Roberto, M.S., Barros, L. (2020). Do parents of children with cancer want to participate in treatment decision-making? *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1059–1067. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04909-8>
- Sisk, B.A., Kang, T.I., Mack, J.W. (2020). The evolution of regret: decision-making for parents of children with cancer. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 28(3), 1215–1222. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04933-8>
- Thompson, B. (2008). *Exploratory and Confirmatory Factor Analysis. Understanding Concepts and Applications*. Third Printing. Washington DC: American Psychological Association.
- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., Van Parys, H. (2018). Parents' Perspectives of Changes Within the Family Functioning After a Pediatric Cancer Diagnosis: A Multi Family Member Interview Analysis. *Qualitative Health Research*, 28(8), 1229–1241. <https://doi.org/10.1177/1049732317753587>
- Vrijmoet-Wiersma, C.M., van Klink, J.M., Kolk, A.M., Koopman, H.M., Ball, L.M., Egeler, R.M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7), 694–706. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn007>
- Wakefield, C.E., McLoone, J.K., Butow, P., Lenthen, K., Cohn, R.J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric blood & cancer*, 56(4), 524–531. <https://doi.org/10.1002/psc.22725>
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M., Muriel, A.C. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-oncology*, 26(12), 2109–2117. <https://doi.org/10.1002/pon.4313>
- Zavagli, V., Miglietta, E., Varani, S., Pannuti, R., Brighetti, G., Pannuti, F. (2016). Associations between caregiving worries and psycho-physical well-being. An investigation on home-cared cancer patients family caregivers. *Supportive Care in Cancer*, 24, 857–863. <https://doi.org/10.1007/s00520-015-2854-y>
- Zavagli, V., Varani, S., Samolsky-Dekel, A.R., Brighetti, G., Pannuti, F. (2012). Worry as a risk factor for mental and somatic diseases. A research on home-cared cancer patients family caregivers. *Giornale italiano di medicina del lavoro ed ergonomia*, 34(2), B17–B22.