



**Uniwersytet Medyczny w Białymstoku**

**DZIEDZINA - NAUKI MEDYCZNE I NAUKI O ZDROWIU**

**DYSCYPLINA - NAUKI O ZDROWIU**

**ROZPRAWA DOKTORSKA**

**ZMIANY FUNKCJONOWANIA RODZINY W SYTUACJI  
ZAISTNIENIA CHOROBY NOWOTWOROWEJ  
JEJ CZŁONKA W PERCEPCJI PACJENTÓW**

**Autor: PAULINA ANIŚKO-TRAMBECKA**

Promotor: Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska - Kułak

Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Kierownik jednostki Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska - Kułak

Rozprawa doktorska została zrealizowana w ramach kształcenia  
w Szkole Doktorskiej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

**Białystok, 2023**



**Medical University of Białystok**

**FIELD OF SCIENCE - MEDICAL AND HEALTH SCIENCES**

**SCIENTIFIC DISCIPLINE - HEALTH SCIENCES**

**DOCTORAL THESIS**

**CHANGES IN THE FUNCTIONING OF THE FAMILY IN THE  
SITUATION OF CANCER ITS MEMBER  
IN THE PERCEPTION OF PATIENTS**

**Author: PAULINA ANIŚKO-TRAMBECKA**

First supervisor: Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska - Kułak

Department of Integrated Medical Care, Medical University of Białystok

Head of department: Prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska – Kułak

The doctoral thesis was carried out as a part of education  
at the Doctoral School of Medical University of Białystok

**Białystok, 2023**

*Kiedy jedna osoba zachoruje na raka,  
cała rodzina zachoruje na raka*

*Shirley Corder.*

*Pragnę wyrazić moją wdzięczność oraz złożyć najszczerze podziękowania,  
mojemu promotorowi prof. dr hab. n. med. Elżbiecie Krajewskiej-Kulak,  
mężowi, rodzicom oraz przyjaciołom,  
za poświęcony czas oraz pomoc w powstaniu niniejszej rozprawy,  
za wsparcie, zrozumienie, cenne wskazówki oraz sugestie,  
a także wspieranie mnie w trudnych chwilach.*



## SPIS TREŚCI

	<b>Wykaz skrótów</b>	<b>Str 7</b>
<b>I.</b>	<b>Rodzina i jej funkcje</b>	<b>Str 8</b>
<b>II.</b>	<b>Choroba w rodzinie i jej wpływ na relacje rodzinne</b>	<b>Str 13</b>
<b>III.</b>	<b>Rola rodziny w opiece na osobą przewlekle chorą</b>	<b>Str 18</b>
<b>IV.</b>	<b>Założenia i cel racy</b>	<b>Str 23</b>
<b>V.</b>	<b>Materiał i metoda</b>	<b>Str 27</b>
<b>VI.</b>	<b>Wyniki</b>	<b>Str 44</b>
6.1.	Wyniki dotyczące chorych onkologicznie	Str 44
6.2.	Opinie badanych o funkcjonowaniu współmałżonków/partnerów w kontekście ich choroby nowotworowej	Str 52
6.3.	Opinie respondentów o funkcjonowaniu ich dzieci w kontekście ich choroby nowotworowej	Str 64
6.4.	Opinie ankietowanych o potrzebie poszerzenia wiedzy o chorobie nowotworowej przez ich rodziny	Str 73
6.5.	Analiza zamożności rodziny badanych za pomocą skali FAS	Str 77
6.6.	Analiza satysfakcji z życia badanych za pomocą skali SWLS	Str 77
6.7.	Analiza stresu za pomocą Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS)	Str 79
6.8.	Analiza odczuwanego stresu za pomocą skali PSS 10	Str 81
6.9.	Analiza stylu radzenia sobie ze stresem za pomocą Kwestionariusza CISS	Str 84
6.10.	Analiza subiektywnej kontroli gniewu, lęku i depresji w sytuacjach trudnych za pomocą skali CECS	Str 88
6.11.	Analiza poczucia samotności za pomocą skali De Jong Gierveld	Str 89
6.12.	Analiza za pomocą Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES)	Str 90
6.13.	Analiza za pomocą Skali Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran	Str 92
6.14.	Zależności pomiędzy opiniami badanych odnośnie wybranych aspektów funkcjonowania ich rodzin a wynikami z analizy skalami standaryzowanymi	Str 99
6.15.	Wyniki dotyczące rodzin chorych onkologicznie	Str 119
<b>VII.</b>	<b>Weryfikacja hipotez</b>	<b>Str 128</b>
<b>VIII.</b>	<b>Dyskusja</b>	<b>Str 133</b>
8.1.	Dyskusja odnośnie wyników dotyczących chorych onkologicznie	Str 133
8.2.	Dyskusja odnośnie dotyczących rodzin chorych onkologicznie	Str 149
<b>IX.</b>	<b>Ograniczenia badania</b>	<b>Str 155</b>
<b>X.</b>	<b>Wnioski i postulatory</b>	<b>Str 156</b>
<b>XI.</b>	<b>Standard wsparcia rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych</b>	<b>Str 158</b>
<b>XII.</b>	<b>Streszczenie w języku polskim</b>	<b>Str 186</b>
<b>XIII.</b>	<b>Streszczenie w języku angielskim</b>	<b>Str 189</b>
<b>XIV.</b>	<b>Piśmiennictwo</b>	<b>Str 192</b>
<b>XV.</b>	<b>Wykaz tabel</b>	<b>Str 203</b>
<b>XIV.</b>	<b>Wykaz rycin</b>	<b>Str 205</b>
<b>XVI.</b>	<b>Aneks</b>	<b>Str 208</b>
17.1.	Zgoda Komisji Bioetycznej	Str 209
17.2.	Kwestionariusz ankietowy autorski chorych onkologicznie	Str 210
17.3.	Standaryzowana skala oceny zamożności rodziny - FAS - <i>Family Affluence Scale</i>	Str 220
17.4.	Kwestionariusz ankietowy autorski rodzin chorych onkologicznie	Str 221
17.5.	Standaryzowana Skala Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera	Str 227

17.6.	Standaryzowana Skala Holmesa i Rahe'a ( <i>SRRS - Social Readjustment Rating Scale</i> ) .....	<b>Str 228</b>
17.7.	Standaryzowana Skala Odczuwanego Stresu (PSS 10).....	<b>Str 229</b>
17.8.	Standaryzowana Skala Kontroli Emocji ( <i>CECS - Courtauld Emotional Control Scale</i> ).....	<b>Str 230</b>
17.9.	Standaryzowana Skala Własnej Skuteczności ( <i>GSES - Generalized Self-Efficacy Scale</i> ).....	<b>Str 231</b>
17.10.	Standaryzowana Skala Wsparcia Społecznego Kmiecik-Baran.....	<b>Str 232</b>
17.11.	Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Switaj, J. Sikorska)..	<b>Str 235</b>
17.12.	Standaryzowany Kwestionariusz CISS ( <i>Coping Inventory for Stressful Situations</i> ) N.S. Endlera, J.D.A.....	<b>Str 236</b>

## WYKAZ SKRÓTÓW

<b>CECS</b>	<i>Courtauld Emotional Control Scale</i> Skala Kontroli Emocji
<b>CISS</b>	<i>Coping Inventory for Stressful Situations</i> Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych
<b>COPE</b>	<i>Creativity, Optimism, Planning, Expert Information</i> kreatywność, optymizm, planowanie, wiedza eksperta)
<b>DJGLS</b>	<i>the De Jong Gierveld Loneliness Scale</i> Skala Samotności de Jong Gierveld
<b>FAS</b>	<i>Familly Affluence Scale</i> Skala oceny zamożności rodziny
<b>GSES</b>	<i>The Global Sustainable Enterprise System</i> Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności
<b>PSS 10</b>	Skala Odczuwanego Stresu
<b>SRRS</b>	<i>Social Readjustment Rating Scale</i> Skala Stresu Holmesa i Rahe'a
<b>SWLS</b>	<i>Satisfaction with Life Scale</i> Skala Satysfakacji z Życia

## I. RODZINA I JEJ FUNKCJE

Auguste Comte, uznawany za twórcę socjologii, uważał rodzinę jako najważniejszy składnik społeczeństwa. W świadomości społecznej określenie „rodzina” jest terminem głęboko zakorzenionym i bardzo dobrze znanym. W pierwotnych grupach pokrewieństwo, poprzez więzy krwi, wspólną genetykę, a także potrzebę wychowania oraz wykarmienia potomstwa, przekształcało się w coraz silniejsze relacje. Przekazywanie i gromadzenie przysłym pokoleniom doświadczenia w funkcjonowaniu życia rodziny stało się fundamentem budowy organizacji i struktur społecznych. Rodzina, jako instytucja społeczna występowała oraz nadal występuje we wszystkich kontynentach, narodach, państwach oraz w każdym typie społeczeństwa [1,2].

Francuski socjolog, filozof i pedagog żyjący w pierwszej połowie XX wieku, Émil Durkheim, sformułował twierdzenie na temat związków jednostki z otoczeniem społecznym. Jego zdaniem ochronną i fundamentalną rolę dla poprawnej kondycji psychofizycznej jednostki odgrywają relacje społeczne oraz poczucie integracji z rodziną. Dowiódł, że właściwa kondycja psychofizyczna jest wynikiem wsparcia w środowisku społecznym. Zabezpiecza to człowieka przed utratą równowagi, która może prowadzić do wielu komplikacji i zaburzeń. Wspierające oddziaływanie relacji społecznych ma zastosowanie jedynie w sytuacji, gdy ani nie są zbyt restrykcyjne, ani zbyt swobodne. W trakcie swoich badań wykazał również, iż dla każdego człowieka jest istotne to aby [3,4]:

- posiadać takie relacje ze środowiskiem społecznym, które będą dla niego wsparciem;
- wsparcie mogą dawać jedynie grupy o bardzo silnej więzi społecznej;
- grupa o silnej integracji powstawała dzięki systemowi jednoznacznych reguł i wartości;
- dzięki bazowaniu grupy na wyraźnych normach i wartościach, człowiek zyskał poczucie sensu życia i równowagi.

„Słownik socjologiczny” autorstwa Pawła Załęckiego i Krzysztofa Olechnickiego, definiuje rodzinę jako: „podstawowy rodzaj grupy społecznej występujący we wszystkich typach społeczeństwa, utworzony przez osoby połączone pokrewieństwem, małżeństwem lub adopcją które mieszkają razem, prowadzą wspólne gospodarstwo domowe i wspólnie uczestniczą w realizowaniu celów związanych w danej kulturze z wychowaniem dzieci” [5].

Rodzina, jako najmniejsza grupa społeczna, stanowi podstawę społeczeństwa, buduje je oraz wpływa na jego rozwój. Równocześnie stanowi grupę odniesienia, do której człowiek świadomie identyfikuje się jako jej członek oraz reprezentant, współtworzy ją, przejmuje

i odkrywa kultywowane w niej postawy, poglądy, wzory postępowania, a także obyczaje. Właściwy system rodzinny jest nierozzerwalnie związany z prawidłowym funkcjonowaniem całego społeczeństwa. Poprawnie funkcjonująca rodzina umożliwia bowiem trwanie wartościom najważniejszym, uniwersalnym, autolitycznym, przez to zachowuje spójność nie tylko ich, lecz również wszystkich systemów społecznych. Środowisko rodzinne jest najważniejszym i najlepszym fundamentem rozwoju człowieka, przez co to rodzina decyduje i wyznacza o jakości całego społeczeństwa [1,2,6].

Będąc niewielką grupą społeczeństwa, rodzina zachowuje swoje niezwykle oraz niepowtarzalne oblicze. Posiada własną organizację wewnętrzną, która nakreśla jak powinien wyglądać codzienny tryb życia i zajęć członków rodziny. Niektóre fragmenty życia rodziny są sformułowane w unikalnych dla niej obyczajach, normach towarzyskich i zwyczajach [2].

Rodzina jest pierwszą zbiorowością, która może dać jednostce niezbędne wsparcie, co jest związane z jej konstytutywnymi aspektami jako zbiorowości pierwotnej. Więzy zachodzące w rodzinie tworzą relacje osobowe obdarzone bardzo silnym ładunkiem emocjonalnym. Analiza badań nad funkcjonowaniem ludzi w niewielkich grupach społecznych ukazuje, że dominują w tym zakresie funkcje społeczno-emocjonalne [3].

Pod terminem funkcji rodziny powinno się rozumieć idee, którym rodzina jest podporządkowana, a także oczekiwania społeczne w niej pokładane. Podkreślając aspekt historyczny, należy pamiętać o zmianie poszczególnych funkcji rodziny na przestrzeni dziejów oraz o tym, iż obecnie w dalszym ciągu ulegają one nieustannym przemianom [2,3].

Grudniewski [7] twierdzi, że na pełnienie funkcji przez rodzinę w jednakowym stopniu wpływają: wzajemne oddziaływanie członków rodziny na siebie, współzależność członków oraz układ ról w niej pełnionych.

Bradshaw [8] uważa natomiast, że głównymi elementami w systemie rodzinnym są stosunek matki do samej siebie i do ojca ojca do samego siebie i do matki.

Adamski [9] zaproponował podział funkcji rodziny na: instytucjonalne (rodzina i małżeństwo jako instytucja społeczna) oraz osobowe, a ze względu na znaczenie funkcji w życiu rodziny - na pierwszorzędowe (istotne) oraz drugorzędowe (akcydentalne).

W literaturze podkreśla się, że wartością nadrzędną rodziny jest zapewnienie ciągłości społeczeństwa w aspekcie kulturowym oraz biologicznym. Ponadto pełni ona liczne funkcje społeczne. To od niej zaczyna się proces przyswajania oraz przekazywania kultury, a także wartości indywidualnych oraz społecznych. Rodzina jest również systemem modelowych zachowań społeczeństwa, pełni funkcje szkoły społecznych postaw, ról rodzinnych oraz

pozarodzinnych. Ponadto wyróżnia się dziesięć bazowych funkcji rodziny, jako grupy i instytucji społecznej [1,6,10]:

- reprodukcyjna – odnosząca się do biologicznego podtrzymania ciągłości społeczeństwa;
- socjalizacyjna – wskazująca, że to w rodzinie człowiek poznaje kulturowe dziedzictwo społeczeństwa: wartości, normy, język, standardy moralności i obyczaje;
- opiekuńcza – zabezpieczająca dzieci oraz innych członków zaspokajanie podstawowych potrzeb np. w przypadku niepełnosprawności, w przypadku ich niesamodzielności, nieradzeniu sobie z przeciwnościami losu bądź niemożnością;
- emocjonalna – zapewniająca członkom rodziny, przede wszystkim dzieciom, wsparcie emocjonalne oraz zaspokojenie potrzeby miłości;
- seksualna – stanowiąca jeden z najważniejszych komponentów ludzkiej kondycji, wiążąca się zarówno z naturą człowieka, jego biologią i fizjologią, jak i z kulturą, z jej wartościami i normami;
- ekonomiczna – polegająca na zapewnieniu członkom rodziny zasobów materialnych - obecnie odnosząca się do prowadzenia wspólnie gospodarstwa domowego oraz do utrzymania członków rodziny którzy nie pracują (głównie dzieci oraz osoby starsze i niepełnosprawne);
- stratyfikacyjna – określająca właściwy status społeczny swoim członkom, np. zamożniejsze rodziny mają większe możliwości zapewnienia dodatkowych usług edukacyjnych swoim dzieciom;
- identyfikacyjna – stanowiąca punkt życiowego startu, decydująca o statusie społecznym, a także o możliwościach i barierach, wynikających z faktu urodzenia się w danej rodzinie;
- integracyjno-kontrolna – kontrolująca działania swoich członków przez dążenie do zorganizowania życia w określony w ramach danej rodziny, sposób postępowania;
- rekreacyjno-towarzyska – zapełniająca czas wolny członkom przez rozrywkę oraz wypoczynek, a także wprowadzenie dzieci w świat stosunków towarzyskich [1,6].

Kawula [11] z kolei wyróżnia cztery podstawowe funkcje rodziny takie jak:

- biologiczno-opiekuńcza - związana z seksualnością i przyczyniająca się do zapewnienia ciągłości biologicznej, zapewnia opiekę i właściwe warunki rozwoju dziecka, obejmuje w zakresie opieki nie tylko odpowiednie do sytuacji czynności, działania, ich skutki, ale

również postawy realizujących działania opiekuńcze oraz postawy tych, wobec których świadczy się opiekę i pomoc;

- kulturalno-towarzyska - przygotowująca dzieci do odbioru dóbr kulturalnych, rozbudzająca w nich potrzeby w powyższym zakresie oraz kształtująca pożądane wzorce (od najmłodszych lat organizacja zabaw i wypoczynku dziecka);
- ekonomiczna - dostarczająca rodzinie dóbr materialnych, zapewniająca niezbędne minimum ekonomicznego funkcjonowania (środki do życia);
- wychowawcza - obejmująca postawy i zachowania rodziców w stosunku do siebie oraz dzieci, stwarzająca atmosferę emocjonalną i kulturę życia rodzinnego; przekazująca dzieciom podstawowe zasady i wzory zachowania, zwyczaje/obyczaje, wprowadzająca w świat wartości, wprowadzająca w życie rodzinne i przygotowująca do ról małżeńskich i rodzicielskich (proces socjalizacji).

Ziemska [12] za podstawowe funkcje rodziny uważa:

- prokreacyjną;
- zarobkową;
- usługowo – opiekuńczą;
- socjalizującą;
- psychohigieniczną.

Niezwykle istotnym zagadnieniem w rozważaniu nad rolą rodziny jest wsparcie społeczne określające dostępną pomoc, jaką może otrzymać jednostka, która znalazła się w ciężkiej sytuacji życiowej np. zdrowotnej, materialnej, społecznej czy psychicznej. Jest to naturalne następstwo stylu życia człowieka, życia w społeczeństwie, przynależności do sieci kontaktów z innymi osobami, umiejętności budowania oraz ich podtrzymywania. W pierwotnej wymowie wsparcie społeczne jest odczuwane jako forma stałej więzi z grupą stanowiącą fundament zdrowia psychicznego oraz prawidłowego emocjonalnego funkcjonowania. Jest to więc działanie określonych sił i sieci społecznych oraz spirali życzliwości, które działając wspólnie uzupełniają się i w rezultacie tworzą środowisko pomocowe. Jest to zjawisko, które również obejmuje wszystko, co jest wkładem środowiska w poczucie jednostki iż, jest zapewniona o swojej ważności oraz akceptacji własnej osoby. Wsparcie może więc wynikać z przynależności do określonego otoczenia i miejsca, a także z postawy innych do jednostki, która daje jej dobre samopoczucie oraz przekonanie, że jest kochana, może liczyć na innych, jest ważna dla rodziny i ma poczucie bezpieczeństwa [3, 13].

Rodzinie można także przypisać ogromne znaczenie w oddziaływaniach pomocowych, gdyż jest ona najbliższym, najważniejszym i najsilniej oddziałującym podłożem wsparcia. Stanowi pierwsze, najważniejsze oraz najbardziej istotne środowisko wychowawcze. Tutaj dziecko uczy się interakcji międzyludzkich, wrażliwości, zaufania oraz pomagania innym. W przypadku zdarzenia stanowiącego problem, jest fundamentem w radzeniu sobie w sytuacji stresowej. Potwierdzają powyższe badania socjologiczne wskazujące, iż trudności życiowe napotykają przede wszystkim osoby, które nie otrzymały, bądź nie otrzymują wsparcia od swoich najbliższych [13].



## II. CHOROBA W RODZINIE I JEJ WPŁYW NA RELACJE RODZINNE

Poważna diagnoza medyczna, skutkuje pogorszeniem sytuacji osobistej pacjenta oraz powstania zmian w systemie rodziny. Choroba jednego członka rodziny jest początkiem lawiny zmian, która wynika ze złożonych powiązań rodzinnych. Zmiany te mogą być uniwersalne i dotyczyć znacznej części rodzin, ale mogą być również nietypowe odnosząc się jedynie do niewielkiego odsetka osób. Różnice te wynikają z funkcjonowania rodziny, fazy cyklu jej życia, sposobów w jaki rodzina radziła sobie z problemami w przeszłości, funkcjonowania rodziny w społeczeństwie oraz z indywidualnych uwarunkowań jej członków [13, 14].

Dynamika zmian zachodzących w rodzinie nierozdzielnie wiąże się z modyfikacją przebiegu całego procesu chorobowego. Może to przyjmować np. charakter adaptacyjny, sprzyjający wszystkim procesom zdrowienia, polepszając tym samym integrację rodziny oraz wskazując kolejne możliwości całego systemu rodzinnego. Zmiany mogą mieć także charakter dezadaptacyjny, który prowadzi do ugruntowania nieprawidłowych wzorów relacji [3,14].

W badaniach Fischera [15] z roku 2006 zwrócono szczególną uwagę na czynniki mające negatywny wpływ na cały system rodzinny niezależnie od fazy życia rodzinnego jaka dotknęła członka rodziny. Do czynników tych zalicza się:

- niskie poczucie koherencji;
- konflikty;
- niespójną strukturę systemu rodzinnego;
- niewystarczające umiejętności pokonywania problemów;
- wrogość;
- niewielką satysfakcję małżeńską;
- nadmierny krytycyzm członków rodziny do siebie;
- brak jednej wizji poradzenia sobie z chorobą.

Podejście do choroby i radzenia sobie z nią w rodzinie zależy od koncepcji funkcjonowania rodziny [16, 17].

Model linearny zależności zachodzących w rodzinie i ujmowania związków jest opisywany jako teoria obciążania rodziny. W momencie wystąpienia choroby, rodzina jest narażona nie tylko na różne koszty ponoszone w związku z nią (np. finansowe, osobiste aktywności czy relacje społeczne), ale także subiektywne, dotyczące sfery emocjonalnej oraz postaw poszczególnych członków rodziny, którzy opiekują się osobą chorą. Powyższa teoria

jest skoncentrowana na negatywnych efektach dotyczących opieki nad osobą chorą. Takie podejście powoduje poczucie bycia ciężarem chorego dla rodziny [16, 17].

Model systemowy zwraca uwagę na oddziaływania i interakcje pomiędzy członkami rodziny. Znajduje tutaj zastosowanie model elastyczności, którego główną cechą jest adaptacja, przystosowanie się całej rodziny do nowej, trudnej sytuacji oraz do spełnienia potrzeb wszystkich członków systemu rodzinnego. Skoncentrowany jest na rozwiązywaniu i radzeniu sobie z problemami dzięki określonym strategiom, np. racjonalnemu myśleniu, dzieleniu się problemami z innymi członkami rodziny, akceptacji choroby czy też zaangażowaniu się w zajęcia pozwalające zdystansować się od problemów rodzinnych [16, 17].

Ciężka choroba zawsze zaburza dotychczasowy ład i porządek w rodzinie, obniża jej poczucie bezpieczeństwa, powoduje dyskomfort i przysparza dodatkowych trosk, trudności oraz obowiązków. Rodzina musi się przeorganizować w taki sposób, aby wyręczyć chorego z części/całości jego rodzinnych obowiązków. Musi zapewnić mu odpowiednią pielęgnację oraz pomoc, a także zabezpieczyć odpowiednie środki finansowe na leczenie oraz sprzęty ułatwiające choremu funkcjonowanie i polepszą jego jakość życia. Rodzina nawiązuje także kontakty w nowym kręgu osób związanych z leczeniem osoby chorej, dzięki któremu wymieniają się informacjami oraz poradami na temat leczenia oraz przebiegu choroby. Wkroczenie w takie środowisko jednocześnie ogranicza członkom rodziny ich poprzednie kontakty towarzyskie, czy zawodowe [3, 13, 14].

Pamiętać należy, że nie tylko osoby chore odczuwają negatywne emocje związane z chorobą. Również jego najbliżsi czują lęk, smutek, żal, przygnębienie, obciążenie diagnozą i terapią, poczucie niepewności i zagrożenie wynikające z konsekwencji postępu choroby. Mimo odczuwania nieprzyjemnych emocji, rodzina jednak współczuje choremu, wykazuje postawę obronną w stosunku do niego, motywuje go do leczenia i stara się wzmocnić jego poczucie nadziei na pozytywny przebieg leczenia. Rodzina martwi się utratą partnera życiowego, boi się nawrotu bądź zaostrzenia choroby, a jednocześnie musi dostarczyć rzeczywistego i emocjonalnego wsparcia [3, 13, 14].

Choroba niestety cały czas konfrontuje chorego z ciągłymi dolegliwościami, bólem, ograniczeniami, niesprawnością, stałym poczuciem zagrożenia życia i zdrowia, zmniejszeniem przydatności dla społeczeństwa oraz przekonaniem o stanowieniu ciężaru dla bliskich. Powoduje to obniżenie poczucia jego wartości i samooceny [3, 13, 14].

Podkreślić trzeba, że rodzina osoby chorej, podobnie jak sam pacjent, przechodzi wszystkie etapy przystosowania się do choroby oraz konsekwencji z niej wynikających.

Elizabeth Kübler-Ross stworzyła klasyczny podział opisujący te stany, wymieniając w nim takie etapy jak [18]:

- zaprzeczenie choroby;
- izolacja;
- okazywanie gniewu;
- targowanie się;
- depresja;
- pogodzenie się z chorobą.

Reakcje okazywane przez osoby najbliższe choremu są często odzwierciedleniem stanu emocjonalnego w jakim znajduje się osoba chora bądź nawet jego zwielokrotnieniem [18].

Emocje odczuwane przez chorego oraz jego najbliższych mają inne cechy charakterystyczne na każdym etapie leczenia [17, 18]:

- początkowe stadium choroby – to okres, w którym chory oraz jego rodzina odczuwa ciągły niepokój, strach, lęk oraz stawia sobie pytania dotyczące ostatecznej diagnozy choroby oraz jej rokowania;
- okres postawienia diagnozy – wywołuje szok u pacjenta i jego najbliższych, którzy starają się zaprzeczyć diagnozie i szukają argumentów o jej nietrafności; często gromadzą argumenty pozwalające, choć na chwilę obniżyć poczucie niepewności i zagrożenia; uważają się, że im diagnoza jest bardziej niepomysłna, to wkładane są większe starania, aby spróbować ją zmienić oraz podważyć;
- faza zmagania się z diagnozą – okres pogodzenia się z decyzją jest poprzedzony fazą buntu, który może przybierać różne formy; chory może np. wykazywać agresywne zachowania w stosunku do otoczenia, a najbliżsi pacjenta mogą czuć rozżalenie, gdyż starają się mu pomóc, a on jest niewdzięczny;
- okres pogodzenia się z diagnozą – na ogół rodzina wcześniej akceptuje diagnozę, odbywa specjalistyczne konsultacje, stara się zdobyć wiedzę na temat choroby, przestaje jej zaprzeczać i rozpoczyna walkę, robi wszystko aby terapia przyniosła jak najlepsze rezultaty; na tym etapie chory oraz jego rodzina kształtują wyobrażenie schorzenia; to bardzo istotny czynnik kształtujący nastawienie do choroby;
- faza przystosowania się do choroby – polega na kształtowaniu umiejętności chorowania oraz uczenia się radzenia sobie z tym problemem; rodzina poznaje umiejętności towarzyszenia pacjentowi, jednak sytuacja w jakiej się znalazła może powodować

przyjęcie postawy zagrożenia, wyzwania, czy też krzywdy; wyzwanie pobudza do walki o chorego oraz do walki z chorobą; im większe zasoby ma rodzina, tym bardziej wierzy w poprawę stanu chorego, okazuje większe wsparcie oraz mobilizuje chorego do zmagania się z chorobą;

- okres przejścia choroby w stan przewlekły – rodzina uczy się życia w nowych warunkach, a chory jest „zlokalizowany” w centrum uwagi najbliższych.

Osińska [19] podzieliła nastawienie chorych do swojej choroby na postawy:

- postawy altruistyczne
  - dawca – wokół siebie dostrzega cierpienie innych ludzi, dzieli się z nimi życzliwością, miłością, dobrocią i szlachetnością;
  - samarytanin – ocenia swoją chorobę rozważnie i rzeczowo ocenia swoją chorobę, potrafi cierpliwie słuchać innych i pomagać im w walce z zagrożeniami;
  - pomocnik – akceptuje swoją chorobę, współdziała z personelem medycznym w procesie terapii i pomaga innym w odnalezieniu jej sensu;
  - konspirator - ma świadomość ciężkiej choroby, ukrywa swoje cierpienie, wstydzi się braku wytrzymałości w ich znoszeniu;
  - poszukiwacz - szuka u siebie oraz u innych chorych jakiś pozytywnych elementów cierpienia, widzi w nich możliwości samorealizacji oraz integracji osobowości;
  - żołnierz – odważnie i śmiało znosi konsekwencje swojej choroby, wzbudza u innych wiarę i towarzysząc im solidarnie w trudach choroby;
  - artysta - posiada umiejętność przekształcania objawów i przeżyć chorobowych w pozytywne wartości, takie jak np. optymizm, radość, uśmiech, aktywność, nadzieja;
  - bohater - odznacza się nieprzeciętnym heroizmem, gromadzi wokół siebie innych chorych, staje się wodzem etycznym;
- egoistyczne, pasożytnicze
  - biorca – egoistycznie widzi w swojej chorobie źródło ciągłych korzyści, zarówno duchowych, jak i materialnych i nie dostrzega wokół siebie innych chorych;
  - hipochondryk - odznacza się stałą tendencją do chorowania oraz wyolbrzymiania każdego objawu chorobowego;
  - malkontent - nie akceptuje swojej choroby i uważa się za wszechwiedzącego eksperta i dlatego nieustannie krytykuje prowadzony proces leczenia;
  - zasłużony - stały bywalec szpitali i przychodni, pragnie zwrócić na siebie uwagę, swój stan chorobowy głośno manifestuje i straszy innych chorych;

- żebrak - to tchórz, bowiem nie potrafi lub nie chce zdobyć się na wysiłek powrotu do zdrowia, a pragnie czerpać wymierne zyski ze swojej choroby;
- zawodowiec – traktuje chorobę jako egoistyczny sposób na życie, swoisty azyl;
- świętoszek – osoba „dewocyjna”, przypisuje sobie cechy heroicznego bohatera i głosi patetycznie, że „cierpi za miliony”.

Analogiczny podział można zaproponować w określeniu postaw rodziny do chorego, przy czym trzeba pamiętać, iż każdy z członków rodziny może przeżywać zaistniałą sytuację inaczej, a stosunek członków rodziny do pacjenta może ulegać zmianie w miarę biegu czasu i pogorszenia się zdrowia chorego.

W literaturze [20] podkreśla się, że rodzina dotknięta chorobą nowotworową przeżywa kryzys, a jej odczucia, myśli i reakcje wobec chorego są odzwierciedleniem jej stosunku do choroby nowotworowej. Psychoonkology, na podstawie badań, za Pietrzyk [20] wyróżnili cztery charakterystyczne postawy wobec choroby nowotworowej, które mogą występować w rodzinie naprzemiennie lub okresowo wykazywać cechy typowe dla każdej z nich:

- aktywnej współpracy – postawa czynna – ścisła współpraca całej rodziny z chorym i lekarzami; stawianie na otwartą komunikację i szczerłość, przyjmowanie rad lekarza, niejednokrotnie sama rodzina wychodzi z jakąś własną inicjatywą;
- zadaniowa – ogranicza się do biernego wypełniania poleceń – członkowie rodziny nie wykazują szczególnego zaangażowania oraz inicjatyw;
- krytyczna –postrzeganie procesu leczenia i jego skutków w sposób negatywny, krytykowanie personelu medycznego, podejmowanie prób leczenia „na własną rękę” – może zaszkodzić pacjentowi, więc wymaga stanowczej reakcji lekarzy;
- wyrażająca się w całkowitym brakiem zaangażowania – członkowie rodziny wychodzą z założenia, że to na lekarzach i personelu medycznym spoczywa całkowity obowiązek leczenia i opieki nad chorym – w tym przypadku niezbędne jest uświadamianie rodzinie, że pacjent jej potrzebuje.

### III. ROLA RODZINY W OPIECE NA OSOBĄ PRZEWLEKLE CHORA

Podczas procesu leczenia rodzina pełni wiele fundamentalnych funkcji. Stanowi stałe środowisko, które umożliwia choremu powrót do niego podczas różnych etapów leczenia, jest bazą dającą wytchnienie przed podejmowaniem kolejnych decyzji związanych z leczeniem, wspomaga proces terapeutyczny opiekując się chorym zarówno w środowisku domowym, jak również podczas hospitalizacji, dostarczając wielopoziomowego wsparcia, udzielając rzeczywistej pomocy choremu oraz podtrzymując poczucie jego bezpieczeństwa [6,14].

Szczególnie trudną sytuacją dla osoby chorej może być całkowite uzależnienie od pomocy innych, w sytuacji np. gdy przed chorobą to ona sprawowała kierowniczą rolę w rodzinie [6,14].

Członkowie rodziny pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową pełnią różne role, często są złożone i różniące się w poszczególnych przypadkach. Wiele badań wykazało, że powiązania rodzinne które są wspierające, w miarodajny sposób mogą się przyczynić do:

- podniesienia jakości życia chorych;
- zmniejszenia stresu psychospołecznego;
- zmniejszenia ryzyka wystąpienia depresji i strachu [cyt. za 21].

Rodzina w momencie pojawienia się choroby jej członka może przybrać również niekorzystne postawy, w tym niechęci pomocy choremu, traktując zaistniałą sytuację jako dodatkowe obciążenie [6,14].

Niewątpliwie każda rodzina dotknięta chorobą nowotworową przeżywa kryzys, a odczucia, myśli oraz reakcje jej członków wobec osoby chorej są odzwierciedleniem jej stosunku do choroby. Diagnoza powoduje zmianę ról społecznych, tożsamości rodziny i zaburzenie jej codziennego funkcjonowania. Najtrudniejsze dla opiekunów jest przezwyciężenie obawy przed chorobą, zapewnienie choremu odpowiedniego oraz skutecznego wsparcia emocjonalnego wynikającego z diagnozy poważnej choroby, która zagraża życiu oraz deficytów fizycznych jakie spowodowała. Częstym zjawiskiem w małżeństwach, w których jedna osoba cierpi na chorobę nowotworową, jest pojawienie się u opiekuna osoby chorej zaburzeń nastroju i zaburzeń psychicznych. Czynniki, które mogą wpływać na zaistnienie, bądź pogorszenie takiej sytuacji może być: stadium choroby, wiek, płeć, predyspozycje emocjonalne opiekuna, system funkcjonowania rodziny czy staż małżeństwa [22].

Cassileth [22] wymienia obszary mogące mieć wpływ na funkcjonowanie rodziny

z osobą chorą na nowotwór w społeczeństwie i uważa, że choroba może:

- być zagrożeniem dla istniejącego modelu relacji rodzinnej – zmianie ulegają role rodzinne, które mogą być odbierane zarówno w kontekście nadmiernego obciążenia bądź straty;
- spowodować, że wszelkie plany rodziny muszą zostać odsunięte na bok – co wywołuje niepewność o przyszłość;
- utrudnić planowanie czegokolwiek, przez co niektóre rodziny mogą odczuwać brak poczucia celu oraz zawieszenie [22].

Modelem uporządkującym wiedzę na temat zachowań jakie powinny prezentować osoby posiadające bliskich z chorobami przewlekłymi, uważa się model Medalie [23], Zakłada on, iż rodzina chorego ma do wykonania szereg zadań, które powinny choremu pomóc w przystosowaniu się do sytuacji choroby oraz są niezbędne do przezwycięzenia jej skutków. Do zadań tych zalicza:

- adaptację do szeregu działań leczniczych które trzeba wykonywać przy zwalczaniu choroby lub jej skutków;
- naukę, jak zapobiegać zaostrzeniom (nawrotom) objawów chorobowych;
- podtrzymanie i kultywowanie, w miarę możliwości obyczajów, świąt i rytuałów rodzinnych, w miarę możliwości z udziałem osób spoza ścisłego systemu rodzinnego, by chory nie uczuł się odtrącony;
- rozumienie przez pozostałych członków rodziny istoty choroby dotyczącej jednego z nich, a także zmian i komplikacji, jakie mogą z niej wynikać;
- umiejętność zaangażowania działań zewnętrznych wtedy, gdy jest to potrzebne oraz umiejętność przekształcania swojej struktury wewnętrznej na ich potrzeby;
- wspieranie emocjonalne chorego.

Kahn i Antonucci [24] zachowania wspierające dzielą na trzy grupy:

- dostarczanie informacji o poprawności podejmowanych działań;
- dostępność pomocy - poświęcenie czasu, wysiłku i pieniędzy;
- wyrażanie opieki i emocjonalnej bliskości.

W opinii Sęk [25,26,27] można wyróżnić kilka rodzajów wsparcia chorych:

- duchowe - bardzo ważne w sytuacjach kryzysu egzystencjalnego, w okresie terminalnym;

- emocjonalne – związane z przekazywaniem emocji uspokajających, podtrzymujących, odzwierciedlających troskę, a mające na celu opiekę, zmniejszające napięcie oraz negatywne uczucia, poprawiające samoocenę, dające i wmacniające poczucie nadziei;
- instrumentalne - nauka konkretnych sposobów postępowania, modelowanie skutecznych zachowań profilaktycznych;
- naturalne – udzielane przez partnera życiowego, grupy przyjacielskie, rodzinę, itd.;
- poznawcze (informacyjne) – pozwalające lepiej zrozumieć sytuację, problem, dzielenie się własnym doświadczeniem, powstawanie grup samopomocy, powodujące utrzymanie poczucia kontroli nad sytuacją;
- rzeczowe - materialne (pomoc rzeczowa i finansowa), działanie bezpośrednio fizyczne (karmienie, udostępnienie schronienia, itd), działalność charytatywną, zaopatrzenie w lekarstwa i środki leczenia;
- sformalizowane – realizowane przez grupy zawodowe, stowarzyszenia i instytucje;
- społeczne - funkcjonalne (rodzaj integracji społecznej podjętej w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej, zachodzącej w parze, między jednostką, a grupą oraz pomiędzy grupami) oraz strukturalne (obiektywne istniejącej dostępne sieci społeczne).

Warto w tym miejscu wspomnieć, że w przypadku wystąpienia choroby utrudniona jest także komunikacja stanowiąca podstawowy element funkcjonowania w społeczeństwie. Rodzice nie wiedzą, jak mają przekazywać dzieciom informacje o chorobie któregoś z nich, o rokowaniu oraz następnych etapach leczenia. Boją się, jak zareagują na wieść o postawionej diagnozie sami chorzy oraz inni członkowie rodziny, przyjaciele. Dzieci z kolei obawiają się uzyskać informacje o aktualnym stanie zdrowia rodziców. Taka sytuacja jest wynikiem braku odpowiedniej wiedzy i sposobów, jak należy rozmawiać z dziećmi oraz jak powinno się prawidłowo przekazywać im wiadomości o chorobie. Pamiętać więc trzeba, że niezależnie od etapu choroby, podtrzymać oraz zbudować prawidłową komunikację, może pomóc korzystanie z pomocy psychoonkologów [22].

Rozpoznanie choroby nowotworowej przynosi dla wszystkich członków rodziny ogromny stres i powoduje powstanie wielu trudnych sytuacji. Członkowie rodziny osoby chorej powinni więc móc skorzystać ze sposobów, które mogą pomóc nie tylko osobie chorej lecz również jego najbliższym [22].

Międzynarodowe badania wskazują coraz większy związek między opiekowaniem się osobą chorą na nowotwór, a zmniejszeniem się jakości życia i stanu zdrowia psychicznego jego opiekunów. Do dysfunkcji jakie najczęściej występują można zaliczyć depresję, lęk oraz



poczucie ciężaru i odpowiedzialności. Zdaniem wielu naukowców, poziom leku u opiekunów jest równy, bądź wyższy niż u osób chorych. Odczuwane emocje są z kolei wyraźniej odczuwane im większe jest poczucie niechęci do przyjęcia nowej roli, gdyż wyzwania które będą musieli podjąć są nowe i nieznane. Opiekunowie czują się w takiej sytuacji nieprzygotowani i niezdolni do opiekowania się chorym oraz wykonywania czynności medycznych. Opiekunom często sprawia trudność pogodzenie dotychczasowego życia zawodowego i społecznego z nowo przyjętą funkcją opieki nad osobą chorą. Wzmacnia to poziom stresu oraz frustracji, który może stwarzać trudności zawodowe. Zwiększenie niepokoju opiekuna wzmagają się gdy stan chorego się pogarsza, bądź przekazywane im są niekorzystne informacje czy rokowania. Wraz z postępem choroby, gdy objawy przybierają na intensywności oraz w gdy chory wymaga coraz większego zakresu pomocy, negatywne emocje odczuwane przez rodzinę również ulegają wzmocnieniu [22].

Zdaniem Zimmerman [28] „dla bliskich pacjentów z chorobą nowotworową zachorowanie na raka jednego z najbliższych członków rodziny oznacza przeważnie olbrzymie obciążenie emocjonalne, zwłaszcza wówczas, gdy ich wyobrażenia, przesady i doświadczenia zostaną pobudzone i skonfrontowane ze strachem przed zachorowaniem i śmiercią. Wskutek tego u współmałżonka osoby chorej częściej dochodzi do pojawienia się dolegliwości fizycznych i depresji niż u współmałżonka osoby zdrowej”.

Uważa się, że najczęstszym zaburzeniem występujących u 40% opiekunów osób chorych na raka jest lęk, a 80% osób odczuwa objawy depresji [22]. Depresja często przybiera taki sam stopień jak u osób chorych na raka. Intensywność jej odczuwania może być zależna m.in. od statusu społeczno-ekonomicznego, poziomu wykształcenia, relacji rodzinnych, czy obwiniania się o chorobę pacjenta. Wykazano, że to kobiety mają większe prawdopodobieństwo, iż zachorują na depresję niż mężczyźni [28].

W literaturze przedmiotu [29,30,31,32,33,34] podkreśla się, że długotrwałe sprawowanie opieki nad przewlekle chorym członkiem rodziny, może doprowadzić do distresu oraz wystąpienia „zespołu wypalenia”, który jest czymś innym niż wypalenie dotyczące pracy zawodowej, jednak jego przyczyny, przebieg i skutki są podobne.

Sullivan, za Dąbrowska i Pisula [35], główne przyczyny wystąpienia zespołu wypalenia sil u opiekunów chorych przewlekle upatrywała w braku chwili wytchnienia, wynikającej z konieczności sprawowania ciągłej opieki, a za jego wyznaczniki:

- utratę kontaktów i więzów rodzinnych;
- brak zainteresowań;
- rezygnację;

- nadpobudliwość;
- niezadowolenie ze swojej sytuacji;
- negatywne odczucia wobec chorego;
- obniżoną ocenę jego rozwoju;
- podwyższony poziom lęku związany z doświadczanym distresem;
- bezsenność;
- bóle głowy;
- zaburzenia układu pokarmowego;
- zaburzenia układu krążenia.

#### IV. ZAŁOŻENIA I CEL PRACY

Rodzina uznawana jest za podstawową komórkę życia społecznego tworząc złożony zespół elementów, pewną całość.

Na system rodzinny składają się pojedyncze osoby, członkowie rodziny, którzy pozostają w interakcji podczas wspólnego życia i jak podkreśla Zielazny [36], *„jest jednak czymś więcej niż tylko sumą osobowości – jest odrębną całością”*.

Rodzina, za Minuchin [36], zachowuje się zgodnie ze strategią tzw. homeostazy rodzinnej, gdzie jej członkowie starają się zachować równowagę i stałość we wzajemnych relacjach. W sytuacji, gdy równowadze rodzinnej zagraża destabilizacja, wszyscy członkowie rodziny zgodnie powinni podejmować działania, by ją utrzymać [36].

Każde wydarzenie odbiegające od przyjętych w rodzinie standardów, schematów działania, powoduje w rodzinie poruszenie i zaburza jej normalne funkcjonowanie. Może się to przejawiać np. poprzez zmianę i intensyfikację emocji u członków systemu rodzinnego.

Systemy rodzinne, za Barbaro de [37] dysponują wieloma mechanizmami adaptacyjnymi w radzeniu sobie ze stresem, ale gdy stres jest zbyt silny, dochodzi do przeciążenia tych mechanizmów.

Pojawienie się choroby nowotworowej w rodzinie całkowicie zmienia życie nie tylko chorego, ale również całego systemu rodzinnego, co jak podkreśla Pietrzyk [20] zależy jednak od fazy choroby i jej leczenia. Niezależnie jednak od tego, czy choroba dotyka osoby młodej, czy starszej, jest to doświadczenie egzystencjalne o szczególnym znaczeniu dla całego systemu rodzinnego, w którym zawsze zachodzą zmiany w nastroju, myślach, uczuciach, działaniach oraz hierarchia realizowanych celów, wartości. Diagnoza i leczenie członka najbliższej rodziny to bardzo duże obciążenie psychiczne, powodujące uruchomienie intensywnych strategii radzenia sobie z problemami, związanymi z chorobą bliskiej osoby [38].

Personel medyczny najczęściej skupia się na diagnozie i metodach leczenia, pomijając często system rodzinny. Zapomina, że choroba nowotworowa jest przecież czynnikiem zawsze wyzwalającym wiele zmian w funkcjonowaniu rodziny i powodującym niejednokrotnie całkowite rozbicie codziennego, ustalonego rytmu życia.

W literaturze przedmiotu jest coraz więcej prac poświęconych problemom funkcjonowania rodzin z pacjentem onkologicznym, ale są one głównie prowadzone w opraciu o analizę odczuć członków rodzin. Nie ma za to prac, które by problem sytuacji panującej w rodzinie obrazowały z punktu widzenia osoby chorej.

## **Cele główne pracy**

1. Ocena w percepcji osoby chorej sytuacji panującej w rodzinie oraz zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej w związku z pojawieniem się choroby nowotworowej.
2. Ocena postrzegania wybranych aspektów opieki paliatywnej przez rodziny dorosłych chorych onkologicznie.
3. Opracowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin pacjentów onkologicznych.

## **Pytania badawcze**

1. Jaki poziom satysfakcji z życia, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami posiadają badani z rozpoznaną chorobą nowotworową i czy jest on zależny od płci chorego?
2. Jaki poziom radzenia sobie ze stresem we wszystkich stylach prezentują badani z rozpoznaną chorobą nowotworową i czy jest on zależny od płci chorego?
3. Czy badani z chorobą nowotworową czują się samotni i czy jest on zależny od płci chorego?
4. Czy większą troskę o los rodziny przejawiają kobiety niż mężczyźni z chorobą nowotworową i czy ma na to wpływ wiek chorego, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami?
5. Jakiego rodzaju wsparcia według chorych potrzebuje ich rodzina?
6. Czy hospicjum w opinii rodzin chorych onkologicznie jest właściwym miejscem dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania.
7. Jakie problemy zdaniem rodzin chorych istnieją w opiece nad pacjentem u kresu życia?
8. Czy badane rodziny polecąby innym rodzinom hospicjum jako formę opieki nad chorym?
9. Czy w opinii chorych z rozpoznaną chorobą nowotworową niezbędne jest wsparcie edukacyjne?

## **Hipotezy badawcze**

1. Poziom satysfakcji z życia, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami jest u pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową niski, przy czym niższy u mężczyzn niż kobiet.
2. Badani z rozpoznaną chorobą nowotworową prezentują generalnie niskie poziomy radzenia sobie ze stresem we wszystkich stylach, przy czym mężczyźni, częściej niż kobiety, prezentują w walce ze stresem styl skoncentrowany na zadaniu i styl unikowy.
3. Badani z chorobą nowotworową czują się samotni, przy czym tak czują się częściej kobiety niż mężczyźni.
4. W opinii chorych większą troskę o los rodziny przejawiają kobiety niż mężczyźni, przy czym ma na to wpływ wiek chorego, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami jest u pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową niski.
5. W opinii chorych ich rodzina oczekuje przede wszystkim wsparcia informacyjnego i emocjonalnego, rzadziej instrumentalnego i wartościującego, najczęściej od najbliższej rodziny.
6. Hospicjum w opinii większości rodzin chorych onkologicznie to właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania.
7. W opinii badanych rodzin istnieją liczne problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia.
8. Badane rodziny poleciłyby innym rodzinom hospicjum jako formę opieki nad chorym.
9. W opinii chorych z rozpoznaną chorobą nowotworową niezbędne jest wsparcie edukacyjne ich rodzin.

## **Aspekty praktyczne**

Pacjenci onkologiczni borykają się nie tylko z problemem własnej choroby, ale także martwią się o swoich najbliższych, tym jak przyjmą ich chorobę oraz jak ona wpłynie na funkcjonowanie ich rodziny w aspekcie biopsychospołecznym.

Z reguły bada się zachowania, jakość życia, emocje rodziny, a nie skupia się nad problemem troski chorego o męża/żonę/partnera/dzieci. Powyższe jednak wydaje się celowe, aby zapewnić komfort funkcjonowania pacjentów.

Uzyskane wyniki pozwoliły na ocenę, jak dorośli pacjenci onkologiczni widzą problemy z jakimi ich zdaniem musi borykać się ich rodzina i jakie sami mają umiejętności

radzenia sobie z nimi. Z drugiej strony umożliwiły także ocenę jak rodzina chorych widzi problem opieki nad pacjentem z chorobą nowotworową, nad chorym u kresu życia i jak postrzega opiekę hospicyjną, z której być może będzie musiała skorzystać. Po trzecie dostraczyły informacji, czy chorzy uważają, że ich rodzina potrzebuje wsparcia edukacyjnego na temat ich choroby.

Wymiernym efektem praktycznym badania było opracowanie, zgodnie z zaleceniami Europejskiego Ruchu na Rzecz Zapewnienia Jakości Opieki Pielęgniarskiej (*The European Quality Assurance Network*), standardu wsparcia edukacyjnego rodzin pacjentów onkologicznych.

## V. MATERIAŁ I METODA

Na prowadzenie badań uzyskano zgodę:

- Komisji Bioetycznej UMB (APK.002.175.2020)
- Dyrekcji Białostockiego Centrum Onkologicznego.

Badania zasadnicze poprzedzono badaniami pilotażowymi w grupie 20. pacjentów onkologicznych oraz 20. członków ich rodzin, w celu sprawdzenia jasności zawartych w ankiecie pytań. Nie było potrzeby korekty ankiety.

Badaniami zasadniczymi, w okresie od stycznia 2020 roku do grudnia 2022 roku, objęto grupę 185 pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową, hospitalizowanych w Białostockim Centrum Onkologicznym oraz 108 członków ich rodzin.

Kryterium włączenia pacjentów było rozpoznanie choroby nowotworowej i wyrażenie zgody na badania. Kryterium włączenia rodzin - wyrażenie zgody na badania.

Respondenci otrzymali do wypełnienia kwestionariusze po uprzednim wyrażeniu ustnej zgody na udział w badaniu i były one rozprowadzone przez jednego ankietera. Badani zostali poinformowani, że:

- wyniki badań ankietowych stanowią element pracy doktorskiej;
- badanie jest całkowicie anonimowe;
- udział w badaniu jest dobrowolny;
- jest zgodne z ustawą o ochronie danych osobowych;
- zebrane informacje zostaną wykorzystane wyłącznie do celów naukowych;
- wyniki prezentowane będą jedynie w formie wyników zbiorczych;
- o rezygnacji można zdecydować bez żadnych konsekwencji w dowolnym momencie wypełniania kwestionariuszy;
- przystąpienie do badania ankietowego jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na wypełnienie ankiety.

Ankiety po uzupełnieniu badani składali do specjalnie przygotowanego pojemnika znajdującego się w Oddziale Chirurgii Onkologicznej Białostockiego Centrum Onkologicznego.

I grupę badaną stanowiło 185 pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową. Rozdano 200 kwestionariuszy ankiet, zwrotnie otrzymano 190 kwestionariuszy ankiet. Do badań włączono 185 ankiet osób, które poprawnie wypełniły pakiety kwestionariuszy ankiet. Pozostałe ankiety odrzucono ze względu na niekompletność odpowiedzi.

II grupę badaną stanowiło 108 rodzin pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową. Rozdano 130 kwestionariuszy ankiet, zwrotnie otrzymano 120 kwestionariuszy ankiet. Do badań włączono 108 ankiet osób, które poprawnie wypełniły pakiety kwestionariuszy ankiet. Pozostałe ankiety odrzucono ze względu na niekompletność odpowiedzi.

W badaniu zastosowana została metoda sondażu diagnostycznego, z użyciem techniki ankietowej, w tym:

- ankiety autorskiej I i II grupa;
- Standaryzowanej skali oceny zamożności rodziny - FAS - *Family Affluence Scale* - I grupa;
- Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera - I grupa;
- Standaryzowanej Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS - *Social Readjustment Rating Scale*) - I grupa;
- Standaryzowanej Skali Odczuwanego Stresu (PSS 10) - I grupa;
- Standaryzowanego Kwestionariusza Radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS- *Coping Inventory for Stressful Situations*) – I grupa;
- Standaryzowanej Skali Kontroli Emocji (*CECS - Courtauld Emotional Control Scale*) - I grupa;
- Standaryzowanej Skali Własnej Skuteczności (*GSES - Generalized Self-Efficacy Scale*) - I grupa;
- Standaryzowanej Skala Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran - I grupa;
- Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (DJGLS), Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska) - I grupa;

## CHARAKTERYSTYKA NARZĘDZI BADAWCZYCH

### Autorska ankieta - I grupa

Składała się z 4 części:

- Części dla ankietera (dane dotyczące rozpoznania, kiedy je postawiono - na rok, miesiąc, tydzień, inne jakie, przed rozpoczęciem badania, jaki rodzaj terapii miał zastosowany pacjent, w jakiej fazie terapii był oraz jaki był czas hospitalizacji);
- Części dla pacjenta (część I, II i III)
  - Część I – wypełniali wszyscy ankietowani i były to zapytania o płeć, wiek, miejsce zamieszkania; o to kto przekazał rodzinie badanych informacje o ich chorobie, planowanej terapii, rokowaniu; czy w ich opinii te informacje były wystarczające;



kto w największym stopniu sprawował/sprawuje opiekę nad pacjentem od rozpoznania choroby; czy choroba wymagała/wymaga, aby któryś członek rodziny przeprowadził się do miasta w którym było/jest prowadzone leczenie; jak w opinii badanych zareagowali najbliżsi na wiadomość o ich chorobie nowotworowej oraz kto jako pierwszy zaobserwował pierwsze objawy choroby u badanych;

- Część II - wypełniały osoby mające męża/żonę/partnerów, a część III – osoby posiadające dzieci i były to zapytania o: czy po postawionej u badanych diagnozie choroby nowotworowej zaproponowano ich najbliższym pomoc psychologiczną; czy podczas ich leczenia najbliżsi musieli korzystać poza szpitalem z pomocy; czy badani płakali w obecności rodziny po rozpoznaniu choroby; czy w opinii badanych ich rodzina uważa, że ich choroba spowodowała pogorszenie sytuacji materialnej rodziny; czy w związku z chorobą badanych najbliżsi musieli zrezygnować z pracy; czy w opinii badanych ich choroba spowodowała pogorszenie bądź ograniczenie kontaktów rodzinnych pozostałych członków rodziny; czy w opinii chorych ich choroba spowodowała pogorszenie bądź ograniczenie kontaktów rodziny ze znajomymi; jak często najbliżsi badanych uczestniczą w spotkaniach poza domem; jaki w opinii ankietowanych w chwili obecnej jest stosunek rodziny do badanych; jakie w opinii badanych stwierdzenia związane z ich chorobą pasują do zachowania ich członków rodziny; jaką postawę wykazywali członkowie rodziny wobec choroby badanych; czy członkowie rodziny chorych sygnalizowali, że potrzebują większej uwagi ze strony badanych po rozpoznaniu u nich choroby oraz jakie w opinii badanych sprawy związane z przyszłością ich rodziny najbardziej niepokoją ich najbliższych. Badani musieli także w skali od 0 do 5 pkt. ocenić jak bardzo martwią się o swoich najbliższych;
- Część IV - wypełniali wszyscy ankietowani i były to zapytania: Czy do chwili obecnej członkowie Państwa rodziny mieli okazję do poszerzenia swojej wiedzy na temat Waszej choroby; Jakie są podstawowe źródła wiedzy Państwa rodziny na temat choroby żony/męża; Czy w Pani opinii członkowie Pani/Pana rodziny potrzebują poszerzyć swoją wiedzę na temat Waszej choroby; Kto powinien według Pani/Pana tę wiedzę rodzinie przekazywać; Jaka forma przekazywania wiedzy byłaby w Pani/Pana opinii najlepsza oraz proszę podać 3 tematy, jakie Pani/Pana zdaniem warto by poszerzyć wiedzę Waszej rodziny na temat Państwa choroby.

### **Autorska Ankieta - II grupa**

Składała się z 2 części:

- Część I składała się 4 pytań, o płeć, wiek badanych, wykształcenie i miejsce Zamieszkania;
- Część II zawierała 20 pytań między innymi o to: Co to jest hospicjum, Czy hospicjum jest właściwym miejscem dla ludzi nieuleczalnie chorych, jakie myśli ma badany o hospicjum, czy myśl o hospicjum wzbudza lęk, Czy społeczeństwo poświęca dużo uwagi opiece paliatywnej, Kto powinien pracować w hospicjum, Kto powinien udzielać wsparcia duchowego w hospicjum, Komu powinien udzielać pomocy duchowej kapelan hospicyjny, jakie są najbardziej pożądane praktyki religijne w hospicjum, do kogo kierowana jest opieka hospicyjna, czym jest ból i cierpienia osób u kresu życia, jakie są główne problemy w opiece/podjęciu opieki nad pacjentem u kresu życia, czy pacjent powinien wiedzieć, że znajduje się w hospicjum, jaki zakres informacji powinien być przekazany choremu odnośnie stanu jego zdrowia, jakie badany miał podejście do eutanazji, Czy powinna nastąpić akceptacja eutanazji, jakie sytuacje kliniczne mogą być wskazaniem do eutanazji, Jakie ewentualnie formy eutanazji by akceptowali, co czuliby w przypadku śmierci bliskiej osoby.

### **Skala Oceny Zamożności Rodziny (FAS - Family Affluence Scale)**

Skala rodzinnych wpływów zawiera pytania dotyczące posiadania przez rodzinę komputera, samochodu osobowego i własnego pokoju do wyłącznego użytku przez dziecko oraz częstości wyjazdów na wypoczynek w ciągu ostatniego roku. Łącznie można w skali FAS zgromadzić od 0 do 9 punktów, przy czym:

- 0-4 pkt. oznacza niski poziom skali zasobów materialnych rodziny (FAS);
- 5-7 pkt. to średni poziom FAS;
- 8-9 pkt. oznacza wysoki poziom FAS.

Współczynniki rzetelności Cronbacha wynosi 0,643 [39].

### **Skala Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera w polskiej adaptacji Juczyńskiego, wersja dla innych profesjonalistów, niebędących psychologami**

Skala zawiera pięć stwierdzeń, a badany oceniał w jakim stopniu każde z nich odnosi się do jego dotychczasowego życia, gdzie oznaczało:

- 1 - zupełnie nie zgadzam się;

- 2 - nie zgadzam się;
- 3 - raczej nie zgadzam się;
- 4 - ani się zgadzam, ani nie zgadzam;
- 5 - raczej zgadzam się;
- 6 - zgadzam się;
- 7 - całkowicie zgadzam się.

Uzyskane oceny były sumowane, a ogólny wynik mógł mieścić się w granicach od 5 do 35 punktów i oznaczał stopień satysfakcji z własnego życia. Im wyższy wynik, tym większe poczucie satysfakcji z życia:

- 5 – 9 pkt. – osoba zdecydowanie niezadowolona ze swojego życia;
- 10 – 14 pkt. – osoba bardzo niezadowolona ze swojego życia;
- 15 – 19 pkt. – osoba raczej niezadowolona ze swojego życia;
- 20 pkt. – osoba ani zadowolona, ani niezadowolona ze swojego życia;
- 21 – 25 pkt. – osoba raczej zadowolona ze swojego życia;
- 26 – 30 pkt. – osoba bardzo zadowolona ze swojego życia;
- 31 – 35 pkt. – osoba zdecydowanie zadowolona ze swojego życia.

W interpretacji wyniku, zgodnie z zaleceniami autorów skali, zastosowano także skalę stenową.

Tabela 1. Charakterystyka skali stenowej w SWLS.

<b>Punkty/Wynik surowy</b>	<b>Sten</b>	
5-9	1	wyniki niskie
10-11	2	
12-14	3	
15-17	4	
18-20	5	
21-23	6	przeciętne
24-26	7	
27-28	8	wysokie
29-30	9	
31-35	10	

Wskaźnik rzetelności (*alfa* Cronbacha) skali wynosi 0,81, a stałości skali - 0,86 [40].

*Oryginał skali był zakupiony w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.*

### **Skala Holmesa i Rahe'a (SRRS - Social Readjustment Rating Scale)**

Skala obejmuje 43. sytuacje negatywne (np. śmierć współmałżonka, rozwód, zwolnienie z pracy) i pozytywne (np. ślub, narodziny dziecka w rodzinie, czy osiągnięcia osobiste), a każde ze zdarzeń ma przypisaną wartość od 11 do 100 punktów. Poziom stresu stanowi ich sumę. Uważa się, że:

- 150 - 199 jednostek stresu - to 37% szansa choroby w ciągu kolejnych 2 lat;
- 200 - 299 jednostek stresu - 51% szansa choroby;
- ponad 300 jednostek stresu - 79% szansa choroby [41].

Tabela 2. Punktacja stresowych wydarzeń życiowych

	<b>Zdarzenie</b>	<b>Punkty</b>
1.	Śmierć współmałżonka	100
2.	Rozwód	73
3.	Separacja małżeńska	65
4.	Pobyty w więzieniu	63
5.	Śmierć bliskiego członka rodziny	63
6.	Zranienie ciała lub choroba	53
7.	Zawarcie małżeństwa	50
8.	Zwolnienie z pracy	47
9.	Pogodzenie się ze skłóconym małżonkiem	45
10.	Przejsie na rentę lub emeryturę	45
11.	Choroba w rodzinie	44
12.	Ciąża	40
13.	Kłopoty w pożyciu seksualnym	39
14.	Powiększenie rodziny	39
15.	Rozpoczynanie nowej pracy zawodowej	39
16.	Zmiany w dochodach finansowych	38
17.	Śmierć bliskiego przyjaciela	37
18.	Zmiana zawodu	36
19.	Wzrost konfliktów małżeńskich	35
20.	Hipoteka ponad 10.000 dolarów	31
21.	Wiadomość o konieczności zwrotu większego długu lub pożyczki	30
22.	Zmiana stopnia odpowiedzialności w życiu zawodowym	29
23.	Opuszczenie przez dzieci domu rodzinnego	29
24.	Kłótnie i starcia z krewnymi współmałżonka	29
25.	Wzmożenie wysiłku dla wykonania jakiegoś zadania	28
26.	Początek lub zakończenie pracy zawodowej współmałżonka	26
27.	Rozpoczęcie lub zakończenie nauki szkolnej	26
28.	Zmiany standardu, poziomu życia	25
29.	Zmiany osobistych nawyków i przyzwyczajzeń	24
30.	Starcia z szefem	23
31.	Zmiany warunków pracy lub najbliższego otoczenia	20
32.	Zmiana mieszkania	20
33.	Zmiana szkoły	20
34.	Zmiana w spędzaniu wolnego czasu	19

35.	Zmiany w praktykach religijnych	19
36.	Zmiany w nawykach życia towarzyskiego	18
37.	Hipoteka lub zaciąganie długu poniżej 10.000 dolarów	17
38.	Zmiana nawyków snu	16
39.	Zmiana częstości spotkań rodzinnych	15
40.	Zmiana nawyków żywieniowych	15
41.	Urlop	13
42.	Święta Bożego Narodzenia	12
43.	Małe naruszenie przepisów prawnych	11

### **Skala odczuwanego stresu (PSS 10)**

Skala Odczuwanego Stresu (PSS 10) służy do oceny natężenia stresu związanego z własną sytuacją życiową na przestrzeni ostatniego miesiąca. Składa się z dziesięciu pytań dotyczących różnych subiektywnych odczuć związanych z problemami, zdarzeniami osobistymi, zachowaniami oraz sposobami radzenia sobie z nimi. Ogólny wynik skali jest sumą wszystkich punktów i mieści się w zakresie od 0 do 40 pkt. Im wyższy wynik tym większe nasilenie odczuwanego stresu.

Wyniki punktowe przelicza się na steny według wzoru z poniższej Tabeli 3.

Tabela 3. PSS-10 normy.

Sten	Wynik skali	Poziom stresu
1	0	niski
2	1-3	
3	4-9	
4	10-13	przeciętny
5	14-16	
6	17-19	wysoki
7	20-22	
8	23-26	
9	27-30	
10	31-40	

Zgodność wewnętrzną - wskaźnik alfa Cronbacha wynosi 0,86. Rzetelność ustalona na podstawie dwukrotnego badania w odstępie 2 dni wynosiła 0,90, zaś w odstępie 4 tygodni 0,72 [40].

*Oryginał skali zakupiono w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.*

**Kwestionariusz Radzenia sobie w sytuacjach stresowych**  
**(CISS- Coping Inventory for Stressful Situations)**

Kwestionariusz CISS (*Coping Inventory for Stressful Situations*) - Norman S. Endler & James D.A. Parker Adaptacja: P. Szczepaniak, K. Wrześniewski, J. Strelau, służy do badania stylów radzenia sobie ze stresem. W badaniach wykorzystano polską adaptację przygotowaną przez Szczepaniaka, Wrześniewskiego oraz Strelau.

Autorzy kwestionariusza zwracają uwagę na występowanie różnych, osobniczo zależnych stylów radzenia sobie ze stresem, takich jak:

- styl skoncentrowany na zadaniu (SSZ) - polegający na podejmowaniu zadań, zmierzających do rozwiązania problemu poprzez poznawcze przekształcenie lub próby zmiany sytuacji trudnych;
- styl skoncentrowany na emocjach (SSE) – charakterystyczny dla osób, które w sytuacjach stresowych koncentrują uwagę na sobie i na własnych emocjach. Osoby te często wpadają w złość, mają poczucie winy, są przygnębione;
- styl skoncentrowany na unikaniu (SSU) - polegający na wystrzeganiu się myślenia o sytuacjach trudnych powodujących niepokój. Może przybierać dwie formy: angażowanie się w czynności zastępcze (ACZ), np: oglądanie telewizji, objadanie się lub poszukiwanie kontaktów towarzyskich (PKT).

Każdy aspekt stylu radzenia sobie ze stresem składał się z 16 itemów, badane osoby mogą uzyskać w każdym z nich od 16 do 80 punktów [42,43].

Otrzymane wyniki przedstawiano także w skali stenowej - Tabela 4.

Tabela 4. CISS normy.

STEN	Styl radzenia sobie ze stresem					Interpretacja
	SSZ	SSE	SSU	ACZ	PKT	
wiek 25-54 lat						
1	16-38	16-24	16-27	8	5-9	Wynik niski
2	39-43	25-30	28-30	9-10	10	
3	44-48	31-35	31-34	11-13	11-12	
4	49-52	36-39	35-38	14-15	13-14	
5	53-57	40-43	39-43	16-19	15-16	Wynik przeciętny
6	58-61	44-51	44-47	20-21	17-18	

7	62-65	52-55	48-52	22-24	19-20	Wynik wysoki
8	66-68	56-60	53-56	25-27	21-22	
9	69-74	61-64	57-61	28-30	23	
10	75-80	65-80	62-80	31-40	24-25	
wiek 55-79 lat						
1	16-37	16-26	16-25	8-9	5-9	Wynik niski
2	38-42	27-31	26-31	10-11	10-11	
3	43-46	32-36	32-35	12-13	12	
4	47-50	37-41	36-38	14-15	13-14	
5	51-55	42-45	39-44	16-19	15-16	Wynik przeciętny
6	56-60	46-50	45-49	20-22	17-19	
7	61-64	51-56	50-53	23-24	20	Wynik wysoki
8	65-68	57-62	54-57	25-27	21-22	
9	69-72	63-69	58-61	28-29	23-24	
10	73-80	70-80	62-80	30-40	25	

Wykazano wysoką zgodność wewnętrzną poszczególnych skal (współczynniki w granicach 0,78 – 0,90) oraz zadowalającą stabilność (współczynniki korelacji między dwukrotnym badaniem w odstępie 2 – 3 tygodni w granicach 0,73 – 0,80) [42,43].

*Oryginał skali zakupiono w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.*

### **Skala Kontroli Emocji (CECS - Courtauld Emotional Control Scale)**

CECS składa się z trzech podskal, z których każda zawiera siedem stwierdzeń służących do pomiaru subiektywnej kontroli gniewu, lęku i depresji w sytuacjach trudnych.

Istotę badania stanowi określenie, w jakim stopniu jednostka jest subiektywnie przekonana o umiejętności kontrolowania swoich reakcji w sytuacji doświadczania określonych emocji negatywnych.

Wyniki oblicza się oddzielnie dla każdej z trzech podskal: gniewu, depresji i lęku. Dokonuje się zsumowania punktów od 1 (prawie nigdy) do 4 (prawie zawsze). Przed dokonaniem obliczeń, polegających na sumowaniu punktów w każdej z trzech podskal, należy dokonać zmiany punktacji tych stwierdzeń, które wyrażają formy ujawniania (a nie tłumienia) emocji. Należy więc zmienić (odwrócić) punktację na 4-3-2-1 dla następujących stwierdzeń:

- w skali *gniewu* - 2; 4
- w skali *depresji* - 1; 5
- w skali *lęku* - 1; 4; 5

Sumując wyniki wszystkich trzech podskal, ustala się ogólny wskaźnik kontroli emocji, który mieści się w granicach 21-84 punktów. Im wyższy wynik, tym większe tłumienie negatywnych emocji.

Współczynnik *alfa* Cronbacha wynosi: dla kontroli gniewu - 0,80; depresji- 0,77; lęku - 0,78 oraz dla łącznego wskaźnika kontroli emocji - 0,87 [40].

*Oryginał skali zakupiono w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.*

### **Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES - Generalized Self-Efficacy Scale)**

*Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności GSES* złożona jest z dziesięciu stwierdzeń i mierzy siłę ogólnego przekonania jednostki co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami.

Poczucie własnej skuteczności pozwala przewidywać intencje i działania w różnych obszarach ludzkiej aktywności, w tym również w zakresie zachowań zdrowotnych. Jest wyznacznikiem zamiarów i działań w różnych obszarach zachowań zdrowotnych, bowiem zarówno zamiar zaangażowania się w określone działania zdrowotne, jak i aktualne zachowanie są pozytywnie powiązane z przekonaniami dotyczącymi własnej skuteczności. Im silniejsze są przekonania dotyczące własnej skuteczności, tym wyższe cele stawiają sobie ludzie i tym silniejsze jest ich zaangażowanie w zamierzone zachowanie nawet w obliczu piętrzących się porażek.

Badany zaznaczał wybrane przez siebie odpowiedzi i na każde pytanie są do wyboru cztery możliwości:

- nie - 1;
- raczej nie - 2;
- raczej tak – 3;
- tak - 4.

Suma wszystkich punktów daje ogólny wskaźnik poczucia własnej skuteczności, który może się mieścić w granicach od 10 do 40 punktów. Im wyższy wynik, tym większe poczucie własnej skuteczności.

Ogólny wskaźnik, po przekształceniu na jednostki standaryzowane, podlegał interpre-



tacji stosownie do właściwości charakteryzujących skalę stenową. Wyniki w granicach:

- 1 - 4 stena przyjęto traktować jako wyniki niskie;
- 5 i 6 stena traktuje się jako przeciętne;
- 7 - 10 stena jako wysokie, co odpowiada obszarowi ok. 33% wyników najniższych i tyle samo najwyższych w skali.

Tabela 5. Normy polskie GSES.

Wynik surowy	Sten	Poczucie skuteczności
10-16	1	niskie
17-19	2	
20-21	3	
22-24	4	
25-27	5	przeciętne
28-29	6	
30-32	7	wysokie
33-35	8	
36-37	9	
38-40	10	

Rzetelność - współczynnik *alfa* Cronbacha wynosił 0,85 [40].

*Oryginał skali zakupiono w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.*

### **Skala Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran**

Skala Wsparcia Społecznego opiera się na założeniach teoretycznych przedstawionych przez Tardy'ego (1985) i służy do badania rodzaju oraz siły wsparcia, jakie jednostka otrzymuje od określonych grup społecznych:

- wsparcie informacyjne, polegające na dostarczaniu jednostce ważnych dla jej funkcjonowania wiadomości, porad, itp.;
- wsparcie instrumentalne, polegające na udzielaniu jednostce konkretnej pomocy, np. pożyczenie pieniędzy, zrobienie zakupów;
- wsparcie wartościujące, polegające na dawaniu jednostce do zrozumienia, że posiada takie możliwości (zdolności, umiejętności, itp.) które są ważne dla prawidłowego funkcjonowania grupy lub osoby;
- wsparcie emocjonalne, polegające na dawaniu jednostce do zrozumienia, że zawsze na

tę właśnie grupę lub osobę może liczyć i w każdej chwili udzielona mu zostanie pomoc.  
Treść pozycji składających się na poszczególne podskale przedstawia się następująco:

#### Wsparcie informacyjne

1. Cierpliwie tłumaczą gdy czegoś nie rozumiem.
2. Ostrzegają mnie gdy grozi mi niebezpieczeństwo.
3. Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne.
4. Zdarza się, że celowo wprowadzają mnie w błąd - *twierdzenie negatywne - skalę ocen odwracamy.*

#### Wsparcie instrumentalne

5. Pożyczają mi pieniądze gdy jestem w potrzebie.
6. Poświęcają dla mnie dużo czasu.
7. Opiekują się mną gdy tego potrzebuję.
8. Gdy proszę o konkretną pomoc, odmawiając nie ukrywają złości - *twierdzenie negatywne – odwracamy skalę.*

#### Wsparcie wartościujące

9. Uważają, że nic nie potrafię dobrze zrobić - *twierdzenie negatywne - skalę odwracamy.*
10. Na ogół powierzają mi zadania bardzo ważne.
11. W ich towarzystwie czuję się kimś.
12. Często służę im różnymi radami.

#### Wsparcie emocjonalne

13. Rozumieją mnie.
14. Akceptują mnie takiego jakim jestem.
15. Czuję się przez nich lekceważony - *twierdzenie negatywne - skalę odwracamy.*
16. W ich towarzystwie czuję się bezpieczny.

W rezultacie skala zawiera 16 pozycji składających się na ostateczną wersję

Przyjęto następującą skalę ocen:

- 4 – tak – twierdzenie bardzo silnie nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 3 – raczej tak – twierdzenie silnie nasycone danym rodzajem wsparcia,
- 2 – raczej nie – twierdzenie słabo nasycone danym rodzajem wsparcia;
- 1 – nie, nie dotyczy – twierdzenie w ogóle nie nasycone danym rodzajem wsparcia.

Obliczanie wyników przedstawia się następująco:

- w przypadku twierdzeń pozytywnych,
  - badany za każdą odpowiedź "tak" otrzymuje 4 punkty;

- za "raczej tak" - 3 punkty;
  - za "raczej nie" - 2 punkty;
  - za "nie" i "nie dotyczy" - 1 punkt.
- w przypadku twierdzeń negatywnych punktacja jest odwrotna.

Skala Wsparcia Społecznego pozwala na uzyskanie przez badanego pięciu wyników (w odniesieniu do każdej grupy wsparcia):

1. Wynik ogólny, pozwalający określić poziom wsparcia społecznego bez różnicowania go na różne rodzaje wsparcia.

Maksymalnie można było uzyskać 64 punktów - co oznacza otrzymywanie pełnego wsparcia społecznego, całkowity brak wsparcia – 16 punktów. Tak więc:

- do 32 punktów – bardzo niski poziom wsparcia społecznego;
  - od 33 do 47 punktów – średni poziom wsparcia społecznego;
  - od 48 do 64 punktów – wysoki poziom wsparcia społecznego.
2. Wynik świadczący o poziomie wsparcia informacyjnego - maksymalnie można było uzyskać 16 punktów, co świadczy o bardzo dużym poziomie wsparcia informacyjnego; minimalnie można było uzyskać 4 punkty co świadczy o braku wsparcia informacyjnego. Tak więc:
    - od 4 do 7 punktów oznaczają niski poziom wsparcia informacyjnego;
    - od 8 do 12 punktów średni poziom wsparcia informacyjnego;
    - od 13 do 16 punktów wysoki poziom wsparcia informacyjnego.
  3. Wynik świadczący o poziomie wsparcia instrumentalnego, zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.
  4. Wynik świadczący o poziomie wsparcia wartościującego, zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.
  5. Wynik świadczący o poziomie wsparcia emocjonalnego, zasady obliczania podobne jak w punkcie 2.

Podobnie w podskalach wynik mieści się od 6 do 30 punktów, a interpretacja była analogiczna.

Wsparcie społeczne oceniane było przez odniesienie ich do norm stenowych. Przy ocenie wyników stenowych korzystano z następującej kategoryzacji:

- Sten 1 – 3 – wyniki niskie;
- Sten 4 – 7 – wyniki przeciętne;
- Sten 8 – 10 – wyniki wysokie [44,45].

### **Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (DJGLS).**

**Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rebisz, P. Świtaj, J. Sikorska**

Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld składa się z jedenastu twierdzeń, w tym sześciu itemów związanych ze stanem emocjonalnym opisującym negatywne odczucia, opisujące brak satysfakcji z kontaktów społecznych, a pozostałe pięć – odnoszących się do kontaktów społecznych o zabarwieniu pozytywnym.

Osoba badana proszona jest o wskazanie, w jakim stopniu twierdzenia wyrażają jej obecną sytuację i odczucia.

Odpowiedzi udzielane są na skali 5. stopniowej: od „zdecydowanie tak” do „zdecydowanie nie”.

Wskaźnik poczucia samotności oblicza się rekodując 6 itemów „negatywnych” (tj. twierdzenia nr 2, 3, 5, 6, 9 oraz 10), następnie zaś sumując wszystkie pozycje testowe [46].

Możliwe do uzyskania rezultaty wynoszą od 11 do 55 punktów. Im wyższy wynik sumaryczny uzyskuje badany, tym cechuje go większe poczucie samotności.

Współczynnik wewnętrznej stabilności alfa Cronbacha skali jest wysoki ( $\alpha = 0,89$ ), podobnie jak wartość średniej korelacji międzypozycyjnej ( $r = 0,42$ ) oraz współczynnik homogeniczności H Loevinger ( $H = 0,47$ ) [46].

### **OPRACOWANIE STANDARDU WSPARCIA EDUKACYJNEGO RODZIN DOROSŁYCH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH**

Finalnym efektem badań było skonstruowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych, opracowanego zgodnie z zaleceniami Europejskiego Ruchu na Rzecz Zapewnienia Jakości- EuroQuan (*The European Quality Assurance Network*), wg teorii Danabediana, oparty na założeniach „Koła Langa” [47,48,49,50,51,52,53].

W jego skład wchodzi standardowe oświadczenie określające ogólne założenia prezentowanego standardu oraz trzy rodzaje kryteriów, dzięki którym pielęgniarki łatwiej mogą edukować pacjentów, takie jak [47,48,49,50,51,52,53]:

- struktury - opis tego wszystkiego co jest niezbędne do zrealizowania zadań i osiągnięcia zamierzonego celu (zasoby, wiedza, umiejętności pracowników);
- procesu - określenie wszelkich działań, technik, procedur, które podejmuje się celem uzyskania określonego wyniku (to co należy zrobić aby osiągnąć standard);
- wyniku - zawierającego mierniki określające rezultat końcowy opieki pielęgniarskiej odnoszącej się do stanu i sytuacji pacjenta.

W konstruowaniu standardu zastosowano kolejne fazy [47,48,49,50,51,52,53]:

- opisu - wybór obszaru (temat, podtemat), zidentyfikowanie grupy docelowej, sformułowanie standardu i kryteriów (struktury, procesu, wyników), wprowadzenie standardu;
- pomiaru - sprawdzenie zawartości struktury oraz kryteriów standardu, skonstruowanie narzędzi pomiaru, zgromadzenie danych i ocenę rezultatów;
- działania - zidentyfikowanie obszarów do działań korygujących, opracowywanie planu działania, podjęcie działania, ponowną oceną rezultatów i weryfikację standardu.

Przy budowie standardu uwzględnione będą tzw. cechy (RUMBA), czyli założenia określone przez Appelmana, którymi powinien charakteryzować się każdy standard [47,48,49,50,51,52,53]:

- **Relevant** – trafny;
- **Understable** – zrozumiały;
- **Measurable** – mierzalny;
- **Behavioural** – odnoszący się do zachowań ludzi;
- **Achievable** – osiągalny.

Powyższe powinno przyczynić do tego, by opracowany standard był [47,48,49,50,51,52,53]:

- osiągalny;
- przestrzegany;
- pożądanym;
- wymierny;
- dynamiczny;
- zrozumiały;
- precyzyjny;
- odpowiedzialny;
- sprawdzalny.

W opracowaniu standardu wzięte będzie także pod uwagę [47,48,49,50,51,52,53]:

- uznane teorie pielęgnowania i przyjęte metody pracy pielęgniarek;
- respektowane i ogólnie przyjęte zasady postępowania pielęgniarskiego w określonych stanach;
- przestrzeganie zasad etyki zawodowej;
- ustalone kompetencje pielęgniarek i zakres ich odpowiedzialności.

## ANALIZA STATYSTYCZNA

Obliczenia statystyczne przeprowadzono w programie Statistica 13.3. Analizowane zmienne zostały opisane poprzez podstawowe statystyki (średnia, mediana, odchylenie standardowe, minimum i maksimum, dolny i górny kwartył).

W analizie statystycznej (do określenia związków między zmiennymi) zastosowano analizę korelacji, w tym parametryczną  $r$  Pearsona (dla zmiennych o rozkładzie normalnym) oraz nieparametryczną  $R$  Spearmana (dla zmiennych, kiedy przynajmniej jedna zmienna w analizowanej parze miała rozkład odbiegający od normalności).

W analizach statystycznych przyjęto poziom istotności  $\alpha=0,05$ .

## CHARAKTERYSTYKA GRUP BADANYCH

### Grupa pacjentów

Badaniem objęto grupę 185 pacjentów hospitalizowanych w Białostockim Centrum Onkologii na oddziale Chirurgii Nowotworów Przewodu Pokarmowego.

Kobiety stanowiły 62% badanej grupy, mężczyźni natomiast 38%. Średni wiek ankietowanych wynosił  $59,2 \pm 1,96$  lat.

Najmłodszy ankietowany miał 23 lata, natomiast najstarszy 88 lat. Najczęściej powtarzającym się wiekiem badanych było 58 lat (19 osób).

Zdecydowana większość ankietowanych (83 osób; 45%) mieszkała w miejscowościach do 15 tys. mieszkańców, jedynie 18% (33 osób) mieszkało na terenach wiejskich.

### Grupa rodzin

Badaniem objęto 108 członków rodzin pacjentów onkologicznych, w tym 55 (50,8%) kobiet i 53 (49,2%) mężczyzn w wieku od 40 do 80 lat.

Średnia wieku badanych wynosiła  $54,9 \pm 1,2$  lat.

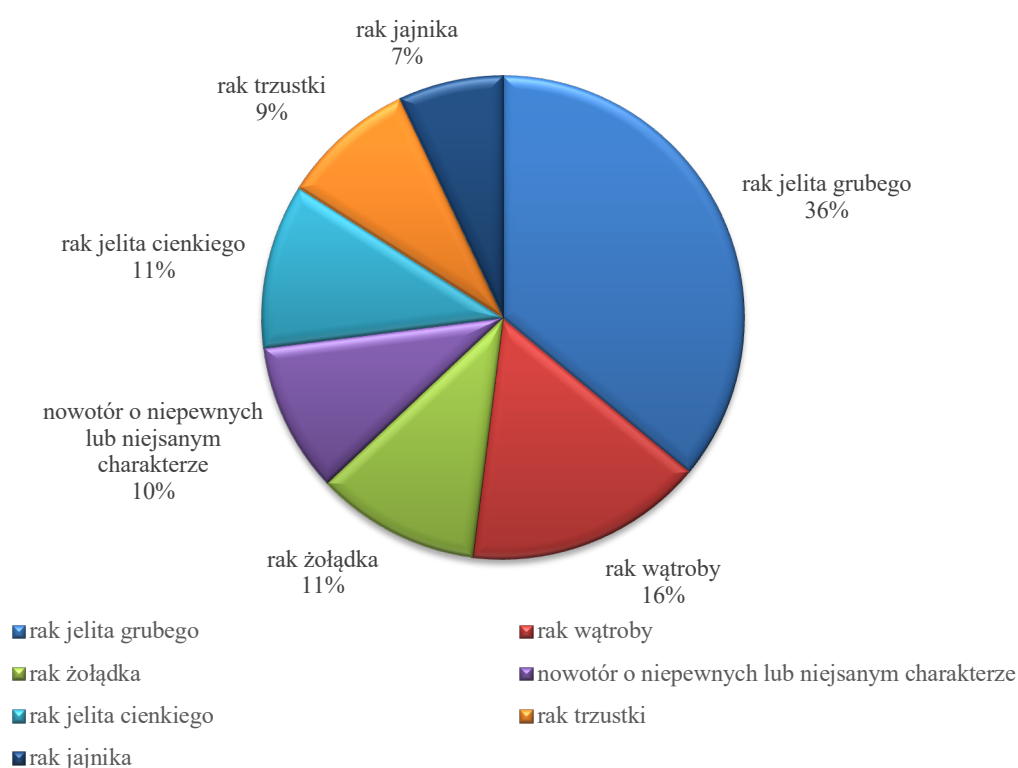
Większość ankietowanych miała wykształcenie średnie – 49 osób (45,3%), wyższe – 48 osób (44,9%), a zawodowe 11 osób (9,8%).

W mieście mieszkało 80 osób (74,3%), a 28 osób (25,7%) mieszkało na wsi.

## VI. WYNIKI

### 6.1. Wybrane dane dotyczące chorych onkologicznie

Najliczniejsza grupa badanych chorowała na nowotwory przewodu pokarmowego: jelita grubego - 36% (66 osób), wątroby – 16% (29 osób), jelita cienkiego – 11% (20 osób), żołądka – 11% (20 osób) oraz trzustki – 9% (17 osób). U 7% (14 osób) rozpoznano nowotwór jajnika (Rycina 1).



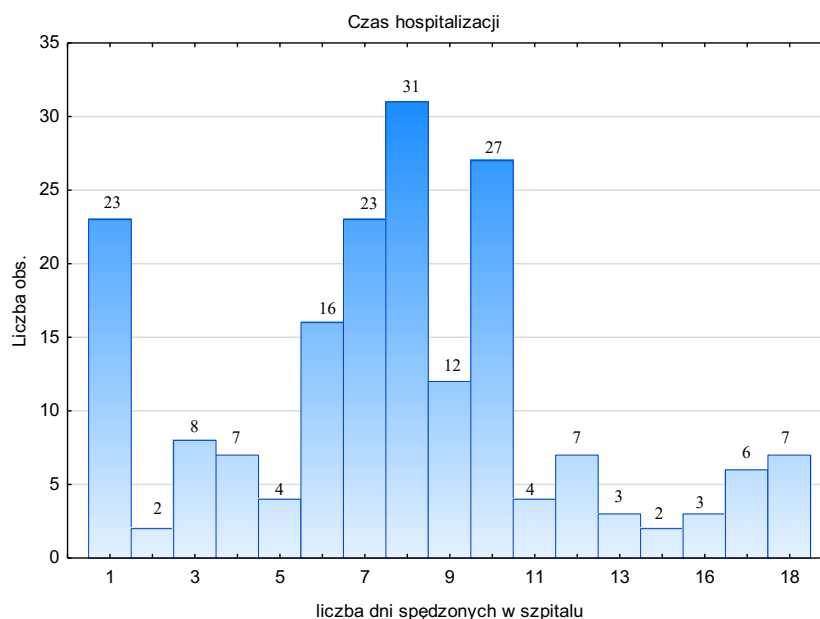
Rycina 1. Rodzaj rozpoznawanego nowotworu w grupie badanych pacjentów.

Największa grupa chorych miała postawioną diagnozę w 2019 roku – 49 osób. W roku 2020 rozpoznano chorobę u 33 ankietowanych, w roku 2018 u 32 badanych oraz u 27 osób w roku 2021.

Średni czas pobytu ankietowanych w szpitalu wynosił  $7,6 \pm 0,32$  dni. Minimalny czas hospitalizacji trwał jeden dzień, natomiast najdłuższy 18 dni.

Najczęściej powtarzającą się liczbą dni jaką pacjenci spędzili w szpitalu było 8 dni – wynik ten wystąpił u 31 ankietowanych. Wyniki obrazuje Rycina 2.





Rycina 2. Czas pobytu w szpitalu ankietowanych.

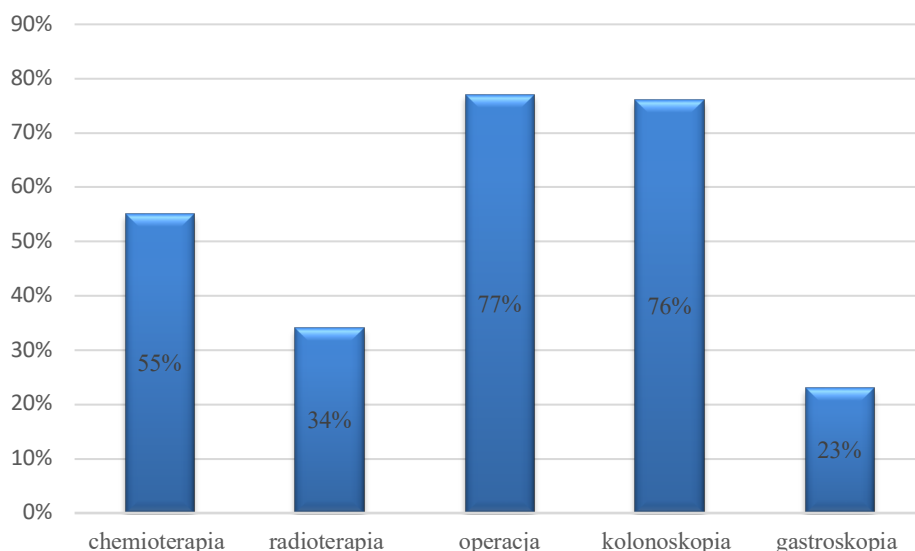
Tabela 6. Czas hospitalizacji, a rodzaj rozpoznawanego nowotworu.

Rodzaj rozpoznawanego nowotworu	Czas hospitalizacji
Rak jajnika	2,14±2,9
Rak trzustki	10,74±4,66
Rak wątroby	10,58±4,58
Rak jelita grubego	7,21±3,67
Rak żołądka	8,7±3,27
Rak jelita cienkiego	8,85±3,01
Nowotwór o niepewnym lub niejasnym charakterze	5,57±2,85

Wykazano statystycznie istotną zależność pomiędzy postawionym rozpoznaniem, a czasem jaki spędzili ankietowani w szpitalu ( $p=0,026752$ ). Wyniki obrazuje Tabela 6.

Najliczniejsza grupa ankietowanych pacjentów przeszła kolonoskopię – 76% (66 osób) oraz zabieg operacyjny – 77% (142 osoby). Ponad połowa badanych (53% - 83 osoby) przebyła chemioterapię oraz radioterapię (34% - 64 osoby). Niewielka część badanych osób przebyła badanie gastrokopii – 23% (20 osób) (Rycina 3; Tabela 7).

Wykazano zależność statystyczną pomiędzy postawionym rozpoznaniem, a stosowaną terapią ( $p=0,000005$ ). Wyniki obrazuje Tabela 7.



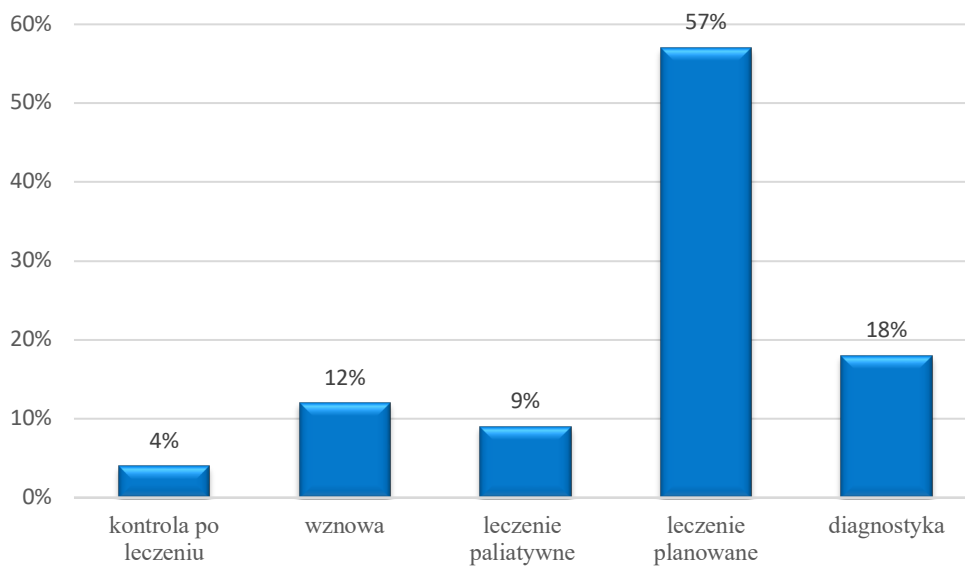
Rycina 3. Rodzaj przebytej terapii przez ankietowanych.

Tabela 7. Stosowana terapia/diagnostyka, a rodzaj rozpoznawanego nowotworu.

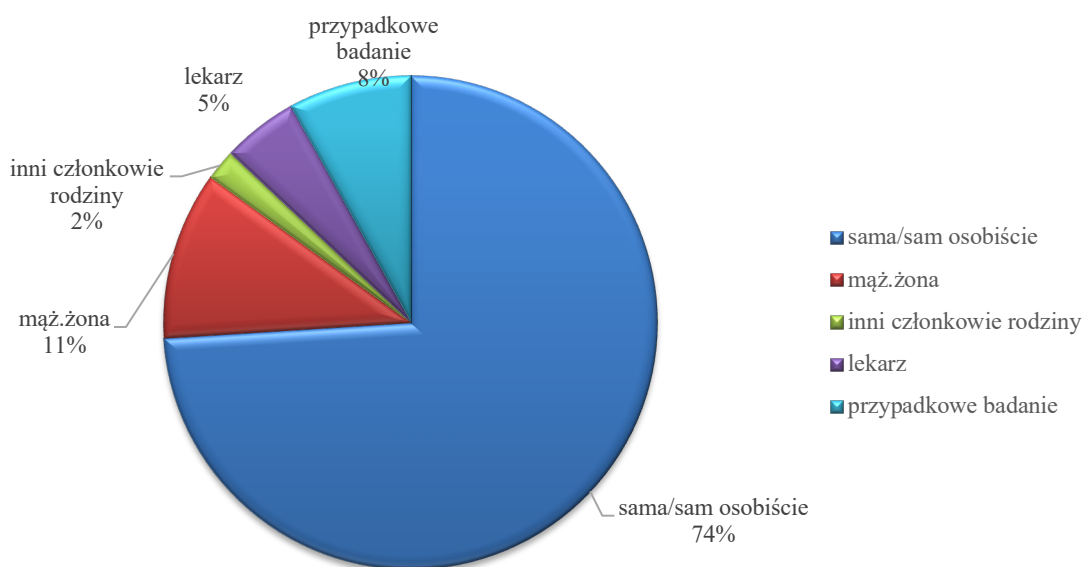
Rodzaj rozpoznawanego nowotworu	Stosowana diagnostyka/terapia (% badanych)				
	Chemioterapia	radioterapia	Zabieg operacyjny	kolonoskopia	gastroskopia
Rak jajnika	50%	29%	85%	0%	0%
Rak trzustki	47%	41%	71%	0%	0%
Rak wątroby	45%	31%	72%	0%	0%
Rak jelita grubego	39%	42%	85%	100%	0%
Rak żołądka	50%	25%	60%	0%	100%
Rak jelita cienkiego	45%	35%	80%	0%	0%
Nowotwór o niepewnym lub niejasnym charakterze	54%	21%	68%	0%	0%

Zdecydowana większość ankietowanych w chwili prowadzenia badania była w fazie leczenia choroby nowotworowej (106 osób). Badania w kierunku wykluczenia bądź potwierdzenia nowotworu miało 18% (33 osoby) ankietowanych. Leczenie paliatywne było prowadzone u 9 % (17 osób) chorych (Rycina 4).

Zdecydowana większość badanych uważała, że samodzielnie rozpoznała pierwsze objawy rozpoczynającego się procesu nowotworowego (74%-137 osób). Przypadkowe badanie wykryło nowotwór u 8% (15 osób) pacjentów, natomiast lekarz jako pierwszy zaobserwował objawy choroby u jedynie 5% (9 osób) pacjentów (Rycina 5).



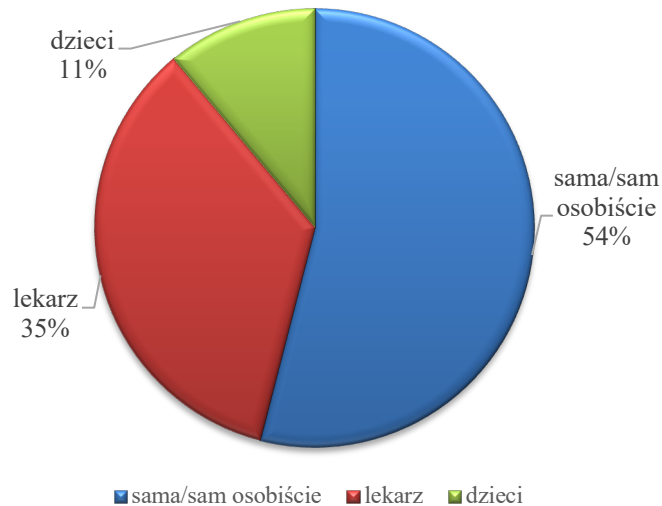
Rycina 4. Faza terapii badanych.



Rycina 5. Osoba która rozpoznała pierwsze objawy.

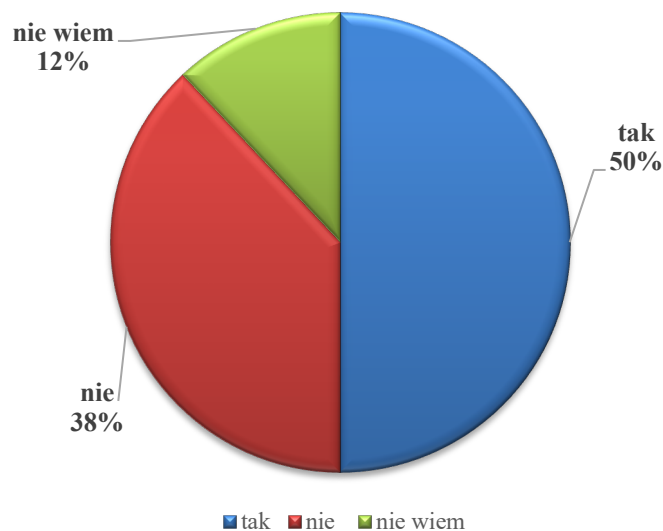
W przeważającej większości informacje o rozpoznanej chorobie nowotworowej pacjent przekazał rodzinie osobiście. W 35% (65 osób) przypadków to lekarz poinformował rodzinę pacjenta o postawionej diagnozie. Niewielki procent badanych stwierdziło, że to ich dzieci poinformowały resztę rodziny o chorobie nowotworowej (11%-20 osób).

Wyniki obrazuje Rycina 6.



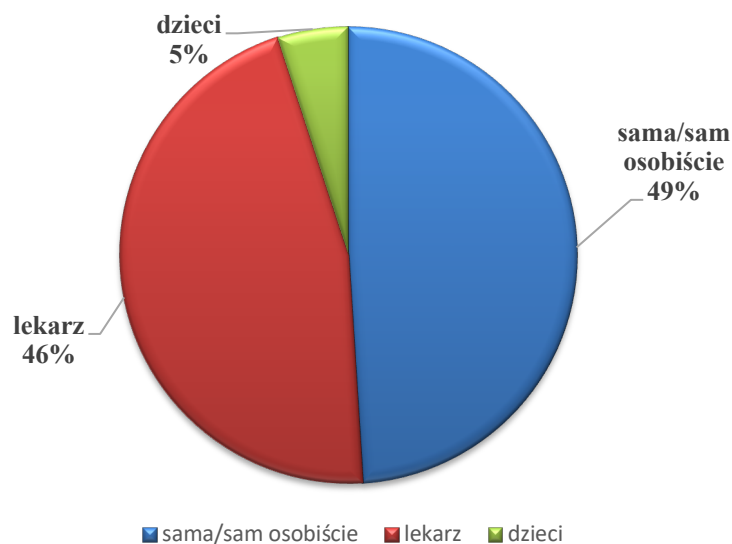
Rycina 6. Osoba jaką przekazała rodzinie informacje o chorobie onkologicznej.

Połowa ankietowanych stwierdziła, że informacje jakie zostały przekazane rodzinie były wystarczające – 50% (92 osoby). Niewielka część badanych uważała, że nie były wystarczające – 38% (71 osób). Wyniki obrazuje Rycina 7.



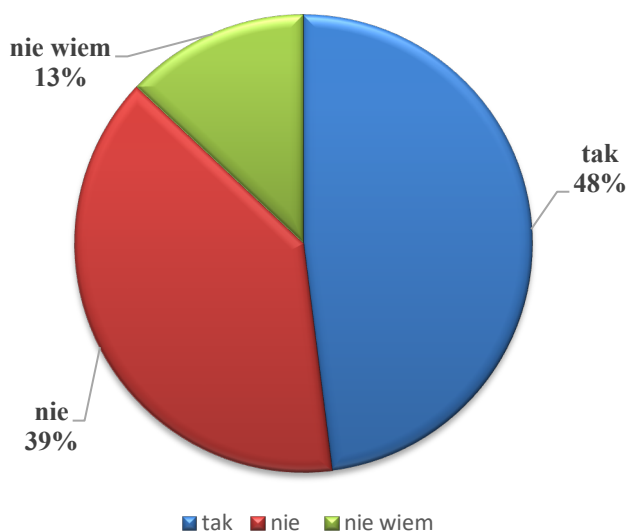
Rycina 7. Ilość informacji przekazanych rodzinie na temat zdiagnozowanej choroby w percepcji badanych.

Podobny odsetek badanych stwierdził, że osobiście przekazał rodzinie informacje o planowanej terapii – 49% (91 osób), jak również, że zrobił to lekarz - 46% (84 osób). Jedynie 5% (10 osób) pacjentów stwierdziło, że to dzieci przekazały informacje o zaplanowanym leczeniu pozostałej części rodziny (Rycina 8).



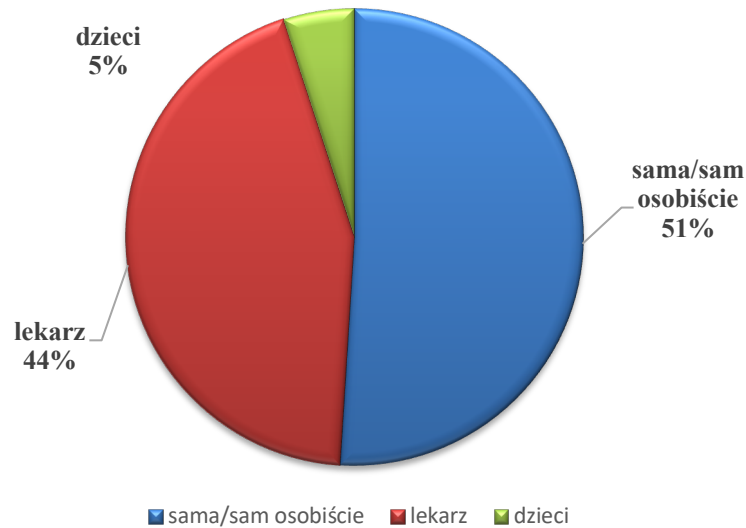
Rycina 8. Osoba która przekazała rodzinie informacje o planowanej terapii.

Niespełna połowa ankietowanych uważała, że informacje o planowanej terapii jakie przekazano rodzinie były wystarczające - 48% (88 osób). Grupa pacjentów która miała przeciwne zdanie stanowiła 39% (73 osoby) (Rycina 9).



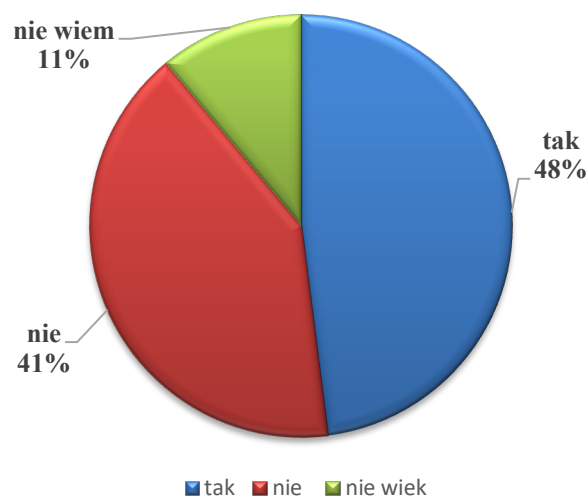
Rycina 9. Ilość informacji przekazanych rodzinie na temat planowanej terapii w percepcji badanych.

Samodzielnie informacje o prognozowanym rokowaniu rodzinie przekazało 51% (94 osoby) chorych, za pośrednictwem lekarza - 44% (81 osób) (Rycina 10).



Rycina 10. Osoba która przekazała rodzinie informacje na temat raka.

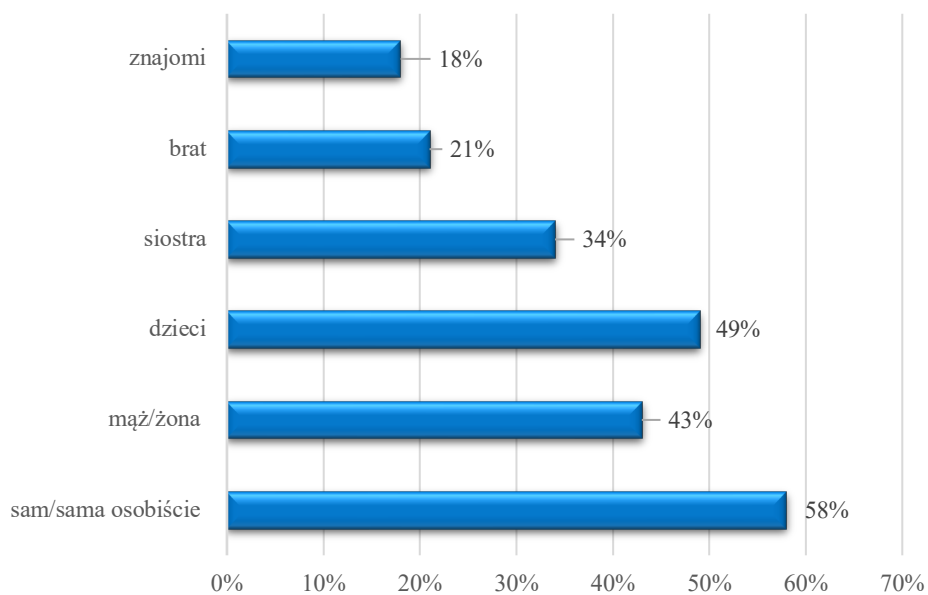
Niespełna połowa badanych – 48% (89 osób) uważała, że informacje jakie przekazała rodzinie o raku były wystarczające. Zdanie przeciwne i opinie, że przekazane informacje nie były wyczerpujące i wystarczające miało 41% (76 osób) ankietowanych (Rycina 11).



Rycina 11. Opinia badanych na temat ilości informacji przekazanych rodzinie na temat raka.

Zdecydowana większość badanych stwierdziła, że w największym stopniu opiekowali się sobą samodzielnie (58% - 107 osób). Grupą 49% (90 osób) najczęściej opiekowały się dzieci, a 43% (79 osób) - współmałżonek. Niewielki odsetek badanych uznał znajomych za osoby, które sprawowały nad nimi opiekę w największym zakresie (18% - 33 osób). Pytanie

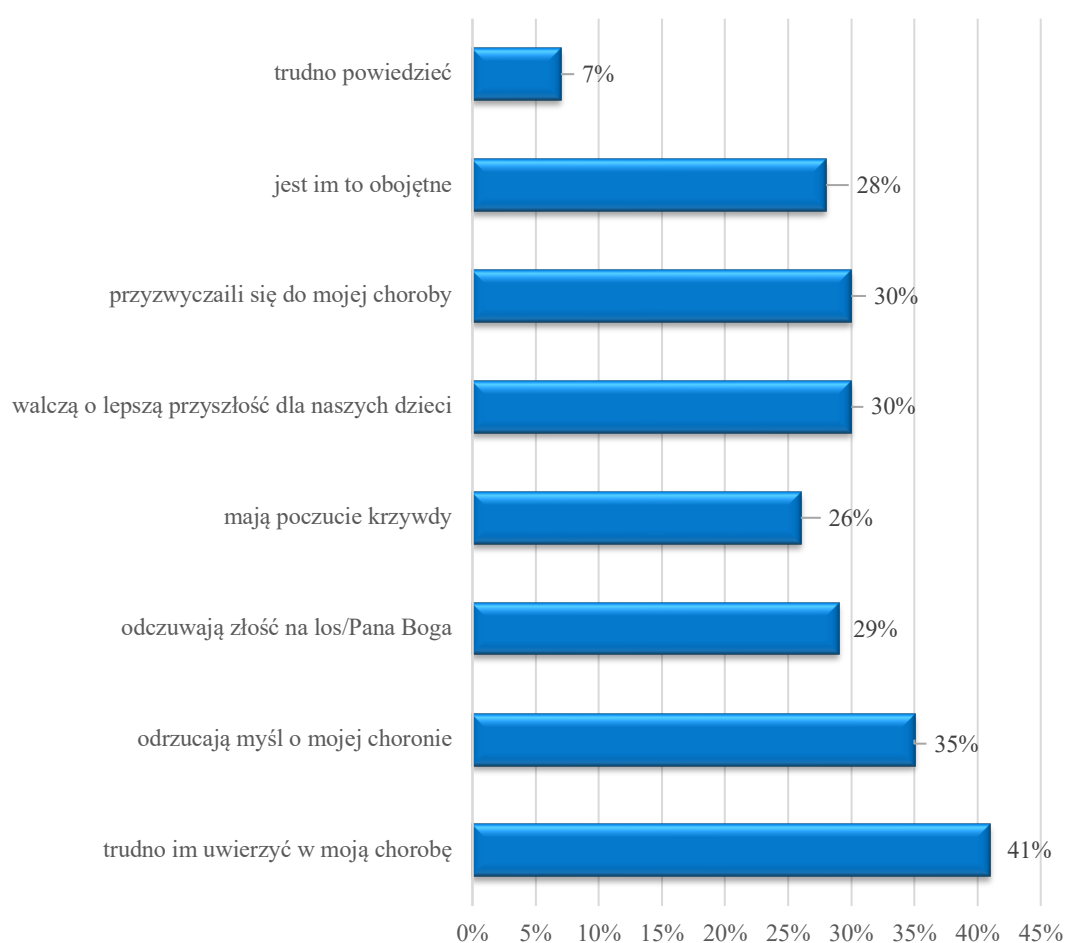
umożliwiło wybranie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi, stąd wartości nie sumują się do 100% (Rycina 12).



Rycina 12. Osoby sprawujące opiekę nad chorym.

## 6.2. Opinie badanych o funkcjonowaniu współmałżonków/partnerów w kontekście ich choroby nowotworowej

Zdaniem największej grupy pacjentów, ich współmałżonkom/partnerom trudno było uwierzyć w postawioną diagnozę choroby nowotworowej (41% - 76 osoby), odrzucali myśl o ich chorobie (35% - 65 osób) lub przyjmowali postawę walki o lepszą przyszłość dla dzieci – 30% (56 osób). Część chorych stwierdziła także, że ich współmałżonkowie/partnerzy mieli obojętny stosunek do procesu ich leczenia – 28% (52 osoby). Pytanie umożliwiało wybranie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi, stąd wartości nie sumują się do 100% (Rycina 13).

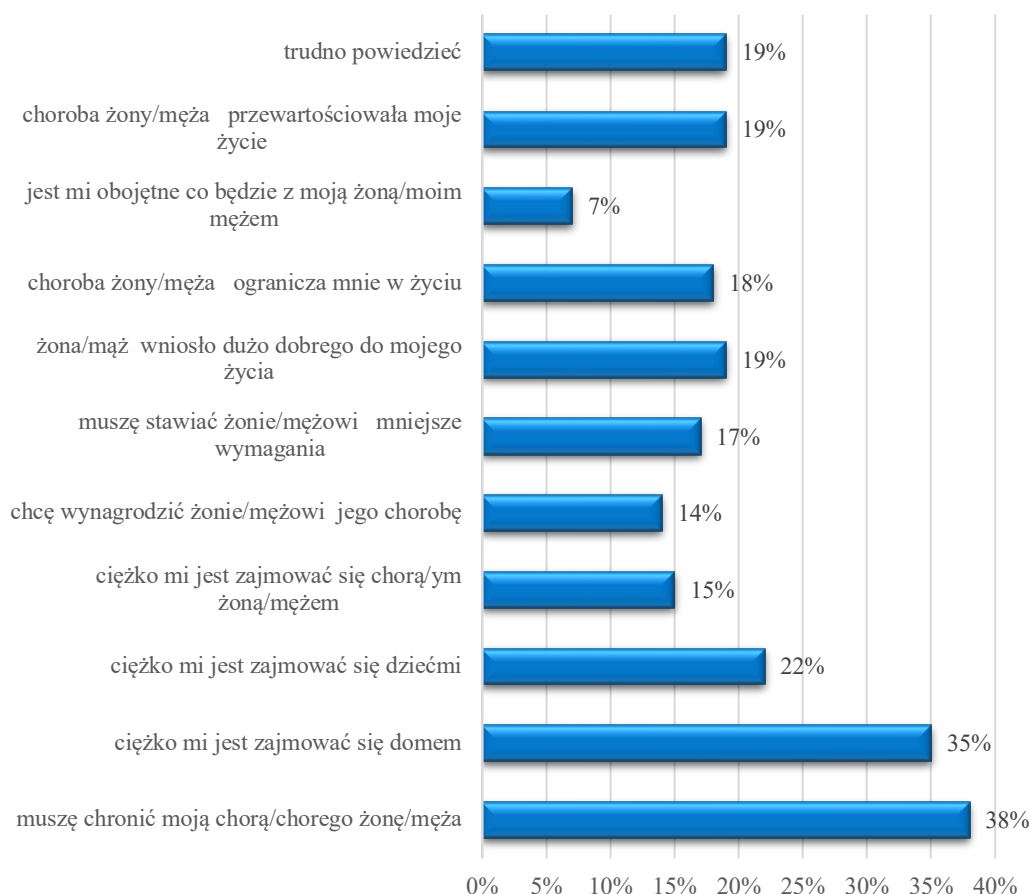


Rycina 13. Stosunek współmałżonków/partnerów do choroby ankietowanych w percepcji badanych.

Pacjentów poproszono o wskazanie, które ze stwierdzeń podanych w ankiecie pasują do zachowania ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby. Najczęściej pacjenci podawali, że ich współmałżonkowie/partnerzy muszą się nimi opiekować i ochraniać ich – 38% (70 osób) oraz uważali, że w obliczu ich choroby jest im ciężko zajmować się



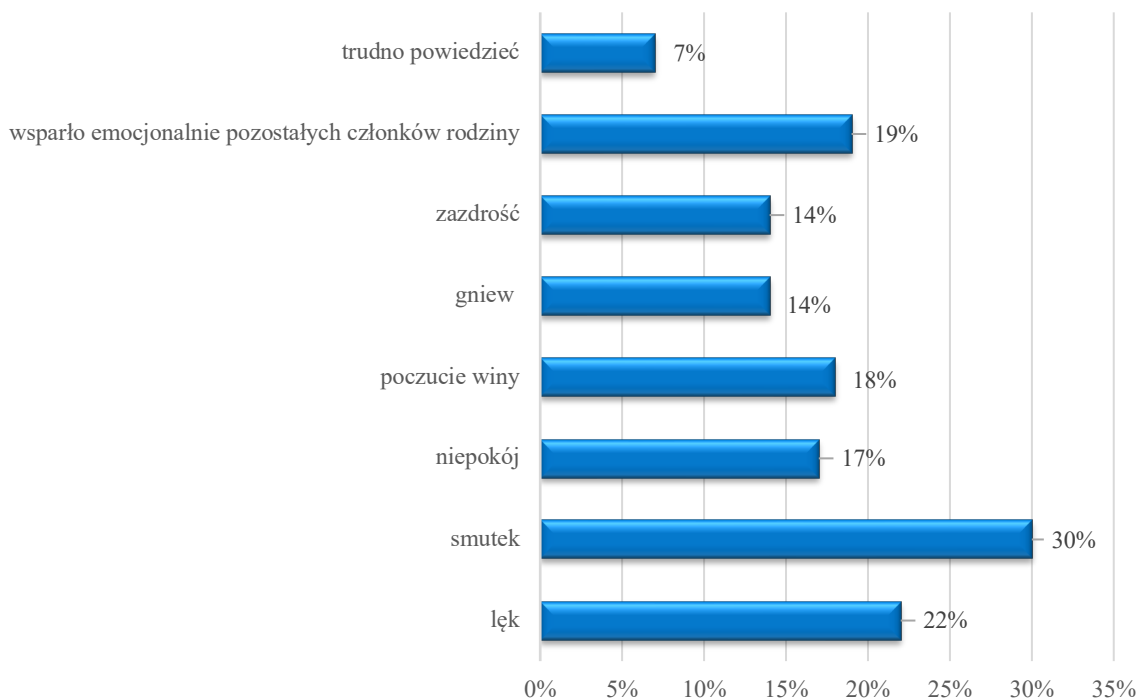
gospodarstwem domowym – 35% (65 osób). Podobny odsetek badanych uznał, iż ich choroba ogranicza współmałżonków/partnerów w wielu aspektach – 18% (33 osoby), jak również, że żona/mąż wnieśli dużo dobrego do ich życia – 19% (35 osób). Pytanie umożliwiało wybranie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi, stąd wartości nie sumują się do 100% (Rycina 14).



Rycina 14. Nastawienie współmałżonków/partnerów odnośnie choroby badanych w percepcji ankietowanych.

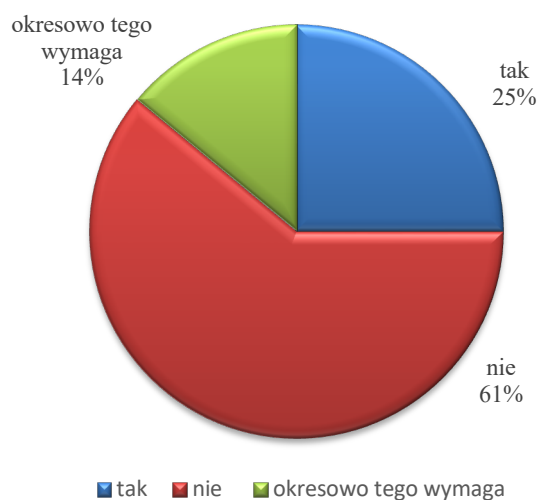
Badani chorzy byli przekonani, że to kobiety w większym stopniu niż mężczyźni przejmują się losem rodziny (78 % vs 70 %), a na powyższe miał wpływ wiek chorych - im niższy wiek badanego tym bardziej przejmował się losem swojej rodziny ( $p=0,05$ ).

W opinii badanych najczęstszą emocją pojawiającą się u współmałżonków/partnerów pacjentów był smutek (30% - 56 osób), lęk (22% - 41 osób) oraz poczucie winy (18% - 33 osób). Zazdrość czy gniew miały dotyczyć 14% (26 osób). Pytanie umożliwiało wybranie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi, stąd wartości nie sumują się do 100% (Rycina 15).



Rycina 15. Postawy wykazywane przez współmałżonków/partnerów wobec choroby w percepcji badanych.

Większość pacjentów (61% - 113 osób) spytanych o to, czy ich leczenie wymagało aby współmałżonkowie/partnrzy przeprowadzili się do miejsca w którym była przeprowadzana terapia, zaprzeczyło temu. Z kolei 25% (46 osób) chorych twierdziło, że terapia choroby nowotworowej wymagała, aby byli z nimi obecni w miejscu leczenia w sposób ciągły. Okresowo przeprowadzki do miejsca leczenia wymagało 14% (26 osób) pacjentów (Rycina 16; Tabela 8).



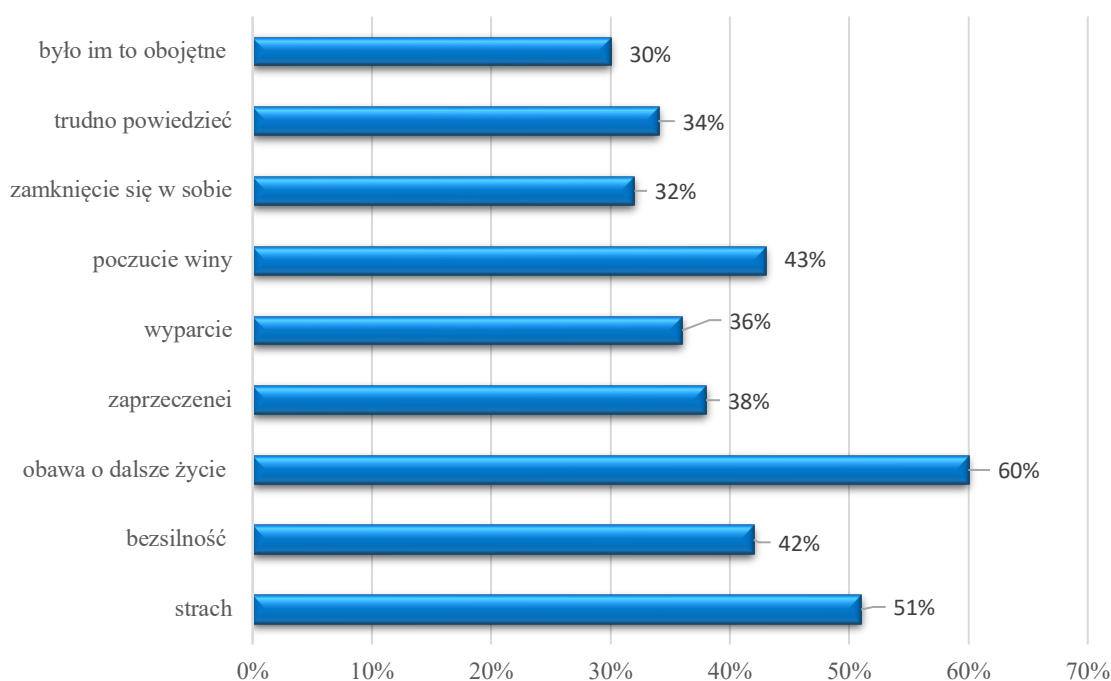
Rycina 16. Opinie badanych odnośnie tego, czy rozpoznanie choroby wymagało aby współmałżonkowie/partnrzy przeprowadzili się do miasta zamieszkania chorych.

Tabela 8. Opinia respondentów na temat potrzeby przeprowadzki członków rodziny do miejsca leczenia chorego.

Potrzeba przeprowadzki do miejsca leczenia chorego	Miejsce zamieszkania rodziny (% badanych)		
	Wieś	Miasto do 15 tys. mieszkańców	Miasto powyżej 15 tys. Mieszkańców
okresowo	38,2%	32,1%	30%
tak	45,6%	28,3%	26%
nie	16,2%	39,6%	44%

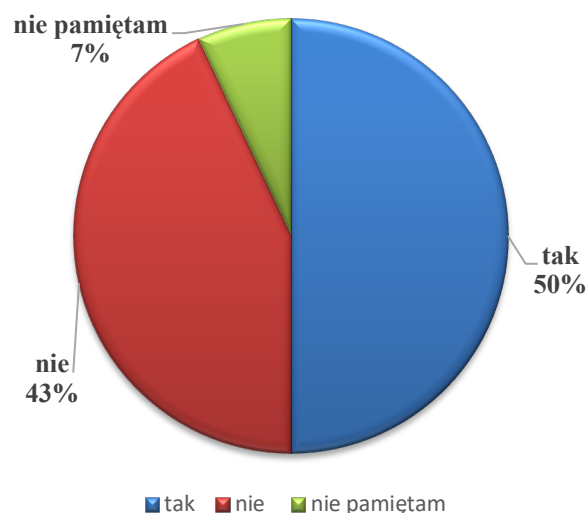
Wykazano zależność statystyczną między potrzebą przeprowadzki członka rodziny do miejsca leczenia, a miejscem jego zamieszkania ( $p=0,000007$ ).

Największa grupa pacjentów zapytana o reakcje współmałżonków/partnerów na wiadomość o postawionej diagnozie wskazywała obawę o dalsze życie (60% - 111 osób), poczucie strachu (51% - 94 osoby), poczucie winy (43%- 96 osób) oraz bezsilność (42% - 78 osób). W opinii 30% (56 osób) badanych informacja o chorobie nowotworowej była obojętna dla ich współmałżonków/partnerów. Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd odpowiedzi nie sumują się do 100% (Rycina 17).



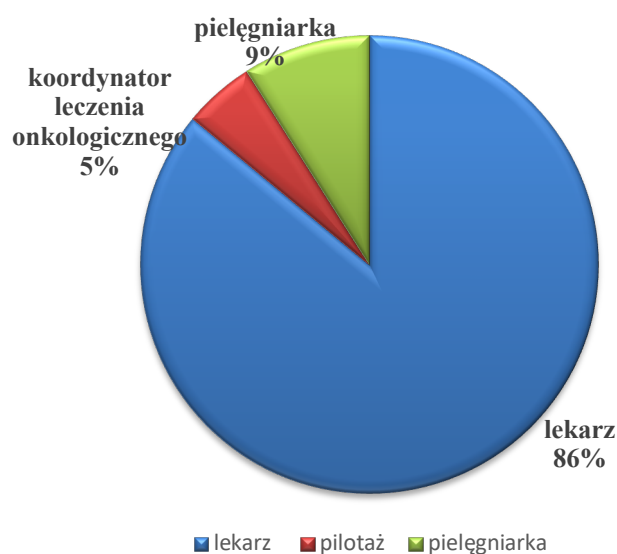
Rycina 17. Reakcja współmałżonków/partnerów pacjentów na wiadomość o rozpoznanej chorobie w percepcji badanych.

Połowa ankietowanych osób podała, że po postawionej diagnozie choroby nowotworowej współmałżonkom/partnerom zaproponowano pomoc psychologiczną (50% - 93 osoby). Odmienne zdanie miało 43% (80 osób) pacjentów którzy stwierdzili, iż takiej formy pomocy im nie zaproponowano (Rycina 18).



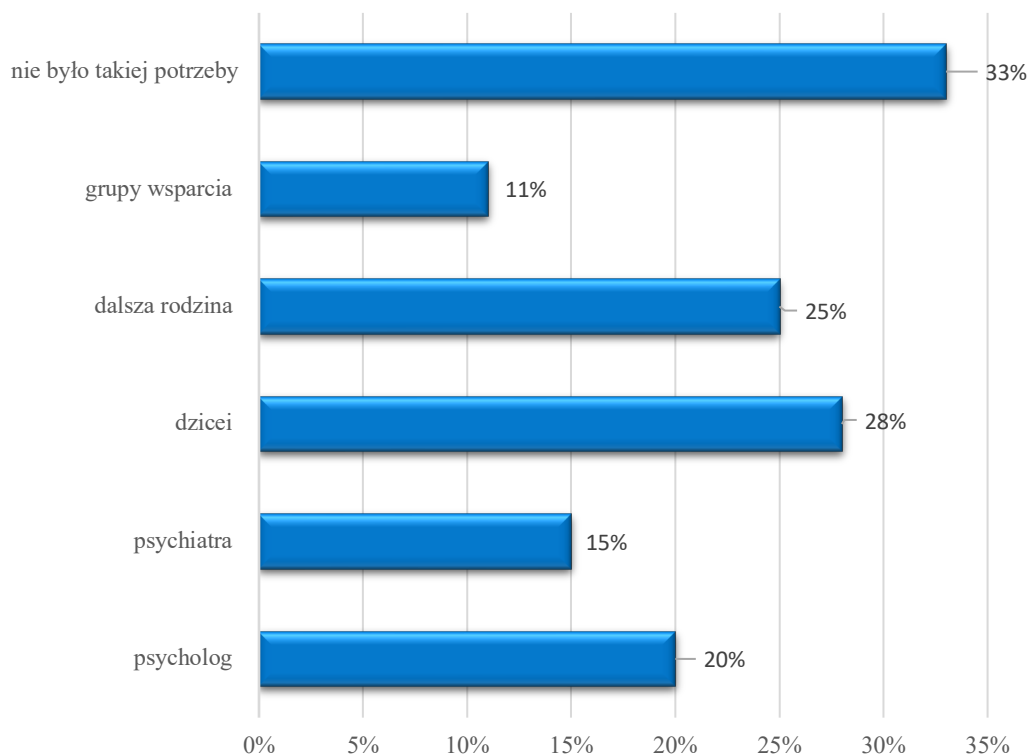
Rycina 18. Opinia badanych na temat zaproponowania ich współmałżonkom/partnerom chorych pomocy psychologicznej.

Największa grupa pacjentów stwierdziła, że gdy zaproponowano im pomoc psychologiczną w większości zrobił to lekarz – 86% (159 osób). W niewielkim procencie przypadków zaproponowała to pielęgniarka – 9% (17 osób). Wyniki obrazuje Rycina 19.



Rycina 19. Osoby proponujące współmałżonkom/partnerom pacjentów pomoc psychologiczną.

Największa grupa ankietowanych zapytanych o to czy ich współmałżonkowie/partnerzy wymagali korzystania z pomocy poza szpitalem zaprzeczyli temu (33% - 61 osób). Jednakże w sytuacji, gdy zaistniała taka potrzeba, największa grupa osób korzystała z pomocy dzieci (28% - 52 osoby), dalszej rodziny (25% - 46 osób), a z pomocy profesjonalistów niewiele osób, odpowiednio: 15% (28 osób) - psychiatry, 20% (37 osób) - psychologa, 11% (20 osób) - grup wsparcia. Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd odpowiedzi nie sumują się do 100% (Rycina 20; Tabela 9).



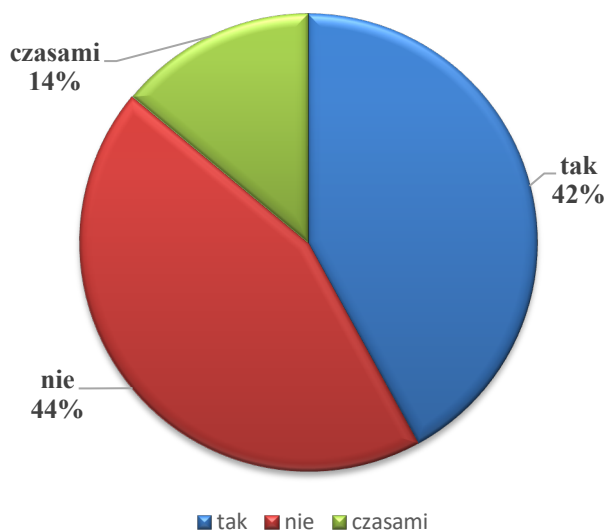
Rycina 20. Formy pomocy z jakich korzystali współmałżonkowie/partnerzy pacjentów w percepcji badanych.

Tabela 9. Potrzeba skorzystania z pomocy poza szpitalem przez współmałżonków/partnerów badanych w zależności od płci chorego.

Płeć chorego	Nie było potrzeby korzystania z pomocy	Była potrzeba korzystania z pomocy... (% badanych)				
		dzieci	dalsza rodzina	psychiatra	psycholog	Grupa wsparcia
kobieta	16,1%	24,3%	19,1%	15,8%	19%	8,7%
mężczyzna	5,9%	33%	33,3%	13%	20%	14,5%

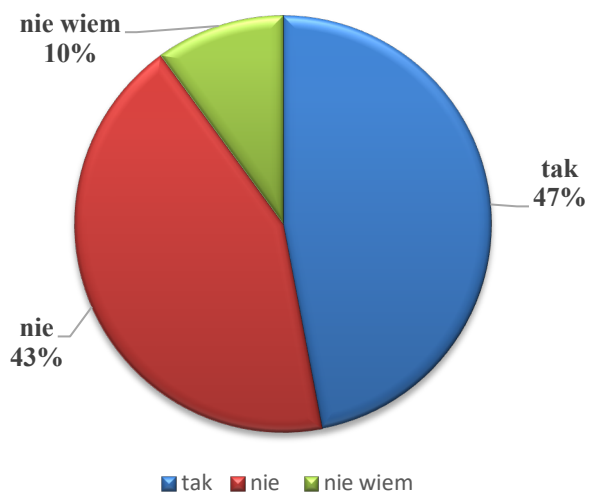
Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy płcią ankietowanego, a korzystaniem ich współmałżonków/partnerów z pomocy dalszej rodziny ( $p=0,011825$ ).

Większość pacjentów (42% - 78 osób) przyznało, że stale płakało w obecności współmałżonków/partnerów lub innych członków rodziny, a 14% (26 osób) płakało okazjonalnie. Nigdy nie zdarzało się płakać w ich obecności dla 44% (82 osoby) ankietowanych (Rycina 21).



Rycina 21. Deklaracja przez badanych płaczu w obecności współmałżonków/partnerów lub członków rodziny.

O tym, że ich współmałżonek/partner uważali, iż choroba nowotworowa spowodowała pogorszenie sytuacji finansowej ich rodziny, przekonanych było 47% (87 osób) pacjentów, natomiast 43% (80 osób) badanych zaprzeczyło temu (Rycina 22).



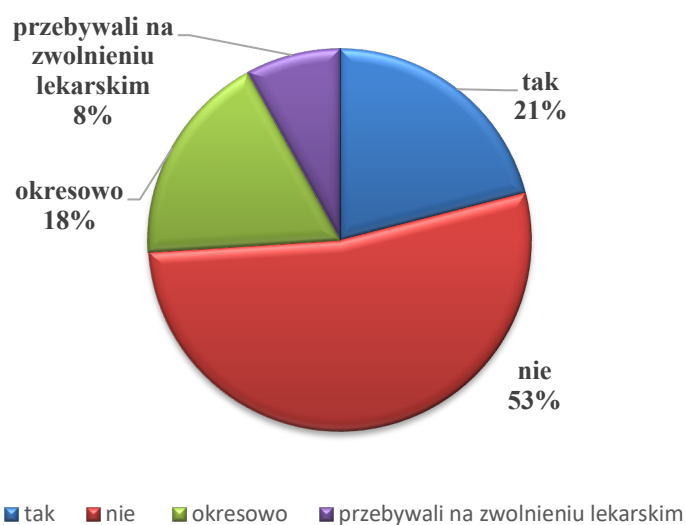
Rycina 22. Pogorszenie sytuacji finansowej rodziny w percepcji badanych.

Tabela 10. Zależność sytuacji finansowej rodziny chorego a potrzeba przeprowadzki rodziny do miejsca jego leczenia.

Potrzeba przeprowadzki	Sytuacja materialna (% badanych)		
	Pogorszenie	Bez zmian	Trudno powiedzieć
okresowo	34%	50%	15,4%
tak	54,3%	41%	4%
nie	11,7%	9%	80,6%

Wykazano zależność statystyczną między postrzeganiem przez rodzinę chorego pogorszenia sytuacji finansowej, a potrzebą ich przeprowadzi do miejsca gdzie jest prowadzone leczenie pacjenta ( $p=0,000496$ ).

Zdaniem większości badanych diagnoza choroby nowotworowej nie wymagała, aby współmałżonkowie/partnerzy musieli zrezygnować z pracy (53% - 99 osób). Okresowo rezygnację z pracy musiało podjąć 18% (33 osoby) współmałżonków/partnerów ankietowanych, 8% (15 osób) badanych musiało przebywać na zwolnieniu lekarskim, a na stałe zrezygnować z pracy 21% (39 osób) (Rycina 23).



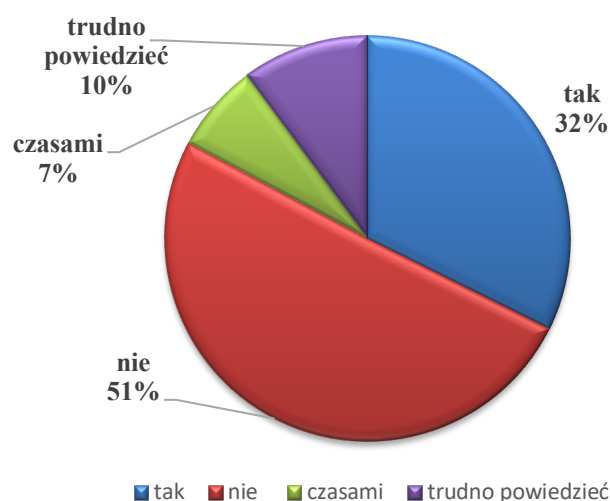
Rycina 23. Rezygnacja z pracy współmałżonków/partnerów pacjentów w percepcji respondentów.

Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy rezygnacją z pracy współmałżonków/partnerów badanych a ograniczeniem kontaktów rodzinnych ( $p=0,000014$ ). Wyniki obrazuje Tabela 11.

Tabela 11. Zależność potrzeby rezygnacji z pracy współmałżonka a ograniczeniem kontaktów rodzinnych.

Rezygnacja z pracy	Kontakty towarzyskie (% badanych)			
	Pogorszenie	Bez zmian	Trudno powiedzieć	Czasami
okresowo	23,3%	27%	31%	28%
tak	26,7%	17%	31%	11%
nie	50%	56%	38%	61%

Ponad połowa badanych uznała, że ich choroba nie spowodowała pogorszenia, bądź ograniczenia kontaktów rodzinnych ich współmałżonków/partnerów – 51% (95 osób). Takie pogorszenie zauważyło 32% (60 osób) badanych (Rycina 24).

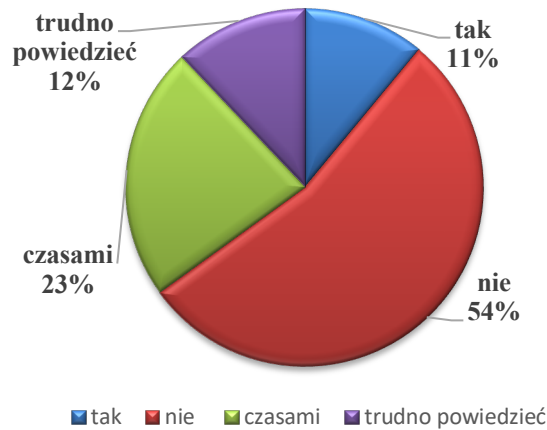


Rycina 24. Pogorszenie bądź ograniczenie kontaktów rodzinnych współmałżonków/partnerów z powodu choroby badanych.

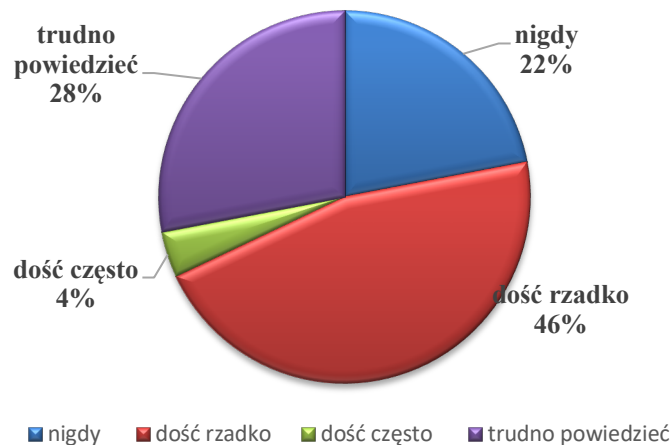
Większość respondentów uważała, że choroba nowotworowa nie spowodowała pogorszenia ani ograniczenia kontaktów towarzyskich ich współmałżonków/partnerów – 54% (100 osób). Jedynie 11% (20 osób) wskazało, że taka sytuacja zaistniała. Niespełna 23% (43 osoby) ankietowanych uważało, że taka sytuacja miała miejsce, ale sporadycznie (Rycina 25).

Zdecydowana większość badanych wskazała, że ich współmałżonkowie/partnerzy dość rzadko uczestniczyli w jakichkolwiek spotkaniach poza domem (46% - 86 osób), a część uznała, że małżonkowie/partnerzy nigdy nie uczestniczyli w spotkaniach towarzyskich – 22% (41 osób), zaś 4% (7 osób) - że uczestniczyli dość często (Rycina 26).





Rycina 25. Pogorszenie kontaktów towarzyskich współmałżonków/partnerów z powodu choroby badanych.



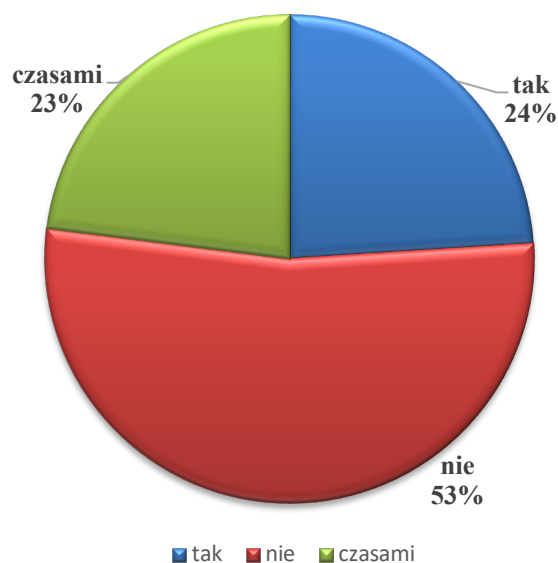
Rycina 26. Częstotliwość uczestnictwa współmałżonków/partnerów w spotkaniach poza domem w opinii ankietowanych.

Tabela 12. Zależność spotkań towarzyskich współmałżonków/partnerów a pogorszenie kontaktów społecznych.

Uczestnictwo w spotkaniach towarzyskich	Kontakty społeczne (% badanych)			
	Pogorszenie	Bez zmian	Trudno powiedzieć	Czasami
Dość często	3%	2%	23%	0%
Dość rzadko	48%	45%	23%	61%
nigdy	27%	18%	31%	28%
Trudno powiedzieć	22%	35%	23%	11%

Wykazano zależność statystyczną między częstością spotkań towarzyskich, a pogorszeniem się kontaktów społecznych ( $p=0,000069$ ). Wyniki obrazuje Tabela 12.

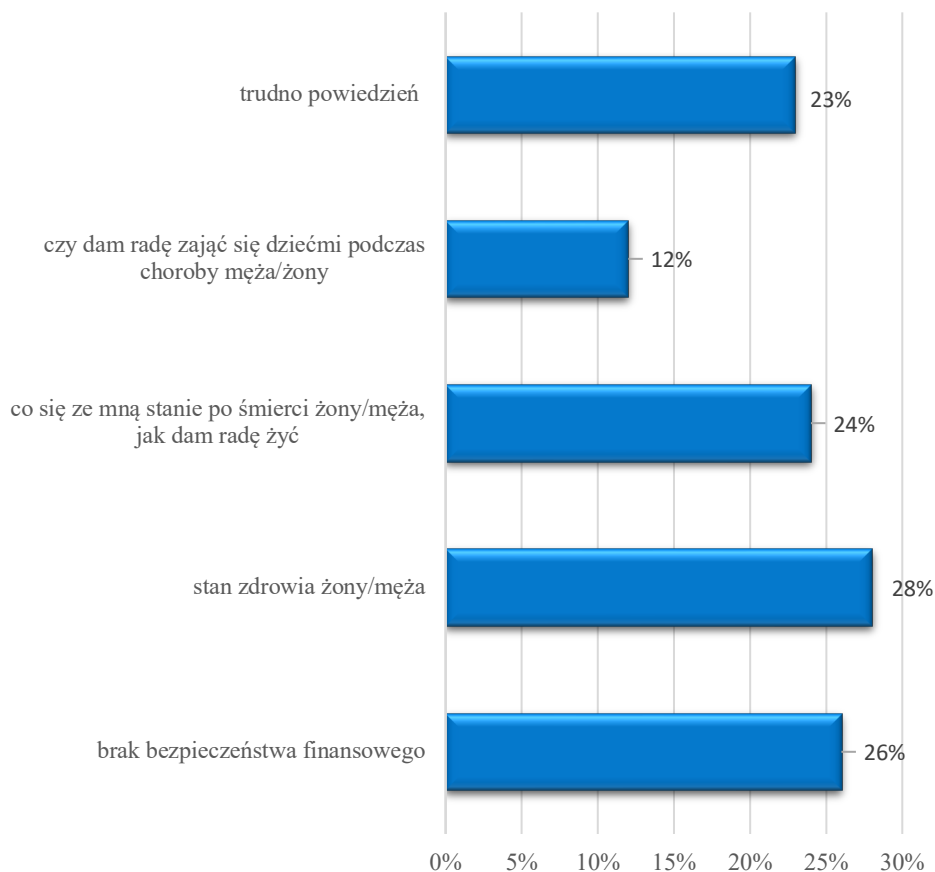
Ponad połowa badanych stwierdziła, że według nich, ich współmałżonkowie/partnerzy nie sygnalizowali, iż potrzebują zwiększenia uwagi w ich kierunku (53% - 99 osób). Pozostała część ankietowanych (24% - 45 osób) uważała, że potrzebowali oni zwiększenia poświęcanej im uwagi przez cały czas lub okresowo (22% - 41 osób). Wyniki obrazuje Rycina 27.



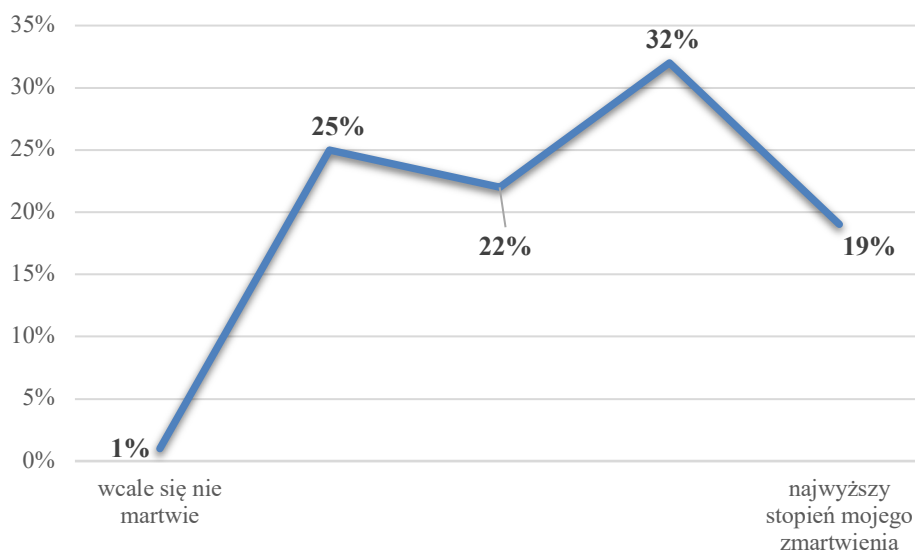
Rycina 27. Potrzeba zwiększenia uwagi respondentów wobec współmałżonków/partnerów w percepcji badanych.

Zdaniem badanych ich współmałżonkowie/partnerzy, w obliczu ich choroby, w największym stopniu obawiali się o ich stan zdrowia (28% - 52 osoby), bali się braku bezpieczeństwa finansowego (26% - 48 osób) oraz martwili się, co się z nimi stanie po ich stracie (24% - 45 osób). Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd odpowiedzi nie sumują się do 100%. Wyniki obrazuje Rycina 28.

Ankietowani zostali poproszeni o wskazanie w skali od 0 do 5 (gdzie 0 oznaczało wcale się nie martwić, a 5 oznaczało najwyższy stopień zmartwienia) jak bardzo w ich opinii martwią się o nich ich współmałżonkowie/partnerzy. Średni wynik uzyskany wyniósł  $3,24 \pm 1,1$  pkt. Najczęstszym powtarzającym się wynikiem było 4 pkt. wskazane przez 60 badanych. Wyniki obrazuje Rycina 29.



Rycina 28. Obawy współmałżonków/partnerów badanych w obliczu ich choroby w percepcji ankietowanych.



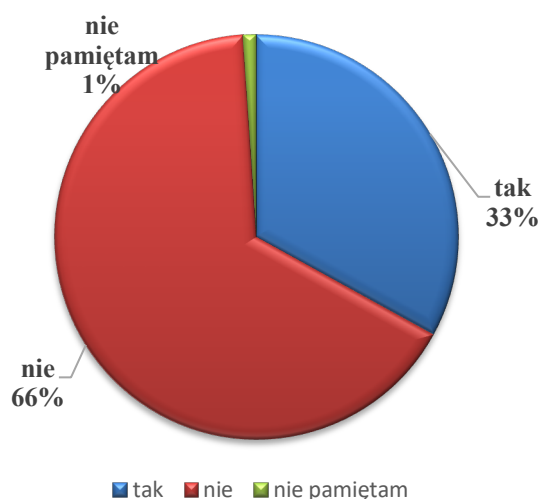
Rycina 29. Opinie badanych odnośnie stopnia martwienia o nich przez ich współmałżonków/partnerów.

### 6.3. Opinie respondentów o funkcjonowaniu ich dzieci w kontekście ich choroby nowotworowej

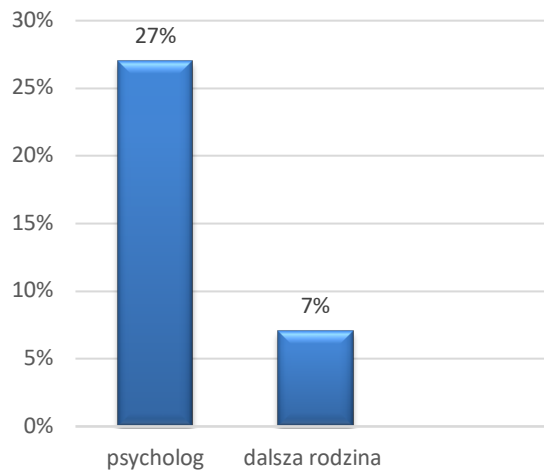
Zdecydowana większość badanych posiadających dzieci stwierdziła, że w ich opinii dzieciom nie zaproponowano pomocy psychologicznej po postawieniu diagnozy choroby nowotworowej (66% - 123 osoby). Przeciwnie zdanie wyraziło 33% (61 osób) ankietowanych (Rycina 30).

Największy odsetek badanych z tej grupy stwierdził, że ich dzieci najczęściej korzystały z pomocy psychologa (27%) oraz dalszej rodziny (7%). Żaden z badanych nie zaznaczył odpowiedzi wskazującej na korzystanie przez dzieci z pomocy psychiatry czy grup wsparcia. Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd wartości nie sumują się do 100% (Rycina 31).

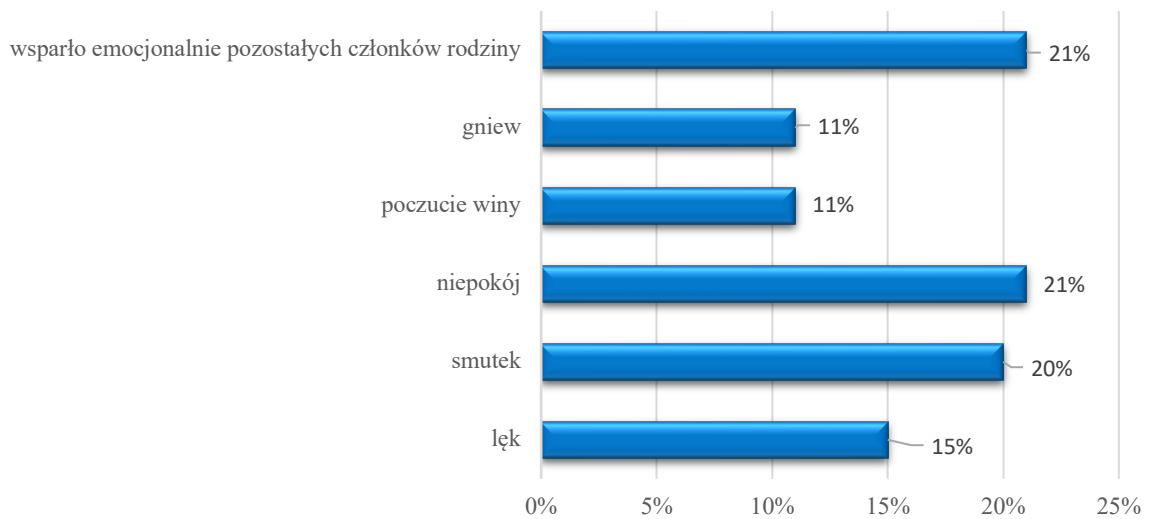
Najlichniesza grupa badanych osób stwierdziła, że ich dzieci w związku z ich chorobą wspierały emocjonalnie pozostałych członków rodziny (21% - 39 osób). Pacjenci uważali także, że ich dzieci odczuwały niepokój (21% - 39 osób), smutek (20% - 37 osób), lęk (15% - 28 osób), gniew (11% - 20 osób) oraz miały poczucie winy (11% - 20 osób). Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd wartości nie sumują się do 100% (Rycina 32).



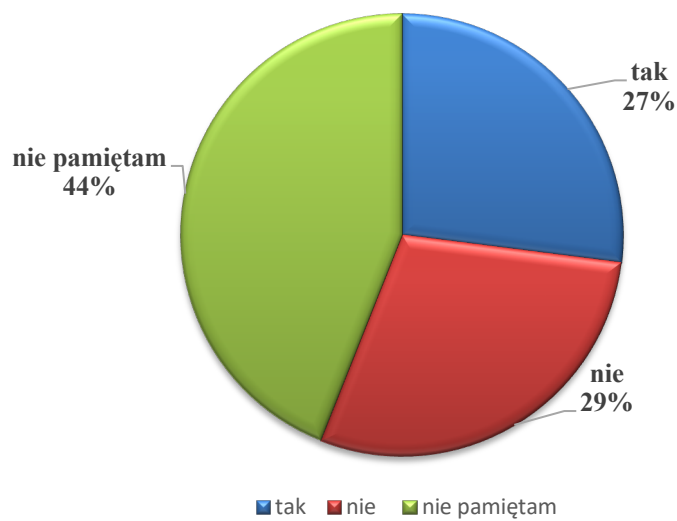
Rycina 30. Propozycja pomocy psychologicznej dla dzieci w opinii badanych.



Rycina 31. Formy pomocy z jakich korzystały dzieci w opinii badanych.



Rycina 32. Postawy dzieci wobec choroby ich rodziców w percepcji badanych.



Rycina 33. Potrzeba zwiększenia uwagi respondentów wobec dzieci.

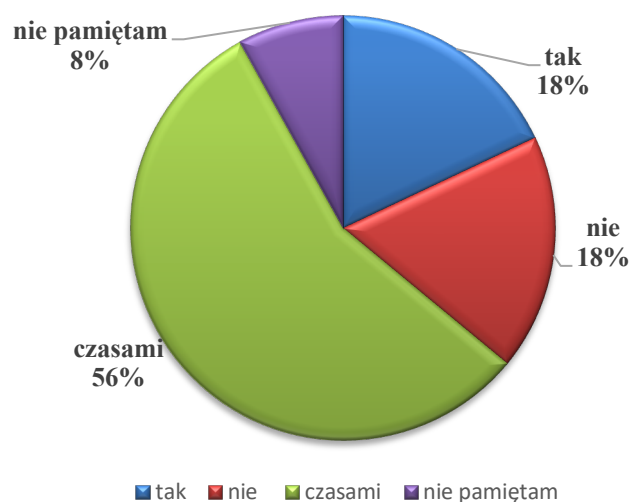
Grupa 29% (54 osoby) badanych stwierdziła, że ich dzieci po postawionej diagnozie nie sygnalizowały potrzeby zwiększenia uwagi w ich kierunku przez chorego. Przeciwnego zdania było 27% (50 osób) badanych, którzy zauważyli, że ich dzieci potrzebowały zwiększonej uwagi. Duży odsetek badanych (44% - 82 osoby) nie pamiętał, czy dzieci taką potrzebę wykazywały (Rycina 33).

Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy wiekiem badanego, a jego opinią na temat potrzeby zwiększenia uwagi w kierunku dzieci ( $p=0,0084648$ ). Wyniki obrazuje Tabela 13.

Tabela 13. Zależność wieku badanych a poczucie potrzeby zwiększenia uwagi przez nich w kierunku dzieci.

Wiek badanych	Zwiększenie uwagi w kierunku dzieci (% badanych)		
	Tak	Nie	Trudno powiedzieć
23-45	13,6%	13,2%	11,6%
46-60	45,5%	48%	44,3%
61-88	41%	38,8%	44,1%

Ankietowani zauważyli, że ich dzieci w ponad połowie przypadków sygnalizowały potrzebę okresowo zwiększonej uwagi ze strony zdrowego współmałżonka/partnera pacjentów. Zdaniem 18% (33 osoby) badanych dzieci nie wymagały zwiększonej uwagi oraz również 18% (33 osoby) ankietowanych uznało, że ich dzieci wykazywały potrzebę stałego zwiększenia uwagi przez ich małżonków (Rycina 34).



Rycina 34. Potrzeba zwiększenia uwagi zdrowego rodzica wobec dzieci w percepcji badanych.

Wykazano istotne statystycznie powiązanie pomiędzy fazą terapii w jakiej znajdował się ankietowany, a jego opinią o tym czy dziecko potrzebowało zwiększenia uwagi ze strony zdrowego rodzica ( $p=0,0228516$ ). Wyniki obrazuje Tabela 14.

Tabela 14. Zależność fazy terapii a poczucie potrzeby zwiększenia uwagi zdrowego rodzica w kierunku dzieci.

Faza terapii	Zwiększenie uwagi w kierunku dzieci przez zdrowego rodzica (% badanych)		
	Tak	Nie	Trudno powiedzieć
Kontrola po leczeniu	4,5%	4,1%	2,3%
Wzowa	4,5%	15,3%	11,6%
Leczenie paliatywne	9,1%	10,2%	7%
Leczenie planowane	68,2%	47%	69,8%
diagnostyka	13,6%	23,7%	9,3%

Aż 77% (142 osoby) badanych wskazało, że ich dzieci okresowo musiały zrezygnować ze swoich zajęć do których należały nauka i/lub praca. Temu stwierdzeniu zaprzeczyło 23% (43 osoby) chorych. Nikt z badanych nie wskazał, że ich dzieci musiały na stałe zrezygnować z powyższego.

Zdaniem większości badanych (51% - 95 osób) ich dzieci uważały, że choroba nowotworowa nie spowodowała pogorszenia sytuacji materialnej rodziny. Przeciwnie zdanie miało 44% (82 osoby) ankietowanych, którzy stwierdzili, że ich dzieci postrzegają sytuację materialną rodziny za gorszą niż przed pojawieniem się ich choroby nowotworowej (Rycina 35).



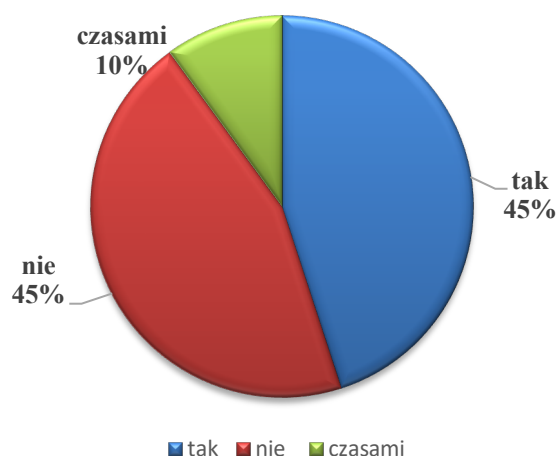
Rycina 35. Pogorszenie sytuacji finansowej w opinii dzieci w percepcji badanych.

Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy płcią ankietowanego, a opinią dzieci badanego na temat pogorszenia sytuacji materialnej ( $p=0,019157$ ). Wyniki obrazuje Tabela 15.

Tabela 15. Zależność płci ankietowanych a postrzeganiem sytuacji finansowej rodziny chorego przez ich dzieci.

Płeć badanych	Sytuacja materialna (% badanych)		
	Pogorszenie	Bez zmian	Trudno powiedzieć
<b>Kobieta</b>	49,6%	41,7%	8,7%
<b>Mężczyzna</b>	40,6%	47,7%	11,6%

Taki sam odsetek badanych (po 45% - 84 osoby) stwierdził, że zarówno zdarzało im się płakać, jak i nie płakać czy dzieciach, a niewielka - że zdarzało im się to okazjonalnie (10% - 19 osób). Wyniki obrazuje Rycina 36.



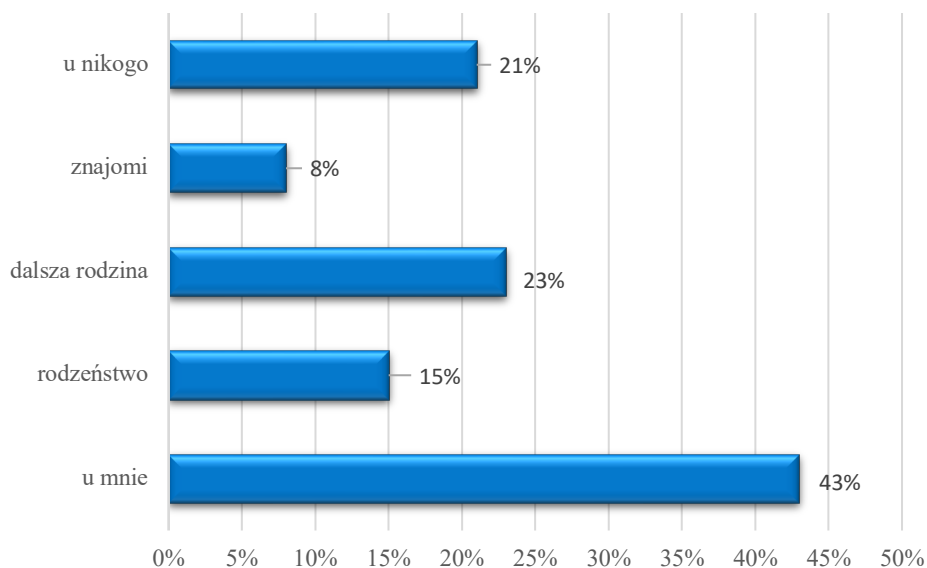
Rycina 36. Deklaracja przez badanych płaczu w obecności ich dzieci.

Zdaniem większości badanych (43% - 80 osób) to w nich, ich dzieci, znajdowały pocieszenie w trudnych chwilach. W opinii 23% (43 osoby) - oparcie stanowiła dalsza rodzina, natomiast aż 21% (39 osób) uważało, że takiej pomocy u nikogo nie znajdowały. Nikt z ankietowanych nie wskazał aby to u wykwalifikowanego personelu medycznego ich dzieci mogły znaleźć pocieszenie (Rycina 37).

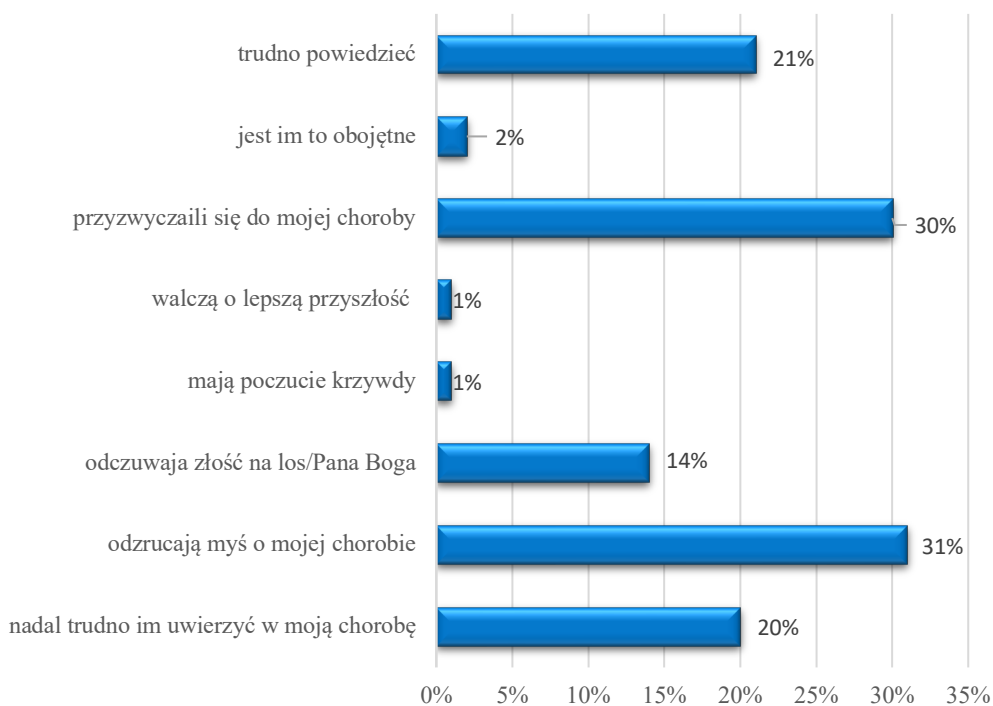
Najliczniejsza grupa badanych uważała, że ich dzieci odrzucają myśl o ich chorobie (31% - 58 osób) lub że przyzwyczaili się do ich choroby (30% - 56 osób). Nieduży odsetek badanych stwierdził, że ich dzieci odczuwają złość na Pana Boga za zaistniałą sytuację (14% -



26 osób). Pytanie umożliwiło wybranie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi, stąd wyniki nie sumują się do 100% (Rycina 38).



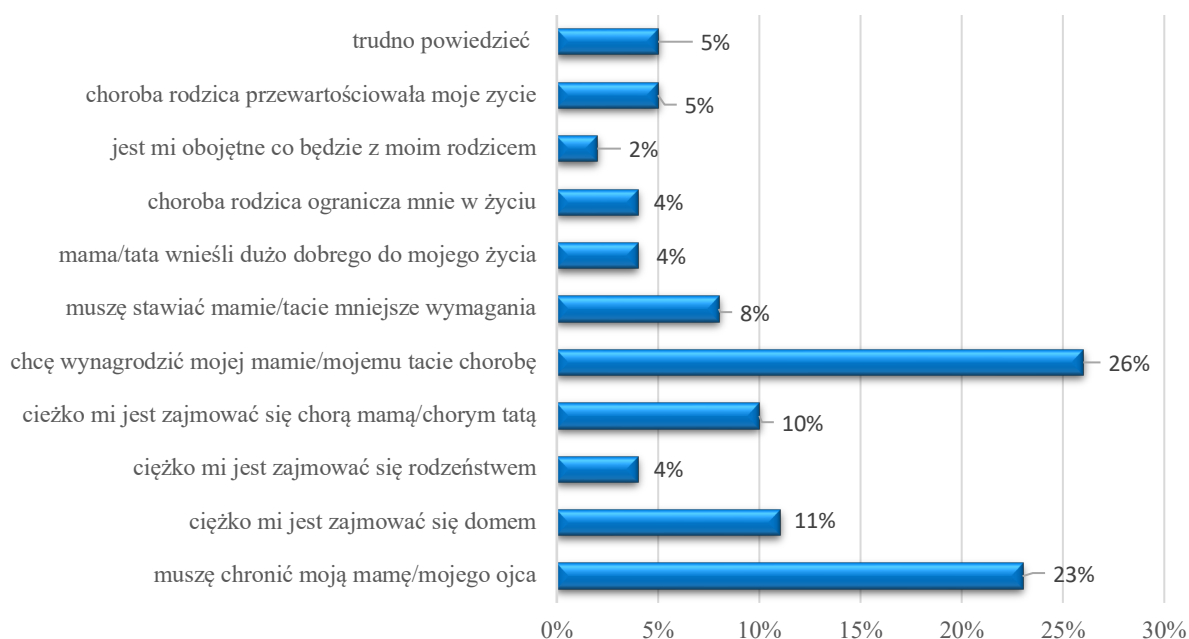
Rycina 37. Opinie badanych na temat osób u których pocieszenie mogli znaleźć ich dzieci.



Rycina 38. Stosunek dzieci do choroby rodzica w percepcji badanych.

Najliczniejsza grupa respondentów osób uznała, że ich dzieci chcą w jakiś sposób wynagrodzić im chorobę (26% - 48 osób) oraz że mają poczucie iż muszą ich chronić (23% -

43 osoby). Ankietowani uważali, że ich dzieciom jest ciężko zajmować się domem (11% - 20 osób) oraz rodzeństwem (10% - 19 osób).



Rycina 39. Nastawienie dzieci odnośnie choroby badanych w percepcji ankietowanych.

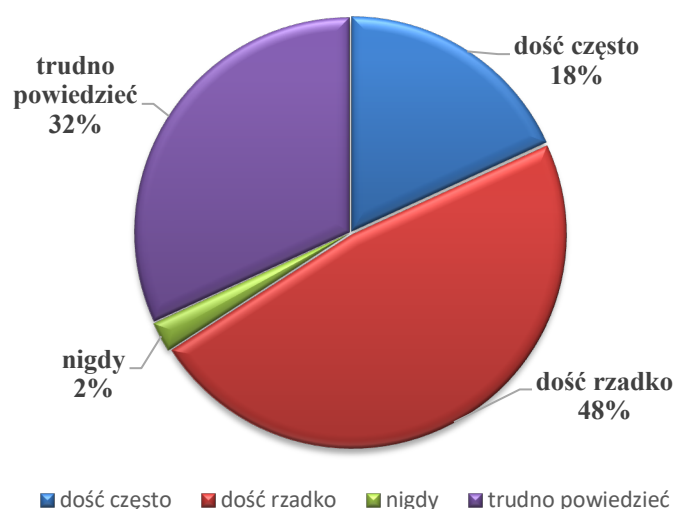
Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy fazą terapii w jakiej znajdował się ankietowany, a nastawieniem jakie jego zdaniem przyjmują dzieci ( $p=0,05$ ). Wyniki obrazuje Tabela 16.

Tabela 16. Zależności pomiędzy opinią o nastawieniu dzieci odnośnie choroby rodziców a fazą leczenia badanych.

Nastawienie	Faza leczenia badanych (% badanych)				
	Kontrola po leczeniu	wznowa	Leczenie paliatywne	Leczenie planowane	diagnostyka
muszę chronić moją mamę/ojca	7,1%	11,9%	7,1%	54,8%	19%
ciężko mi jest zajmować się domem	0%	10%	20%	65%	5%
ciężko mi jest zajmować się dziećmi	14,3%	28,6%	14,3%	42,9%	0%
ciężko mi jest zajmować się chorą/ym mamą/ojcem	0%	22,2%	16,7%	33,3%	27,8%

chcę wynagrodzić mamie/ojcowi jego chorobę	6,3%	2,1%	4,2%	66,7%	20,8%
muszę stawiać mamie/ojcowi mniejsze wymagania	0%	21,4%	0%	57,1%	21,4%
mama/ojciec wnieśli dużo dobrego do mojego życia	0%	42,9%	0%	57,1%	0%
choroba ojca/mamy ogranicza mnie w życiu	0%	0%	0%	42,9%	57,1%
jest mi obojętne co będzie z moją/moim mama/ojcem	0%	33,3%	0%	33,3%	33,3%
choroba mamy/ojca przewartościowała moje życie	0%	10%	30%	60%	0%
trudno powiedzieć	0%	0%	11,1%	77,8%	11,1%

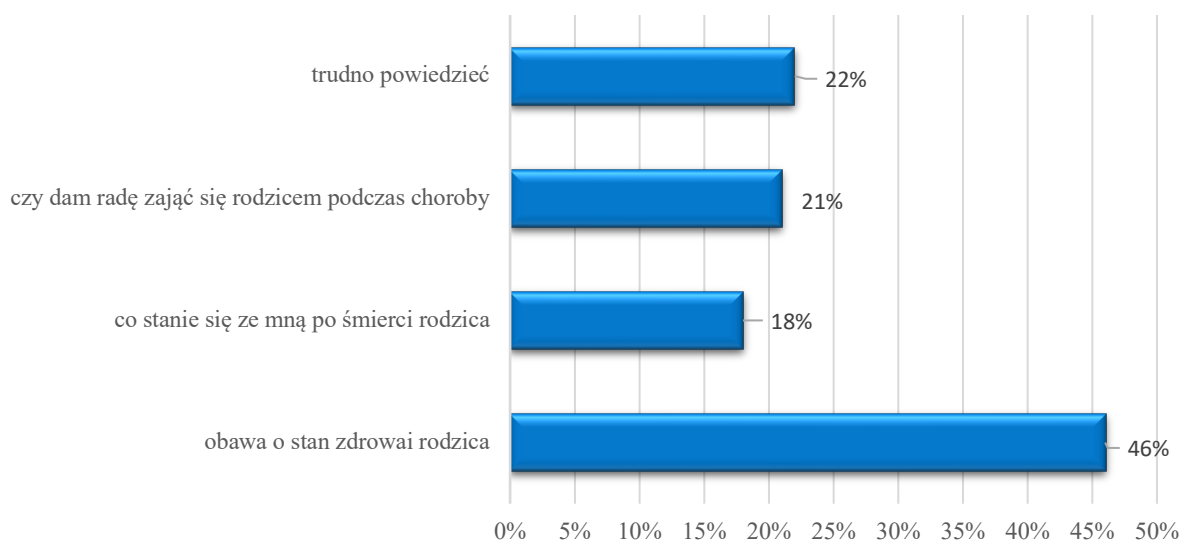
Badani stwierdzili, że w wyniku ich choroby ich dzieci w większości dość rzadko uczestniczyły w spotkaniach poza domem (45% - 84 osoby). Przeciwnie zdanie miało 18% (33 osoby) ankietowanych, którzy uważali, że ich dzieci uczestniczą dość często w spotkaniach towarzyskich. Tylko niewielka grupa badanych uznała, że ich dzieci nigdy nie uczestniczą w spotkaniach poza domem (2% - 4 osoby). Wyniki obrazuje Rycina 40.



Rycina 40. Częstotliwość uczestnictwa dzieci w spotkaniach poza domem.

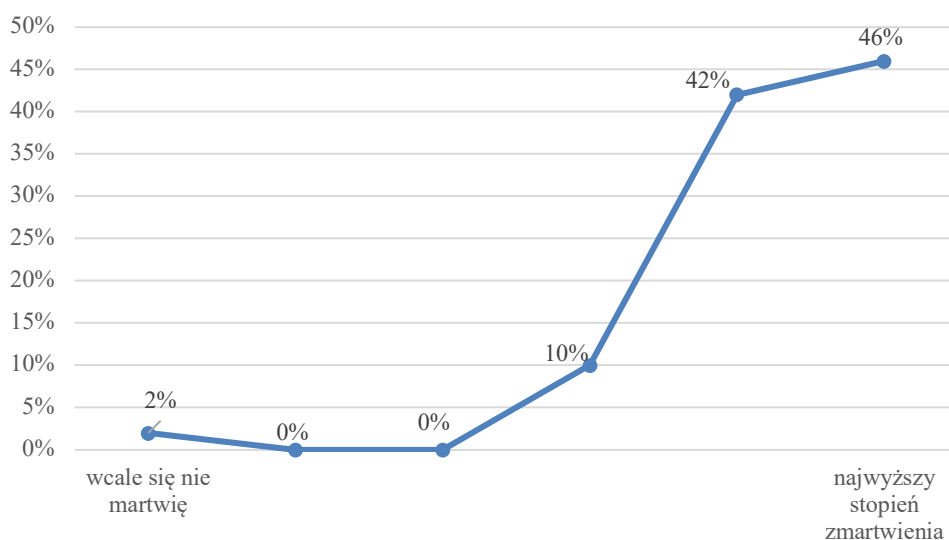
Największa grupa badanych stwierdziła, że ich dzieci w największym stopniu niepokoją się o stan zdrowia chorego rodzica (46% - 86 osób). Badani wskazali również, że wykazują

obawy o to, czy dadzą radę zająć się chorym rodzicem (21% - 39 osób) oraz o to, co się z nimi stanie po śmierci rodzica (18% - 33 osoby). Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd odpowiedzi nie sumują się do 100% (Rycina 41).



Rycina 41. Niepokój dzieci o przyszłość w percepcji badanych.

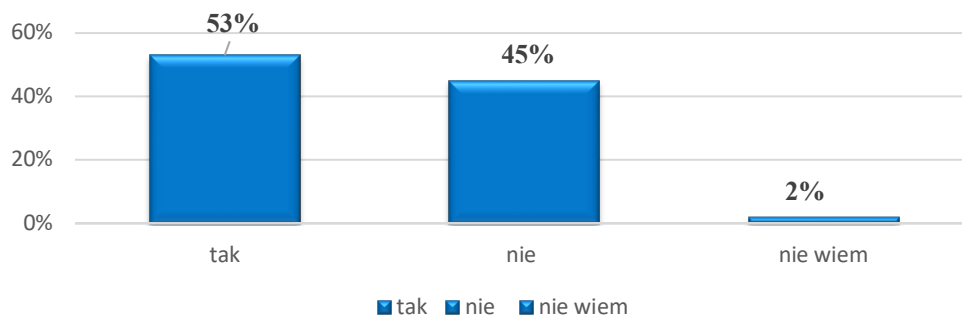
Ankietowani zostali poproszeni o wskazanie w skali od 0 do 5 jak bardzo martwią się o swoje dzieci, gdzie 0 oznaczało wcale się nie martwię, a 5 - najwyższy stopień zmartwienia. Średni wynik uzyskany przez pacjentów wyniósł  $4,27 \pm 0,92$  pkt. Najczęstszym powtarzającym się wynikiem było 5 pkt. wskazane przez 85 badanych (Rycina 42).



Rycina 42. Stopień zmartwienia respondentów o dzieci.

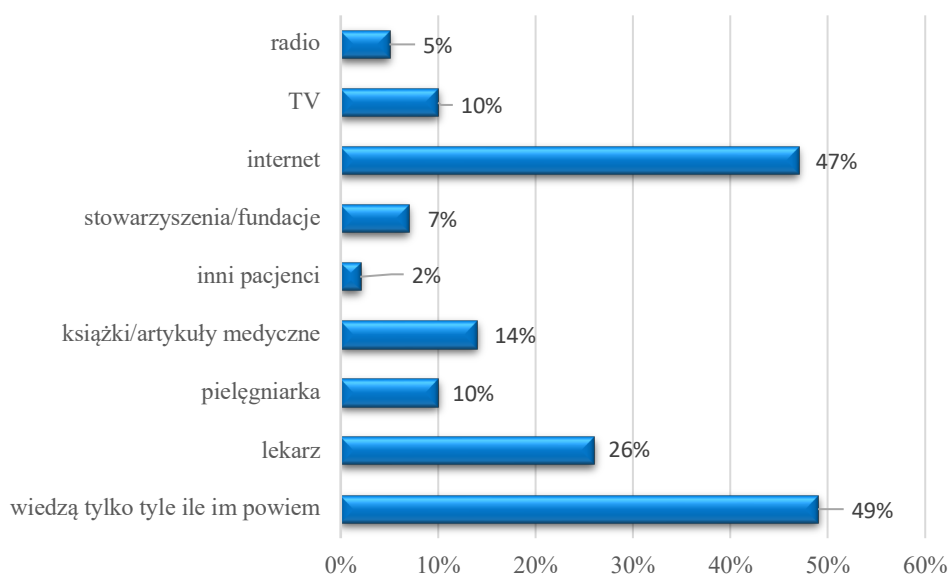
## 6.4. Opinie ankietowanych o potrzebie poszerzenia wiedzy o chorobie nowotworowej przez ich rodziny

Większość badanych uważała, że ich rodzina miała możliwość poszerzenia wiedzy na temat ich choroby (53% - 99 osób). Przeciwnego zdania było aż 45% (84 osoby) osób, które twierdziły, iż takiej możliwości nie miała (Rycina 43).



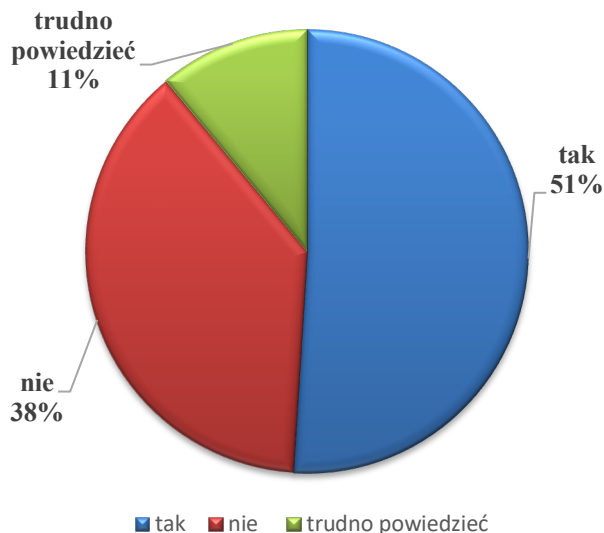
Rycina nr 43. Możliwość poszerzenia wiedzy członków rodziny na temat choroby.

Największa grupa badanych osób uważała, że ich rodziny wiedzą jedynie tyle co przekaze im sam pacjent (49% - 91 osób). Źródłami informacji do jakich sięgały rodziny pacjentów był według nich najczęściej Internet – 47% (87 osób), a następnie lekarz – 26% (48 osób), książki/artykuły medyczne – 14% (26 osób), TV – 10% (18 osób), pielęgniarka – 10% (18 osób), stowarzyszenia i fundacje – 7% (13 osób). Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd odpowiedzi nie sumują się do 100% (Rycina 44).



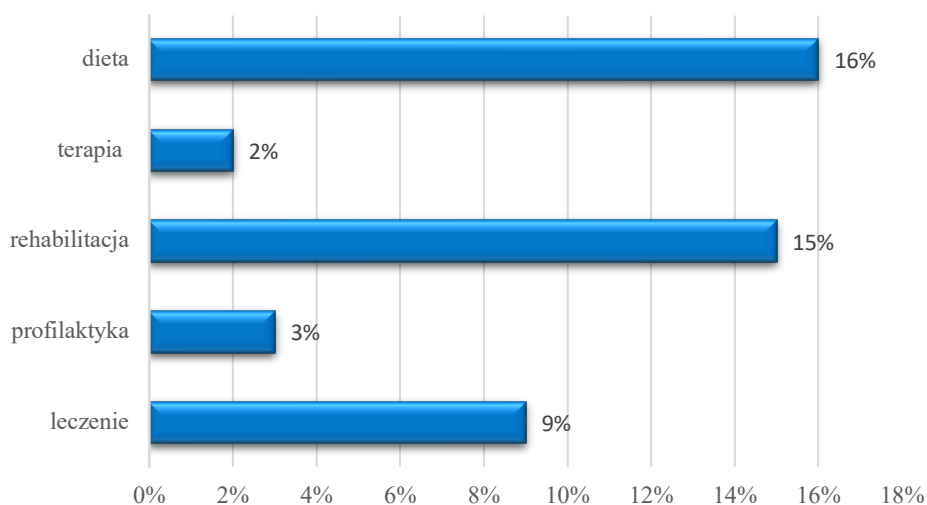
Rycina 44. Źródła informacji rodziny na temat choroby w percepcji badanych.

Zdaniem większości badanych pacjentów ich rodziny powinny poszerzyć wiedzę na temat ich choroby (51% - 95 osób). Przeciwnego zdania było 38% (71 osób) chorych którzy twierdzili, iż ich rodziny nie muszą pozyskać nowych informacji (Rycina 45).



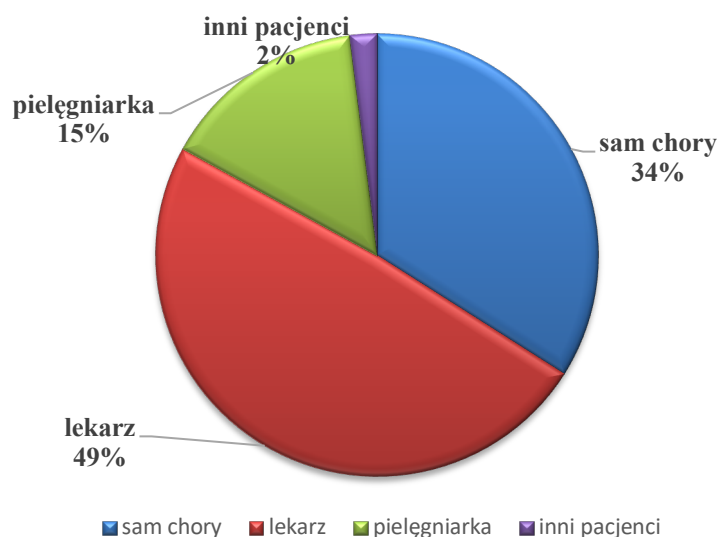
Rycina 45. Opinie badanych o potrzebie rodzin w kwestii poszerzenia wiedzy na temat ich choroby.

Zdaniem badanych tematem który powinien być uwzględniony w edukacji ich rodzin to dieta jaką powinni mieć chorzy (16% - 30 osób) oraz o tym jaka rehabilitacja jest dla nich najlepsza (15% - 28 osób). Niewielka część badanych wskazała na metody leczenia (9% - 17 osób) oraz profilaktykę chorób nowotworowych (3% - 6 osób). Pytanie umożliwiało zaznaczenie więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi stąd odpowiedzi nie sumują się do 100% (Rycina 46).



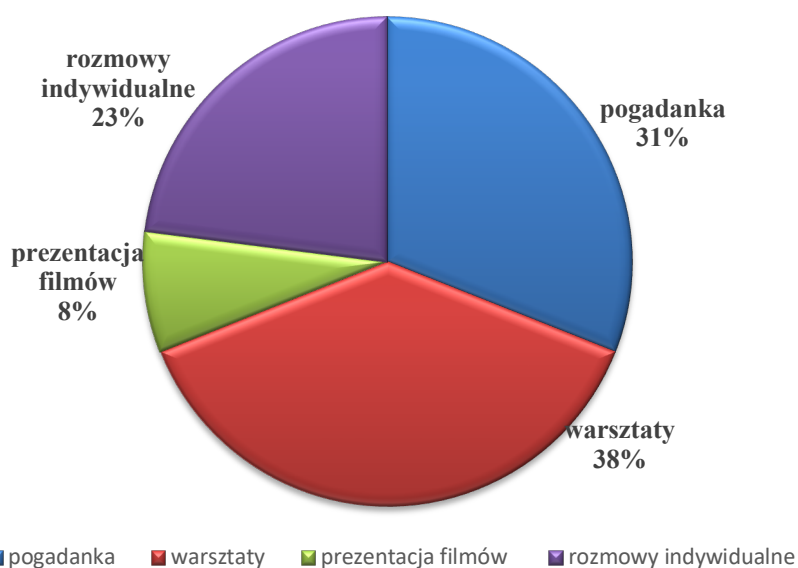
Rycina 46. Tematy na jakie rodzina powinna otrzymać informacje.

Największa grupa badanych stwierdziła, że to lekarz jest odpowiednią osobą aby edukować rodziny o chorobie nowotworowej (49% - 91 osób). O tym, że to sam chory powinien takie informacje przekazywać przekonanych było 34% (63 osób) badanych (Rycina 47).



Rycina 47. Osoba preferowane do przekazywania wiedzy rodzinie.

Za najlepszą formę przekazywania informacji o chorobie nowotworowej rodzinie, ankietowani uznali warsztaty (38% - 71 osób), pogadanki (31% - 58 osób), rozmowy indywidualne (23% - 43 osoby) oraz prezentacje filmów (8% - 15 osób). Wyniki obrazuje Rycina 48.



Rycina 48. Preferowane forma przekazywania wiedzy rodzinie chorych w ich percepcji.

Wykazano zależność statystyczną między wiekiem badanego, a formą edukacji członków jego rodziny jaką by preferował ( $p=0,000031$ ). Wyniki obrazuje Tabela 17.

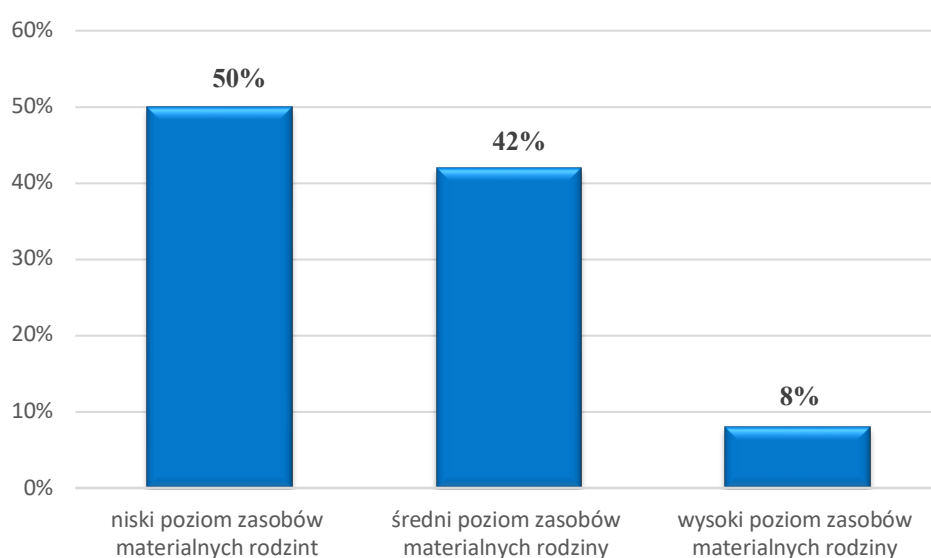
Tabela 17. Zależności pomiędzy wiekiem ankietowanych a preferowana forma przekazu wiedzy jego rodzinie.

wiek	Forma przekazu Liczba osób (%)			
	pogadanka	warsztaty	prezentacja filmów	Rozmowy indywidualne
23-40	10,7%	7%	0%	0%
41-61	66%	60,6%	42,9%	26,2%
61-88	23,3%	32,4%	57,1%	73,8%



## 6.5. Analiza zamożności rodziny badanych za pomocą skali FAS

Większość ankietowanych uzyskała wynik świadczący o niskim poziomie zasobów materialnych rodziny (50% - 93 osoby). Jedynie niewielka część badanych osób posiadała wysoki poziom zasobów materialnych (8% - 15 osób). Średni wynik uzyskany przez badanych wyniósł  $4,3 \pm 1,97$  pkt. (min 1 pkt., maks 8 pkt), świadczący o przeciętnym poziomie zasobów materialnych. Najczęściej powtarzonym wynikiem było 4 pkt. uzyskane przez 33 osoby (Rycina 49).



Rycina 49. Ocena zamożności rodziny badanych przy użyciu skali FAS.

## 6.6. Analiza satysfakcji z życia badanych za pomocą skali SWLS

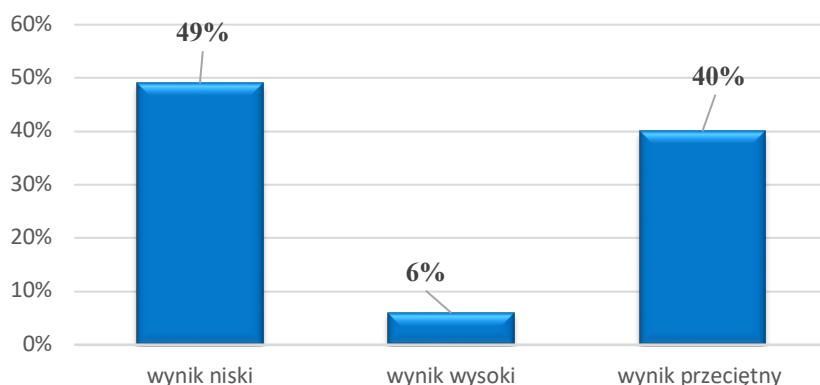
Analiza uzyskanych wyników pozwoliła na stwierdzenie, że:

- 14,6% (17 osób) było zdecydowanie niezadowolonych ze swojego życia, w tym 5 kobiet (4,3%) i 12 (17,4%) mężczyzn;
- 14,1% (25 osób) było bardzo niezadowolonych ze swojego życia, w tym 17 kobiet (15,8%) i 8 (11,6%) mężczyzn;
- 34,6% (64 osób) było raczej niezadowolonych ze swojego życia, w tym 38 (33%) kobiet i 26 (37,7%) mężczyzn;

- 8,7% (16 osób) było ani zadowolonych, ani niezadowolonych ze swojego życia, w tym 11 (9,6 %) kobiet i 5 (7,2%) mężczyzn;
- 18,4% (34 osób) było raczej zadowolonych ze swojego życia, w tym 22 (19%) kobiet i 12 (17,4%) mężczyzn;
- 5,4 % (10 osób) było bardzo zadowolonych ze swojego życia, w tym 6 (5,2%) kobiet i 4 (5,8%) mężczyzn;
- 4,3% (8 osób) było zdecydowanie zadowolonych ze swojego życia, w tym 6 (5,2%) kobiet i 2 (2,9%) mężczyzn.

Średni wynik uzyskany przez ankietowanych wynosił  $17,54 \pm 7,5$  pkt. w zakresie 5-35 pkt., co świadczy że badani byli raczej niezadowoleni ze swojego życia. Najczęściej powtarzanym wynikiem było 19 pkt. (osoba raczej niezadowolona ze swojego życia) uzyskane przez 17 osób.

Po przeliczeniu wyników punktowych na steny okazało się, że większość ankietowanych uzyskała wynik świadczący o niskim poziomie satysfakcji z życia (52% - 97 osób). Niewielka grupa badanych prezentowała wysoki poziom satysfakcji ze swojego życia (6% - 11 osób). Średni wynik uzyskany przez ankietowanych wynosił  $17,54 \pm 7,5$  pkt w zakresie od 5-35pkt, co potwierdza, iż badani byli osobami raczej niezadowolonymi ze swojego życia. Najczęściej powtarzanym wynikiem było 19 pkt. uzyskane przez 17 osób (Rycina 50).



Rycina 50. Poziom satysfakcji z życia badanych.

Poziom satysfakcji z życia badanych był niższy u mężczyzn (uzyskali średnio  $16,8 \pm 6,9$  pkt.) niż u kobiet (średni wynik punktacji wynosił  $18 \pm 7,12$  pkt). Nie wykazano jednak różnic istotnych statystycznie pomiędzy kobietami a mężczyznami ( $p=0,788683$ ).

Po przeliczeniu wyników punktowych na steny, satysfakcja z życia ankietowanych kształtowała się następująco:

- na poziomie niskim - w grupie 47,8% mężczyzn i 43,5% kobiet;
- na poziomie przeciętnym - w grupie 39% mężczyzn i 37% kobiet;
- na poziomie wysokim - w grupie 13,5% mężczyzn i 19,5% kobiet.

Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy wiekiem badanego, a jego stopniem zadowolenia z życia ( $p=0,014487$ ).

Tabela 18. Zależności pomiędzy wiekiem ankietowanych a preferowana formą przekazu wiedzy jego rodzinie.

wiek	Poziom satysfakcji z życia Liczba osób (%)		
	niski	wysoki	przeciętny
23-40	2,7% (n=5)	1,6 % (n=3)	3,8% (n=7)
41-61	26,5% (n=49)	9,2 % (n=17)	16,2% (n=30)
61-88	18,4% (n=34)	6,5% (n=12)	15,1% (n=28)

## 6.7. Analiza stresu za pomocą Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS).

Wyniki uzyskane przez badanych w ocenie skalą Holmesa i Rahe'a prezentuje tabela 19. Najczęściej badanych dotykało takie zdarzenia jak:

- zranienie ciała lub choroba (17,35%);
- choroba w rodzinie (7,56%);
- zmiany w dochodach finansowych (6,94%).

Badanych nie dotykały wcale takie zdarzenia jak - pobyt w więzieniu, ciąża, powiększenie rodziny, zmiana szkoły (każde z wymienionych zdarzeń nie zostało wybrane przez ankietowanych).

Wyniki obrazuje Tabela 19.

Tabela 19. Wyniki uzyskane przez badanych w ocenie skalą Holmesa i Rahe'a

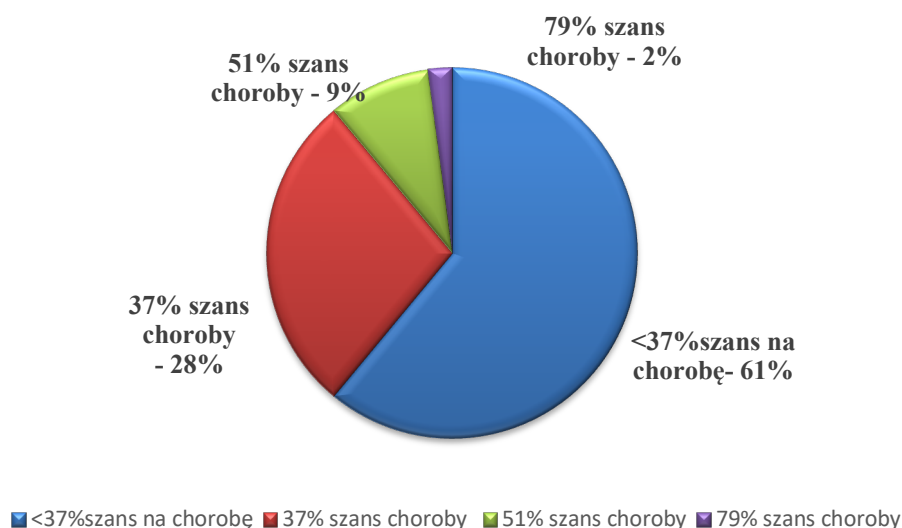
	Zdarzenie	Liczba osób (%) których zdarzenie dotyczyło
1.	Śmierć współmałżonka	1,22%
2.	Rozwód	0,2%
3.	Separacja małżeńska	0,81%
4.	Pobyt w więzieniu	0%
5.	Śmierć bliskiego członka rodziny	1,02%

6.	Zranienie ciała lub choroba	17,35%
7.	Zawarcie małżeństwa	0,2%
8.	Zwolnienie z pracy	1,43%
9.	Pogodzenie się ze skłóconym małżonkiem	5,71%
10.	Przejsie na rentę lub emeryturę	2,04%
11.	Choroba w rodzinie	7,55%
12.	Ciąża	0%
13.	Kłopoty w pożyciu seksualnym	2,04%
14.	Powiększenie rodziny	0%
15.	Rozpoczynanie nowej pracy zawodowej	0,61%
16.	Zmiany w dochodach finansowych	6,94%
17.	Śmierć bliskiego przyjaciela	0,82%
18.	Zmiana zawodu	0,61%
19.	Wzrost konfliktów małżeńskich	3,47%
20.	Hipoteka ponad 10.000 dolarów	1,84%
21.	Wiadomość o konieczności zwrotu większego długu lub pożyczki	4,49%
22.	Zmiana stopnia odpowiedzialności w życiu zawodowym	2,45%
23.	Opuszczenie przez dzieci domu rodzinnego	0,61%
24.	Kłótnie i starcia z krewnymi współmałżonka	1,63%
25.	Wzmożenie wysiłku dla wykonania jakiegoś zadania	2,65%
26.	Początek lub zakończenie pracy zawodowej współmałżonka	2,24%
27.	Rozpoczęcie lub zakończenie nauki szkolnej	0,82%
28.	Zmiany standardu, poziomu życia	5,31%
29.	Zmiany osobistych nawyków i przyzwyczajzeń	4,08%
30.	Starcia z szefem	1,63%
31.	Zmiany warunków pracy lub najbliższego otoczenia	5,51%
32.	Zmiana mieszkania	1,84%
33.	Zmiana szkoły	0%
34.	Zmiana w spędzaniu wolnego czasu	1,63%
35.	Zmiany w praktykach religijnych	1,22%
36.	Zmiany w nawykach życia towarzyskiego	1,02%
37.	Hipoteka lub zaciąganie długu poniżej 10.000 dolarów	0,61%
38.	Zmiana nawyków snu	1,84%
39.	Zmiana częstości spotkań rodzinnych	1,84%
40.	Zmiana nawyków żywieniowych	2,65%
41.	Urlop	0,41%
42.	Święta Bożego Narodzenia	1,22%
43.	Małe naruszenie przepisów prawnych	0,41%

Wykazano poniższe zależności pomiędzy stresorami zawartymi w skali a prawdopodobieństwem wystąpienia z tego powodu poważnej choroby:

- 79% ryzyko rozwoju choroby w ciągu najbliższych dwóch lat – 2% (4 badanych);
- 37% szansa na rozwój choroby - 28% (52 osoby);
- mniej niż 37% szans na pojawienie się choroby – 61% (113 osób).

Średnia liczba punktów jakie uzyskali badani wyniosła 56,6±72 pkt. (Rycina 51).



Rycina 51. Wyniki uzyskane za pomocą Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS).

## 6.8. Analiza odczuwanego stresu za pomocą skali PSS 10.

Wyniki uzyskane przez badanych w ocenie PSS 10 prezentuje Tabela 20.

W ciągu ostatniego miesiąca najczęściej badanych dotykały takie zdarzenia jak:

- czasem - zdenerowanie i napięcie (50,3%);
- czasem – poczucie, że ważne sprawy wymykają się spod kontroli (49,7%);
- czasem – przekonanie że jest się w stanie poradzić sobie z problemami osobistymi (47%);
- czasem -przekonanie, że sprawy układają się po ich myśli (45,4%);
- czasem – udało się opanować rozdrażnienie (45,4%)
- czasem – poczucie że wszystko wychodzi (45,4%)
- czasem - złoszczenie się nie ma się wpływu na to co się zdarzyło (45,4%)
- dość często – odczuwanie zdenerwowania i napięcia (43,8%);
- czasem - przekonanie, że nie poradzi się sobie ze wszystkimi obowiązkami (43,2%)
- czasem - przekonanie, nie można przezwyciężyć narastających trudności (37,8%)

Analizując odpowiedzi „dość często” i „często” na pierwszym miejscu w ciągu ostatniego miesiąca klasyfikowało się poczucie zdenerwowania i napięcia (53,4%), a następnie że nie może się przezwyciężyć narastających trudności (35,1%), że ważne sprawy w życiu wymykają się spod kontroli (31,2%) oraz zdenerwowania ponieważ zdarzyło się coś niespodziewanego (30,2%). Wyniki obrazuje Tabela 20.

Tabela 20. Wyniki uzyskane przez badanych w ocenie PSS 10.

zdarzenie	Częstość wystąpienia zdarzenia liczba osób (%)				
	nigdy	prawie nigdy	czasem	dość często	bardzo często
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca byłeś/aś zdenerwowany/a ponieważ zdarzyło się coś niespodziewanego?	4,3%	15,3%	50,3%	29,7%	0,5%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś że ważne sprawy w twoim życiu wymykają ci się spod kontroli?	4,3%	14,6%	49,7%	30,1%	1,1%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca odczuwałeś/aś zdenerwowanie i napięcie?	4,3%	3,2%	38,9%	43,8%	9,7%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca byłeś aś przekonany/a, że jesteś w stanie poradzić sobie z problemami osobistymi?	4,9%	20,0%	47,0%	27,6%	0,5%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś, że sprawy układają się po twojej myśli?	3,8%	20%	45,4%	28,6%	2,2%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca stwierdzałeś/aś że nie radzisz sobie ze wszystkimi obowiązkami?	3,8%	24%	43,2%	28,1%	0,5%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca potrafiłeś/aś opanować swoje rozdrażnienie ?	3,8%	20%	45,4%	29,2%	1,6%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś, że wszystko ci wychodzi?	4,3%	21,1%	45,4%	28,1%	1,1%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca złościłeś/aś się ponieważ nie miałeś/aś wpływu na to co się zdarzyło?	5,4%	30,8%	45,4%	17,3%	1,1%
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś, że nie możesz przezwyciężyć narastających trudności?	5,4%	21,6%	37,8%	34,6%	0,5%

Średni wynik jaki uzyskali ankietowani to  $21,78 \pm 7,1$  pkt. analizowane w skali od 0-40 pkt. Najczęściej powtarzającym się wynikiem było 26 pkt., które zdobyły 32 osoby, a co świadczy o ponad przeciętnym poziomie stresu (Tabela 21). Ogólny wskaźnik po przekształceniu na jednostki standaryzowane podlegał interpretacji stosownie do właściwości charakteryzujących skalę stenową, gdzie uzyskano wyniki (Tabela 21):

- w granicach 1–4 stena (niskie) - 9 (4,9 %) osób
- w granicach 7–10 stena (wysokie) – 97 (52,4 %) osób
- w granicach 5 i 6 stena (przeciętne) - 79 (42,7 %) osób.

Tabela 21. Poziom odczuwanego stresu w ocenie PSS 10.

sten	wynik skali	Odsetek osób (%)	Poziom odczuwanego stresu	Liczba osób (%)
1	0	0%	niski	4,9%
2	1-3	0%		
3	4-9	1%		
4	10-13	4,3%		
5	14-16	14,1%	przeciętny	42,7%
6	17-19	28,6%		
7	20-22	7%	wysoki	52,4%
8	23-26	27,6%		
9	27-30	15,7%		
10	31-40	2,2%		

Średni poziom odczuwanego stresu respondentów był wyższy w przypadku kobiet (średnio  $22,1 \pm 5,62$  pkt w skali od 0 do 40 pkt.) niż mężczyzn (osiągnęli  $21,4 \pm 9,0$  pkt).

Nie wykazano ( $p=0,634636$ ) jednak różnic istotnych statystycznie w powyższym pomiarze kobietami a mężczyznami.

Stwierdzono, że im wyższe było poczucie zmartwienia ankietowanych tym wyższy był poziom odczuwanego stresu (Tabela 22).

Tabela 22. Wpływ zmartwienia na poziom odczuwanego stresu.

Stopień zmartwienia ankietowanych o swoich najbliższych w skali 0-5	Poziom odczuwanego stresu (średni wynik)
1	$21,19 \pm 6,7$ pkt
2	$21,7 \pm 5,4$ pkt
3	$22,1 \pm 5,3$ pkt
4	$21,9 \pm 4,4$ pkt
5	$23,5 \pm 7,8$ pkt

## 6.9. Analiza stylu radzenia sobie ze stresem za pomocą Kwestionariusza CISS

Wyniki uzyskane przez badanych za pomocą Kwestionariusza CISS obrazuje Tabela 23.

Tabela 23. CISS wyniki badanych.

STEN	Styl radzenia sobie ze stresem					Wynik	% badanych		
	SSZ	SSE	SSU	ACZ	PKT				
<b>Wiek badanych - 25-54 lat</b>									
1	16-38	16-24	16-27	8	5-9	Wynik niski	46,8%		
Liczba osób (%)	40,7%	11,1%	13,0%	-	7,4%				
2	39-43	25-30	28-30	9-10	10				
Liczba osób (%)	9,3%	1,9%	14,8%	1,9%	7,4%				
3	44-48	31-35	31-34	11-13	11-12				
Liczba osób (%)	18,5%	25,9%	18,5%	16,7%	-				
4	49-52	36-39	35-38	14-15	13-14				
Liczba osób (%)	5,6%	1,9%	5,6%	16,7%	16,7%				
5	53-57	40-43	39-43	16-19	15-16			Wynik przeciętny	10,9%
Liczba osób (%)	7,4%	-	5,6%	11,1%	20,4%				
6	58-61	44-51	44-47	20-21	17-18				
Liczba osób (%)	-	20,4%	16,7%	1,9%	9,6%				
7	62-65	52-55	48-52	22-24	19-20	Wynik wysoki	34,2%		
Liczba osób (%)	5,6%	1,9%	9,3%	25,9%	13,0%				
8	66-68	56-60	53-56	25-27	21-22				
Liczba osób (%)	3,7%	9,3%	9,3%	-	-				
9	69-74	61-64	57-61	28-30	23				
Liczba osób (%)	-	-	7,4%	1,9%	20,4%				
10	75-80	65-80	62-80	31-40	24-25				
Liczba osób (%)	9,3%	27,8%	-	24,1%	5,6%				
<b>Wiek badanych - 55-79 lat</b>									
1	16-37	16-26	16-25	8-9	5-9				



Liczba osób (%)	40,5%	12,2%	7,6%	-	6,1%	Wynik niski	45%				
2	38-42	27-31	26-31	10-11	10-11						
Liczba osób (%)	5,3%	1%	19,1%	10,7%	1,5%						
3	43-46	32-36	32-35	12-13	12						
Liczba osób (%)	15,3%	16%	11,5%	19,1%	1,5%						
4	47-50	37-41	36-38	14-15	13-14						
Liczba osób (%)	10,7%	2,3%	13,7%	14,5%	16,0%	Wynik przeciętny	20,8%				
5	51-55	42-45	39-44	16-19	15-16						
Liczba osób (%)	2,3%	17,6%	10,7%	3,8%	17,6%						
6	56-60	46-50	45-49	20-22	17-19						
Liczba osób (%)	5,3%	5,3%	16,8%	3,8%	20,6%						
7	61-64	51-56	50-53	23-24	20			Wynik wysoki	34,2%		
Liczba osób (%)	5,3%	11,5%	10,7%	19,1%	6,1%						
8	65-68	57-62	54-57	25-27	21-22						
Liczba osób (%)	5,3%	-	6,9%	3,1%	-						
9	69-72	63-69	58-61	28-29	23-24						
Liczba osób (%)	-	13,0%	2,3%	1,5%	24,4%						
10	73-80	70-80	62-80	30-40	25	Liczba osób (%)	9,9%	21,4%	1%	24,2%	6,1%

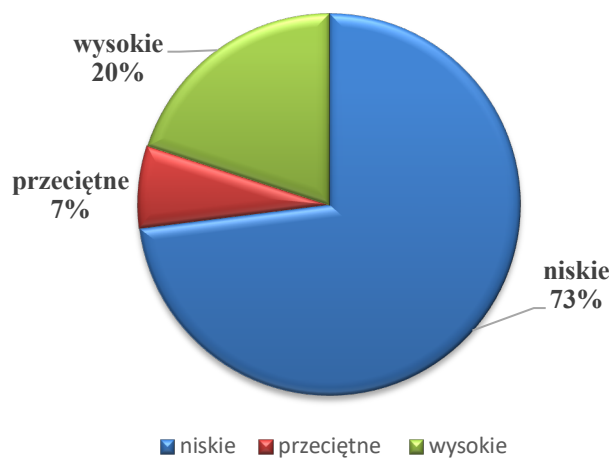
Najwięcej respondentów (73%) uzyskało niski wynik w aspekcie preferowania zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem (SSZ), a średni wynik ankietowanych wynosił  $45,32 \pm 17,64$  pkt. w skali od 16 do 80 pkt. Wyniki obrazuje Rycina 52.

Zdecydowana większość ankietowanych (66%) uzyskała wysoki wynik w stylu radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na emocjach (SSE). Niski wynik dotyczył 32% badanych. Średni wynik uzyskany przez ankietowanych wyniósł  $50,1 \pm 18,84$  pkt. w skali od 16 do 80 pkt. Wyniki obrazuje Rycina 53.

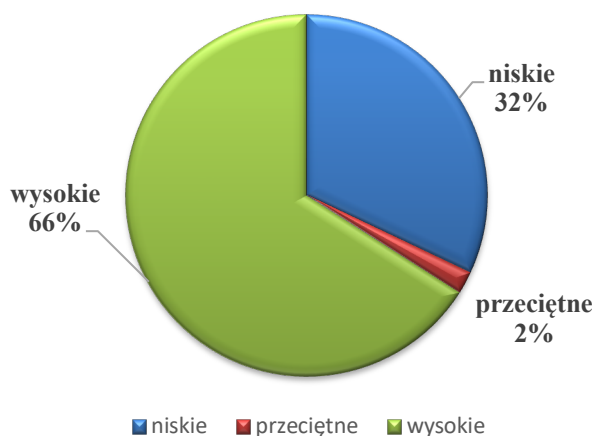
Większość badanych (45%) prezentowała niski stopień unikowego radzenia sobie ze stresem i angażowała się w czynności zastępcze (ACZ). Druga grupa ankietowanych natomiast w wysokim stopniu preferowała czynności zastępcze (43%). Średni wynik uzyskany przez badanych wyniósł  $12 \pm 8,89$  pkt. w skali od 8 do 17 pkt. Wyniki obrazuje Rycina 54.

Największy odsetek badanych uzyskał niską wartość unikowego radzenia sobie ze stresem w kontekście poszukiwania kontaktów towarzyskich (44%). Średnia wartość

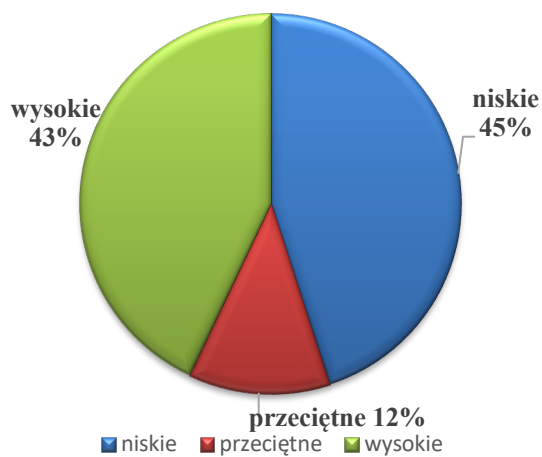
uzyskanych punktów wyniosła  $18 \pm 4,9$  pkt. w zakresie od 5 do 25 pkt. Wyniki obrazuje Rycina 55.



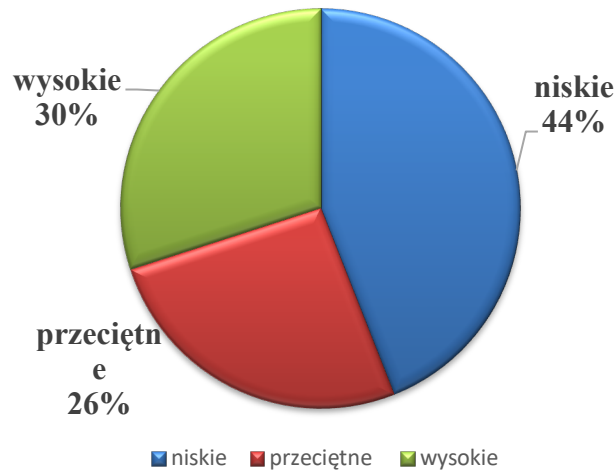
Rycina 52. Kwestionariusz CISS – styl skoncentrowany na zadaniu.



Rycina 53. Kwestionariusz CISS – styl skoncentrowany na emocjach.



Rycina 54. Kwestionariusz CISS – styl unikowy - zaangażowanie się w czynności zastępcze.



Rycina 55. Kwestionariusz CISS – poszukiwanie kontaktów towarzyskich.

Wykazano istotną statystycznie zależność pomiędzy wiekiem ankietowanego, a jego stopniem angażowania się w czynności zastępcze ( $p=0,044791$ ). Wyniki obrazuje Tabela 24.

Tabela 24. Zależności pomiędzy wiekiem ankietowanych a zaangażowaniem się w czynności zastępcze.

wiek	Zaangażowanie się w czynności zastępcze (% badanych)		
	niskie	wysokie	przeciętne
25-54	35,3%	51,9%	13%
55-79	44,3%	47,9%	7,6%

Ankietowani mężczyźni z reguły częściej niż kobiety, wykazywali w walce ze stresem styl skoncentrowany na unikaniu i angażowała się w czynności zastępcze:

- niski - 52% mężczyzn vs 69% kobiet;
- przeciętny – 39% mężczyzn vs 22% kobiet;
- wysoki - 9% mężczyzn vs 9% kobiet.

Średnia wartość punktowa jaką zdobyli mężczyźni wyniosła  $41 \pm 11$  pkt., natomiast kobiet  $38 \pm 10,1$  pkt. (w zakresie między 16-80 pkt).

Nie wykazano ( $p=0,118177$ ) różnic istotnych statystycznie w powyższym pomiędzy kobietami a mężczyznami.

Tendencje do prezentowania stylu skoncentrowanego na zadaniu przedstawiały się następująco:

- poziom niski - 3% mężczyzn i 2% kobiet;
- poziom przeciętny – dotyczył 84% mężczyzn i 74% kobiet;

- poziom wysoki – dotyczył 13% mężczyzn i 24% kobiet.

Średnia wartość uzyskana przez kobiety wynosiła  $43,5 \pm 18,5$  pkt., w odniesieniu do mężczyzn – średnia wynosiła  $39,7 \pm 15,6$  pkt. Nie wykazano ( $p=0,096085$ ) różnic istotnych statystycznie w powyższym pomiędzy kobietami a mężczyznami.

Odnośnie stylu skoncentrowanego na emocjach uzyskano poniższe wyniki, w tym poziom

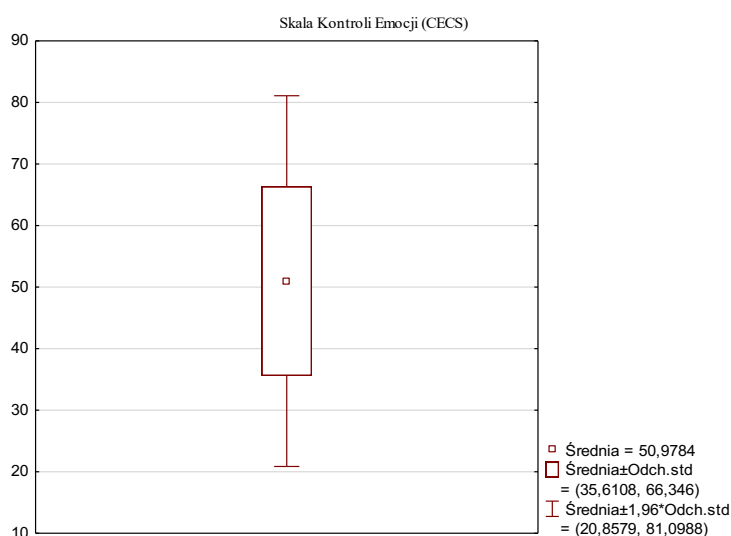
- niski - dotyczył 27,5% mężczyzn i 38,3% kobiet
- przeciętny – dotyczył 24,6.% mężczyzn i 21,7% kobiet
- wysoki – dotyczył 47,8% mężczyzn i 40% kobiet

Średnia wartość uzyskana przez kobiety wynosiła  $44,7 \pm 18,9$  pkt., w odniesieniu do mężczyzn – średnia  $50,4 \pm 18,6$  pkt.

Nie wykazano ( $p=0,060835$ ) jednak różnic istotnych statystycznie w powyższym pomiędzy kobietami a mężczyznami.

## 6.10. Analiza subiektywnej kontroli gniewu, lęku i depresji w sytuacjach trudnych za pomocą skali CECS

Średni wynik ogólny CECS jaki uzyskali ankietowani wynosił  $51 \pm 15,4$  pkt. w skali gdzie minimalnie można było uzyskać 21 pkt, a maksymalnie 80 pkt., co świadczy o dość wysokiej zdolności tłumienia negatywnych emocji.



Rycina 56. Wyniki Skali Kontroli Emocji (CECS) u badanych.

Okazało się mężczyźni w większym stopniu tłumili negatywne emocje (średnia punktacja  $51,3 \pm 14,1$  pkt) niż robiły to kobiety (średni wynik  $50,9 \pm 16,1$  pkt).

Nie wykazano ( $p=0,883307$ ) różnic istotnych statystycznie w powyższym pomiędzy kobietami a mężczyznami.

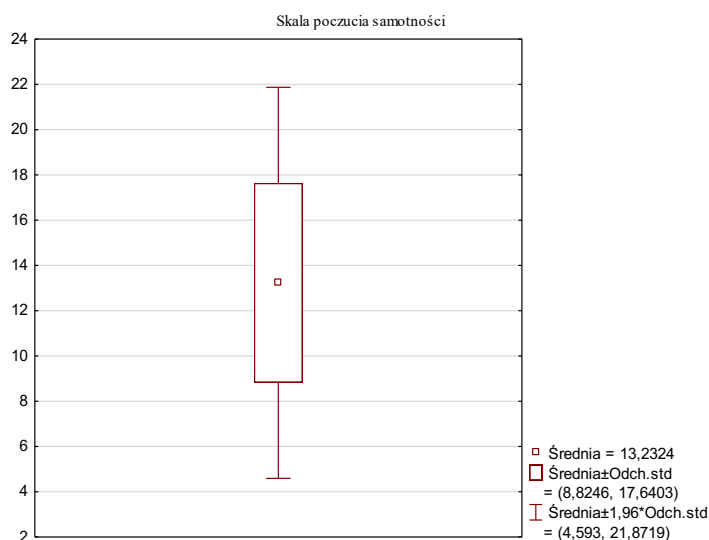
Największy stopień kontroli emocji prezentowały osoby wskazujące w skali od 0 do 5 stopień zmartwienia oceniany na 1 pkt. oraz 3 pkt. Wyniki obrazuje Tabela 25.

Tabela 25. Wpływ zmartwienia na stopień kontroli emocji.

Stopień zmartwienia ankietowanych o swoich najbliższych w skali 0-5	Stopień kontroli emocji (średni wynik)
1	$57,5 \pm 2,12$ pkt
2	$50,19 \pm 14,6$ pkt
3	$52,5 \pm 18,4$ pkt
4	$50,9 \pm 14,3$ pkt
5	$50,0 \pm 15,2$ pkt

## 6.11. Analiza poczucia samotności za pomocą skali De Jong Gierveld

Ankietowani badani w Skali poczucia samotności De Jong Gierveld uzyskali średni wynik  $13,23 \pm 4,4$  pkt. w skali od 11 do 55 pkt. (min. 6 pkt, maks. – 26 pkt.), co świadczy o dość stosunkowo niskim poczuciu samotności badanych (Rycina 57).



Rycina 57. Poczucie samotności badanych.

Poczucie samotności wśród badanych kobiet utrzymywało się na niższym poziomie niż badanych mężczyzn (odpowiednio średnio kobiety - 12,6 ±4,2pkt. vs mężczyźni 14,2 ±4,5 pkt.). Wyniki obrazuje Tabela 26.

Wykazano ( $p=0,016909$ ) różnice istotne statystycznie w powyższym pomiędzy kobietami a mężczyznami.

Tabela 26. Zależność pomiędzy płcią, a poczuciem samotności.

Liczba zdobytych punktów w skali poczucia samotności	Płeć ankietowanych	
	Kobiety (%)	Mężczyźni (%)
11-15	71,3%	62,3%
16-30	28,7%	37,7%
31-55	0%	0%

## 6.12. Analiza za pomocą Skali Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES)

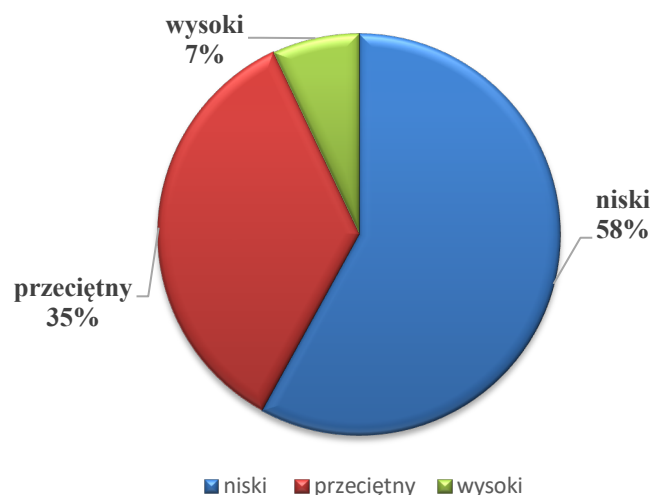
Wyniki uzyskane w analizie za pomocą Skali GSES obrazuje Tabela 27.

Badani według Skali GSES uzyskali najczęściej wynik świadczący o niskim poziomie poczucia własnej skuteczności (58,3% - 108 osób). Wysoki poziom prezentowała niewielka grupa, bo tylko 7,1% (13 osób) respondentów. Wyniki obrazuje Tabela 27 i Rycina 58.

Średni wynik jaki uzyskali ankietowani wynosił 22,04±5,11 pkt. w skali od 10 do 40 pkt., co jest wynikiem przeciętnym. Najniższym wynikiem jaki uzyskał badany było 11 pkt. natomiast najwyższym 40 pkt.

Tabela 27. Normy polskie GSES.

Wynik surowy	Sten	Liczba osób (%)	Poczucie skuteczności	Liczba osób (%)
10-16	1	15,1%	niskie	58,3%
17-19	2	26,5%		
20-21	3	3,2%		
22-24	4	13,5%		
25-27	5	29,2%	przeciętne	34,6%
28-29	6	5,4%		
30-32	7	4,9%		
33-35	8	1,1%	wysokie	7,1%
36-37	9	0%		
38-40	10	1,1%		



Rycina 58. Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES).

Wykazano, że kobiety uzyskały niższy wynik – średnio  $21,7 \pm 5,0$  pkt. niż badani mężczyźni - średnio  $22,6 \pm 5,4$  pkt. (w skali od 10-40 pkt).

Nie wykazano ( $p=0,2072222$ ) jednak różnic istotnych statystycznie w powyższym pomiedzy kobietami a mężczyznami.

Wykazano, że im był wyższy jest stopień zmartwienia ankietowanych, tym wyższy jest poziom radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (Tabela 28).

Tabela 28. Wpływ zmartwienia na skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.

Stopień zmartwienia ankietowanych o swoich najbliższych w skali 0-5	GSES (średni wynik)
1	$18,5 \pm 4,9$ pkt
2	$21,8 \pm 4,6$ pkt
3	$22,0 \pm 4,8$ pkt
4	$22,2 \pm 5,8$ pkt
5	$22,3 \pm 5,0$ pkt

### 6.13. Analiza za pomocą Skali Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran

W kontekście wsparcia informacyjnego (w punktacji od 4 do 16 pkt.), ankietowani uznali że najwyższym poziomem wsparcia informacyjnego jakim zostają obdarzeni ich małżonkowie/partnerzy pochodzi od lekarzy (średnia liczba zdobytych pkt wynosi  $11,2 \pm 2,3$  pkt.) oraz innych członków rodziny (średnio  $10,6 \pm 3,1$  pkt.).

Najwyższy wynik wsparcia informacyjnego jaki został przekazany dzieciom ankietowanych pochodził od innych członków rodziny (średnio  $9,7 \pm 2,6$  pkt) oraz pielęgniarek (średnio  $9,3 \pm 2,8$  pkt).

W grupie męża/żony badanych najmniejsze wsparcie otrzymali od znajomych (średnio  $7,8 \pm 3,1$  pkt), natomiast dzieci odczuły najmniejsze wsparcie od psychologów (średnio  $7,2 \pm 3,0$  pkt).

Wyniki obrazuje Tabela 29.

W aspekcie wsparcia instrumentalnego (w punktacji od 4 do 16 pkt.) określanego jako dostarczanie niezbędnych zasobów, które można wykorzystać do poradzenia sobie ze stresem, w opinii badanych w największym stopniu dla współmałżonków/partnerów ankietowanych zostało ono udzielone przez innych członków rodziny (średnio  $9,1 \pm 2,8$  pkt). Najmniejsze poczucie tego wsparcia ankietowani zauważyli w odniesieniu do psychologów.

Wyniki obrazuje Tabela 30.

Pomoc kierowana do dzieci w tym zakresie została najbardziej zauważona ze strony znajomych (średnio  $9,1 \pm 2,8$  pkt.), natomiast najmniej ze strony pielęgniarek (średnio  $5,5 \pm 1,4$  pkt.). Najniższy wymiar wsparcia kierowanych do małżonków pochodził od psychologów (średnio  $6,6 \pm 1,9$  pkt.) oraz od lekarzy ( $6,7 \pm 2,4$  pkt.), natomiast w kierunku dzieci od pielęgniarek (średnio  $5,5 \pm 1,4$  pkt) oraz psychologów (średnio  $5,6 \pm 1,7$  pkt.).

Wyniki obrazuje Tabela 30.

W kontekście wsparcia wartościującego (w punktacji od 4 do 16 pkt.) okazywanie uznania, akceptacji - małżonkowie/partnerzy respondentów w opinii badanych odczuwali od innych członków rodziny (średnio  $9,9 \pm 2,8$  pkt.) oraz znajomych (średnio  $9,3 \pm 3,1$  pkt).

Wsparcie wartościujące kierowane do dzieci było również najbardziej zauważalne od innych członków rodziny (średnio  $10,1 \pm 2,8$  pkt.) oraz od grupy zawodowej lekarzy (średnio  $9,5 \pm 3,0$  pkt.).

Wyniki obrazuje Tabela 31.

Najniższy wynik wsparcia w kierunku męża/żony ankietowanych był kierowany ze strony psychologów (średnio  $7,0 \pm 2,9$  pkt.), natomiast w kierunku dzieci pochodził od pielęgniarek (średnio  $8,2 \pm 2,9$  pkt.).

Wyniki obrazuje Tabela 31.

W aspekcie wsparcia emocjonalnego (w punktacji od 4 do 16 pkt.) w opinii badanych w odniesieniu do ich małżonków/partnerów było najbardziej zauważalne od innych członków rodziny (średnio  $10,9 \pm 2,6$  pkt.) oraz od znajomych i psychologów (w obu grupach średnio  $10,5 \pm 2,5$  – znajomi;  $10,5 \pm 2,3$  pkt.- psychologowie).



Najniższy wymiar wsparcia emocjonalnego było kierowane ze strony pielęgniarek (średnio  $8,2 \pm 2,4$  pkt.).

Wyniki obrazuje Tabela 32.

Pomoc emocjonalna dzieciom badanych w najwyższym stopniu była odczuwalna od innych członków rodziny (średnio  $10,4 \pm 2,3$  pkt.) natomiast najmniej od psychologów (średnio  $8,0 \pm 2,7$  pkt.) oraz pielęgniarek (średnio  $8,9 \pm 2,5$  pkt.).

Wyniki obrazuje Tabela 32.

Wynik ogólny wsparcia (analizowany w punktacji od minimum 16 do 64 pkt.) wskazał, iż zdaniem ankietowanych najwyższe poczucie wsparcia ich małżonków/partnerów pochodziło od innych członków rodziny (średnio  $41,9 \pm 6,0$  pkt.) oraz od znajomych (średnio  $36,4 \pm 6,6$  pkt.).

Wśród pracowników medycznych najbardziej wspierający okazali się lekarze (średnio  $36,1 \pm 4,9$  pkt) natomiast najmniej psychologowie (średnio  $33,8 \pm 5,7$  pkt.).

Wyniki obrazuje Tabela 33.

Wśród wsparcia kierowanego do dzieci respondentów największą pomocą wykazywali się również inni członkowie rodziny (średnio  $40,5 \pm 5,1$  pkt) oraz znajomi ( $37,1 \pm 5,4$  pkt.), natomiast z pośród pracowników medycznych to lekarze byli osobami które najbardziej udzielały pomocy (średnio  $35,0 \pm 5,7$  pkt.).

Wyniki obrazuje Tabela 33.

Tabela 29. Skala wsparcia społecznego Kmieciak-Baran – wsparcie informacyjne.

<b>Wsparcie informacyjne – mąż/żona</b>													
	średnia	mediana	moda	liczność mody	minimum	maksimum	dolny kwartył	górnny kwartył	wsparcie niskie	wsparcie średnie	wsparcie wysokie	odchylenie standardowe	wariancja
Inny członek rodziny	10,6	11,0	12	36	4	16	9	13	10%	62%	28%	3,08	9,5
Znajomy	7,8	8,0	5	49	4	15	5	10	38%	52%	10%	3,1	9,3
Lekarz	11,2	12,0	12	59	5	16	10	14	3%	70%	27%	2,3	5,3
Pielęgniarka	9,7	10,0	9,10	38	7	15	8	11	11%	77%	12%	2,0	4,2
psycholodzy	8,5	9,0	9	37	4	15	8	10	23%	64%	13%	2,8	7,7
<b>Wsparcie informacyjne – dzieci</b>													
Inny członek rodziny	9,7	10,0	9	37	4	16	8	12	10%	71%	19%	2,6	6,9
Znajomy	9,1	10,0	10	43	4	15	8	11	18%	66%	16%	2,7	7,2
Lekarz	8,6	9,0	9,10	38	4	15	8	10	23%	68%	9%	2,7	7,1
Pielęgniarka	9,3	10,0	10	51	4	15	8	12	19%	68%	13%	2,8	8,0
Psycholog	7,2	7,0	5	50	4	15	5	9	52%	39%	9%	3,0	8,8

Tabela 30. Skala wsparcia społecznego Kmiecik-Baran – wsparcie instrumentalne.

<b>Wsparcie instrumentalne – mąż/żona</b>													
	średnia	mediana	moda	liczność mody	minimum	maksimum	dolny kwartył	górnny kwartył	wsparcie niskie	wsparcie średnie	wsparcie wysokie	odchylenie standardowe	wariancja
Inny członek rodziny	9,1	10,0	10	41	4	15	8	11	18%	64%	36%	2,8	8,0
Znajomy	7,3	8,0	5	44	4	15	5	10	46%	42%	12%	3,1	9,9
Lekarz	6,7	7,0	5	45	4	14	5	8	59%	37%	4%	2,4	6,0
Pielęgniarka	7,2	7,0	5	40	4	15	5	9	51%	39%	10%	3,1	10,0
psycholodzy	6,6	7,0	5	58	4	13	5	8	52%	48%	0%	1,9	3,8
<b>Wsparcie instrumentalne – dzieci</b>													
Inny członek rodziny	9,0	9,0	9	39	4	15	8	11	17%	71%	12%	2,7	7,1
Znajomy	9,1	9,0	10	40	5	16	8	11	17%	68%	15%	2,8	7,6
Lekarz	6,6	6,0	5	57	4	15	5	8	60%	36%	4%	2,5	6,3
Pielęgniarka	5,5	5,0	5	75	4	10	5	6	83%	17%	0%	1,4	2,1
Psycholog	5,6	5,0	5	56	4	11	4	7				1,7	3,0

Tabela 31. Skala wsparcia społecznego Kmieciak-Baran – wsparcie wartościujące.

<b>Wsparcie wartościujące – mąż/zona</b>													
	średnia	mediana	moda	liczność mody	minimum	maksimum	dolny kwartył	górnny kwartył	wsparcie niskie	wsparcie średnie	wsparcie wysokie	odchylenie standardowe	wariancja
Inny członek rodziny	9,9	10,0	14	37	4	15	9	12	13%	66%	21%	2,8	7,7
Znajomy	9,3	10,0	14	32	4	15	8	12	21%	56%	23%	3,1	9,7
Lekarz	8,3	9,0	10	40	4	15	6	10	32%	54%	14%	3,0	8,8
Pielęgniarka	8,5	9,0	10	37	4	14	6	11	31%	52%	17%	3,1	9,5
psycholodzy	7,0	6,0	5	52	4	14	5	9	53%	38%	9%	2,9	8,1
<b>Wsparcie wartościujące – dzieci</b>													
Inny członek rodziny	10,1	10,0	10	51	5	15	9	14	12%	60%	28%	2,8	7,7
Znajomy	8,3	9,0	10	35	4	15	6	10	34%	51%	15%	3,1	9,6
Lekarz	9,5	10,0	10	41	4	15	8	12	22%	58%	20%	3,0	8,7
Pielęgniarka	8,2	9,0	5	38	4	15	6	10	34%	54%	12%	2,9	8,4
Psycholog	8,5	9,0	10	34	5	15	6	11	33%	52%	15%	3,0	9,1

Tabela 32. Skala wsparcia społecznego Kmiecik-Baran – wsparcie emocjonalne.

<b>Wsparcie emocjonalne – mąż/żona</b>													
	średnia	mediana	moda	liczność mody	minimum	maksimum	dolny kwartył	górnny kwartył	wsparcie niskie	wsparcie średnie	wsparcie wysokie	odchylenie standardowe	wariancja
Inny członek rodziny	10,9	12,0	14	53	4	15	10	14	6%	61%	33%	2,6	6,5
Znajomy	10,5	10,0	10	59	5	16	10	14	8%	65%	27%	2,5	6,4
Lekarz	8,8	9,0	9	47	5	15	8	10	18%	74%	8%	2,2	5,0
Pielęgniarka	8,2	9,0	10	40	5	14	6	10	30%	66%	4%	2,4	5,7
psychododzy	10,5	10,0	10	78	5	15	10	12	7%	71%	22%	2,3	5,3
<b>Wsparcie emocjonalne – dzieci</b>													
Inny członek rodziny	10,4	10,0	10	73	5	15	10	12	6%	75%	19%	2,3	5,1
Znajomy	9,4	9,0	10	42	5	14	8	10	12%	77%	11%	2,2	4,8
Lekarz	9,1	10,0	10	41	4	15	8	11	21%	70%	8%	2,6	6,7
Pielęgniarka	8,9	10,0	10	52	5	14	8	10	21%	71%	8%	2,5	6,4
Psycholog	8,0	9,0	5	37	4	14	6	10	34%	59%	7%	2,7	7,2

Tabela 33. Skala wsparcia społecznego Kmiecik-Baran – wsparcie ogólne.

<b>Wsparcie ogólne – mąż/zona</b>													
	średnia	mediana	moda	liczność mody	minimum	maksimum	dolny kwartył	górnny kwartył	wsparcie niskie	wsparcie średnie	wsparcie wysokie	odchylenie standardowe	wariancja
Inny członek rodziny	41,9	42,0	41	16	25	59	39	47	6%	70%	24%	6,0	36,2
Znajomy	36,4	38,0	38	16	20	52	33	42	24%	71%	5%	6,6	44,2
Lekarz	36,1	37,0	36	20	27	54	33	39	20%	78%	2%	4,9	23,8
Pielęgniarka	34,9	35,0	38	16	22	53	32	39	31%	67%	2%	5,7	32,7
psycholodzy	33,8	34,0	35	18	20	47	31	37	36%	64%	0%	5,7	32,7
<b>Wsparcie ogólne – dzieci</b>													
Inny członek rodziny	40,5	41,0	40	19	28	54	28	44	6%	82%	12%	5,1	25,7
Znajomy	37,1	37,0	40	17	24	52	34	40	16%	80%	4%	5,4	28,9
Lekarz	35,0	35,0	32	16	23	49	32	40	32%	67%	1%	5,7	32,2
Pielęgniarka	33,0	34,0	31	20	19	46	30	37	42%	58%	0%	5,3	28,0
Psycholog	30,6	31,0	32	19	19	47	28	34	64%	37%	0%	5,1	26,3

#### **6.14. Zależności pomiędzy opiniami badanych odnośnie wybranych aspektów funkcjonowania ich rodzin a wynikami z analizy skalami standaryzowanymi**

Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych w kwestii przekazywania odpowiedniej ilości informacji współmałżonkom/partnerom wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy każdą ilością przekazanych informacji na temat diagnozy choroby a skalą SRRS oraz w przypadku wątpliwości na ten temat, a skalą DJGLS.

Wyniki obrazuje Tabla 34.

Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych o przewidywanej reakcji współmałżonków/partnerów na wiadomość o postawionej diagnozie wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy poczuciem obojętności, a skalą SWLS, PSS10 oraz DJGLS, a także pomiędzy zaprzeczeniem, a skalą CESS.

Wyniki obrazuje Tabela 35.

Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych w kwestii emocji ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy poczuciem winy, a skalą SWLS, lękiem oraz smutkiem, a skalą CISS, niepokojem, gniewem oraz wsparciem emocjonalnym, a skalą GSES, wsparciem emocjonalnym, a skalą DJGLS i GSES.

Wyniki obrazuje Tabela 36.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii odczuć rodziny po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej wykazała istotne statystycznie zależności w odniesieniu do dorosłych członków rodziny - pomiędzy trudnościami w uwierzeniu diagnozie, a skalą PSS10, przyzwyczajeniem się do choroby, a skalą CISS, a odnośnie dzieci – pomiędzy postawą walki o lepszą przyszłość, a skalą SRRS oraz DJGLS, a także poczuciem krzywdy, a skalą GSES.

Wyniki obrazuje Tabela 37.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych o zaproponowaniu rodzinie pomocy psychologicznej wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy powyższym w odniesieniu do współmałżonka/partnera a skalą CESS.

Wyniki obrazuje Tabela 38.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych o konieczności udzielania rodzinie poza szpitalem pomocy wykazała istotne statystycznie zależności odnośnie dorosłych członków rodziny - pomiędzy potrzebą skorzystania z pomocy psychologa a skalą PSS10, a odnośnie

dzieci – pomiędzy przekonaniem że takiej potrzeby nie było a SWLS, CESS oraz GSES. Wyniki obrazuje Tabela 39.

Ocena korelacji pomiędzy płaczem badanych w obecności rodziny wykazała istotne statystycznie zależności odnośnie dorosłych członków rodziny – pomiędzy powyższym, a CESS, a odnośnie dzieci - z SWLS.

Wyniki obrazuje Tabela 40.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii obaw o przyszłość rodziny związanych z ich chorobą wykazała istotne statystycznie zależności jedynie odnośnie dorosłych pomiędzy powyższym a skalą PSS10, CISS, CESS.

Wyniki obrazuje Tabela 41.

Ocena korelacji pomiędzy deklarowanym martwieniem się badanych o ich rodzinę nie wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy powyższym, a skalami SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES oraz DJGLS.

Wyniki obrazuje Tabela 42.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii przekonania członków rodziny o pogorszeniu się sytuacji materialnej wykazała istotne statystycznie zależności jedynie odnośnie dorosłych pomiędzy powyższym, a skalą CESS.

Wyniki obrazuje Tabela 43.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii konieczności rezygnacji z pracy/nauki/ przez członków rodziny wykazała istotne statystycznie zależności jedynie odnośnie dorosłych pomiędzy powyższym, a skalą SWLS oraz GSES.

Wyniki obrazuje Tabela 44.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii pogorszenia bądź ograniczenia kontaktów towarzyskich rodziny wykazała istotne statystycznie zależności jedynie odnośnie dzieci, pomiędzy powyższym, a skalą SWLS oraz CESS.

Wyniki obrazuje Tabela 45.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii zachowania ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby wykazała istotne statystycznie zależności odnośnie dorosłych a skalą SRRS, PSS10, CISS, GSES zaś odnośnie dzieci - a skalą PSS10, CISS i CSES.

Wyniki obrazuje Tabela 46.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii sygnalizowania przez rodzinę potrzeby zwiększenia uwagi w ich kierunku przez badanych wykazała istotne statystycznie zależności jedynie odnośnie dorosłych - pomiędzy powyższym, a skalą SWLS.



Wyniki obrazuje Tabela 47.

Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych w kwestii przekazywania odpowiedniej ilości informacji współmałżonkom/partnerom wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy powyższym, a ilością przekazanych informacji na temat diagnozy choroby, a skalą SRRS oraz DJGLS.

Wyniki obrazuje Tabela 34.

Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych o przewidywanej reakcji współmałżonków/partnerów na wiadomość o postawionej diagnozie wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy poczuciem obojętności, a skalą SWLS, PSS10 oraz DJGLS, a także pomiędzy zaprzeczeniem, a skalą CESS.

Wyniki obrazuje Tabela 35.

Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych w kwestii emocji ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy poczuciem winy, a skalą SWLS, lękiem oraz smutkiem, a skalą CISS, niepokojem, gniewem oraz wsparciem emocjonalnym, a skalą GSES, wsparciem emocjonalnym, a skalą DJGLS i GSES.

Wyniki obrazuje Tabela 36.

Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii odczuć rodziny po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej wykazała istotne statystycznie zależności pomiędzy trudnościami w uwierzeniu diagnozie, a skalą PSS10, przyzwyczajaniem się do choroby, a skalą CISS, postawą walki o lepszą przyszłość, a skalą SRRS oraz DJGLS, a także poczuciem krzywdy, a skalą GSES. Wyniki obrazuje Tabela 37.

Tabela 34. Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych w kwestii przekazywania odpowiedniej ilości informacji współmałżonkom/partnerom a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

Ocena przekazanych współmałżonkom/partnerom informacji	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
o diagnozie choroby							
wystarczająca	p=0,372362	p=0,010133	p=0,552460	p=0,892487	p=0,524030	p=0,358988	p=0,446310
mała	p=0,311817	p=0,001533	p=0,421948	p=0,454285	p=0,981598	p=0,340390	p=0,370083
Nie wiem	p=0,349563	p=0,012431	p=0,872308	p=0,577361	p=0,227413	p=0,899533	p=0,046272
o planowanej terapii							
wystarczająca	p=0,925577	p=0,456950	p=0,745299	p=0,743438	p=0,302541	p=0,891011	p=0,546882
mała	p=0,390411	p=0,423630	p=0,598066	p=0,276865	p=0,128953	p=0,790341	p=0,612909
Nie wiem	p=0,774259	p=0,745471	p=0,750091	p=0,227074	p=0,112455	p=0,562879	p=0,484213
o rokowaniu chorych							
wystarczająca	p=0,792346	p=0,398097	p=0,838181	p=0,990257	p=0,278199	p=0,591298	p=0,483459
mała	p=0,720780	p=0,688890	p=0,468764	p=0,115505	p=0,627167	p=0,651102	p=0,426881
Nie wiem	p=0,263655	p=0,847020	p=0,161174	p=0,581481	p=0,486541	p=0,577813	p=0,496998

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 35. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych przewidywanej reakcji współmałżonków/partnerów na wiadomość o postawionej diagnozie a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

Reakcja na postawioną diagnozę	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
obawa o dalsze życie	p=0,173581	p=0,584025	p=0,153289	p=0,882328	p=0,666626	p=0,077785	p=0,064269
poczucie winy	p=0,851313	p=0,141751	p=0,081861	p=0,722012	p=0,058534	p=0,554278	p=0,957359
bezsilność	p=0,719180	p=0,822299	p=0,470927	p=0,537580	p=0,479033	p=0,899141	p=0,067367
obojętność	p=0,043965	p=0,391523	p=0,012695	p=0,854525	p=0,133561	p=0,630812	p=0,041780
zamknięcie się w sobie	p=0,411104	p=0,367619	p=0,605432	p=0,836492	p=0,750033	p=0,173475	p=0,303646
wyparcie	p=0,851313	p=0,193398	p=0,281622	p=0,658101	p=0,526957	p=0,948878	p=0,160724
strach	p=0,953474	p=0,436347	p=0,694013	p=0,945763	p=0,567519	p=0,070446	p=0,192957
zaprzeczenie	p=0,719180	p=0,670098	p=0,471319	p=0,063790	p=0,004680	p=0,317328	p=0,644669
trudno powiedzieć	p=0,547271	p=0,293562	p=0,640160	p=0,983406	p=0,898319	p=0,824367	p=0,224979

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 36. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii emocji ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

Emocje	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
lęk	p=0,102504	p=0,505375	p=0,866758	p=0,034010	p=0,160030	p=0,866451	p=0,835063
smutek	p=0,519473	p=0,304796	p=0,103011	p=0,006732	p=0,761440	p=0,174746	p=0,954240
niepokój	p=0,608968	p=0,753431	p=0,439578	p=0,408346	p=0,173730	p=0,046952	p=0,440244
poczucie winy	p=0,014918	p=0,881308	p=0,473552	p=0,521031	p=0,150514	p=0,270536	p=0,325594
gniew	p=0,216714	p=0,239202	p=0,541528	p=0,223960	p=0,439240	p=0,029585	p=0,798241
zazdrość	-	-	-	-	-	-	-
wsparcie emocjonalne	p=0,682101	p=0,416714	p=0,831632	p=0,426839	p=0,641528	p=0,014196	p=0,036909

SWLS - Skala satysfakacji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 37. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii odczuć rodziny po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

Odczucia	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
współmałżonkowie/partner							
trudno im uwierzyć	p=0,924836	p=0,766663	p=0,014593	p=0,795798	p=0,333031	p=0,709929	p=0,824141
odrzućanie myśli o chorobie badanych	p=0,340536	p=0,901990	p=0,468818	p=0,228105	p=0,390643	p=0,118088	p=0,730145
postawa walki o lepszą przyszłość dla dzieci	p=0,816377	p=0,363284	p=0,463825	p=0,392076	p=0,399202	p=0,565866	p=0,691201
obojętny stosunek do procesu leczenia	p=0,309821	p=0,841531	p=0,361035	p=0,395530	p=0,587750	p=0,780501	p=0,602552
przyzwyczajali się do choroby badanych	p=0,458990	p=0,491782	p=0,164319	p=0,042714	p=0,699506	p=0,327002	p=0,690336
mają poczucie krzywdy	p=0,586482	p=0,413988	p=0,292912	p=0,843412	p=0,116191	p=0,265051	p=0,854366
odczuwają złość na los/ Pana Boga	p=0,148917	p=0,815405	p=0,108186	p=0,170085	p=0,327170	p=0,891924	p=0,363963
dzieci							
trudno im uwierzyć	p=0,550153	p=0,795628	p=0,439115	p=0,745804	p=0,754944	p=0,095597	p=0,572049
odrzućanie myśli o chorobie badanych	p=0,268387	p=0,717752	p=0,773699	p=0,884881	p=0,653134	p=0,259409	p=0,146032

postawa walki o lepszą przyszłość	p=0,076296	p=0,023464	p=0,592703	p=0,780022	p=0,697595	p=0,429575	p=0,045804
obojętny stosunek do procesu leczenia	p=0,074833	p=0,616331	p=0,836834	p=0,127340	p=0,138488	p=0,366162	p=0,902709
Przyzwyczaili się do choroby badanych	p=0,537335	p=0,128863	p=0,225207	p=0,678109	p=0,143085	p=0,721930	p=0,941885
Mają poczucie krzywdy	p=0,693800	p=0,588016	p=0,964525	p=0,325593	p=0,748532	p=0,035669	p=0,692085
Odczuwają złość na los/ Pana Boga	p=0,420567	p=0,887047	p=0,084864	p=0,941606	p=0,582196	p=0,296109	p=0,815150

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 38. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych o zaproponowaniu rodzinie pomocy psychologicznej a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

Zaproponowanie opieki psychologicznej	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
dla współmałżonka/partnera							
Tak	p=0,164088	p=0,084499	p=0,196960	p=0,534623	p=0,027186	p=0,433333	p=0,244552
Nie	p=0,236526	p=0,055625	p=0,852264	p=0,618759	p=0,060324	p=0,185559	p=0,406984
Nie pamiętam	p=0,077560	p=0,197084	p=0,583191	p=0,546036	p=0,522603	p=0,405213	p=0,570289
dla dzieci							
Tak	p=0,389090	p=0,470968	p=0,656040	p=0,449658	p=0,209060	p=0,757643	p=0,280399
Nie	p=0,683973	p=0,638227	p=0,512394	p=0,558135	p=0,247118	p=0,304670	p=0,232636
Nie pamiętam	p=0,337716	p=0,942860	p=0,931233	p=0,653492	p=0,066804	p=0,848242	p=0,051624

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 39. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych o konieczności udzielania rodzinie poza szpitalem pomocy a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

Osoby udzielające pomocy	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
pomoc dla współmałżonka/partnera							
dzieci	p=0,471961	p=0,464498	p=0,135178	p=0,901685	p=0,287832	p=0,080020	p=0,581406
dalszej rodziny	p=0,632996	p=0,590541	p=0,134211	p=0,817652	p=0,724275	p=0,999714	p=0,520960
psychiatra	p=0,089977	p=0,302809	p=0,499079	p=0,730702	p=0,137978	p=0,538418	p=0,175446
psycholog	p=0,437937	p=0,278852	p=0,001892	p=0,688915	p=0,318460	p=0,502030	p=0,574699
grupa wsparcia	p=0,551136	p=0,550043	p=0,582762	p=0,222025	p=0,921375	p=0,858605	p=0,887320
nie ma takiej potrzeby	p=0,642996	p=0,986863	p=0,314769	p=0,571312	p=0,149858	p=0,206943	p=0,217582
pomoc dla dzieci							
psycholog	p=0,120274	p=0,517510	p=0,566646	p=0,084571	p=0,127664	p=0,195706	p=0,194221
dalsza rodzina	p=0,882200	p=0,480895	p=0,324777	p=0,576013	p=0,949721	p=0,399584	p=0,776380
nie było potrzeby	p=0,023419	p=0,430132	p=0,766143	p=0,877010	p=0,000783	p=0,000783	p=0,406523
psychiatra	-	-	-	-	-	-	-
dzieci	-	-	-	-	-	-	-
grupy wsparcia	-	-	-	-	-	-	-

SWLS - Skala satysfakcji z życia, SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a, PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu, CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych, CESS - Skala Kontroli Emocji, GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności, DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld



Tabela 40. Ocena korelacji pomiędzy płaczem badanych w obecności rodziny a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

Reakcja płaczem	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
płacz w obecności współmałżonka/partnera							
tak	p=0,240531	p=0,948416	p=0,873748	p=0,911899	p=0,838156	p=0,362835	p=0,490343
czasami	p=0,252151	p=0,698621	p=0,632381	p=0,644270	p=0,616338	p=0,548470	p=0,474558
nie	p=0,801209	p=0,700479	p=0,527934	p=0,952168	p=0,002737	p=0,312818	p=0,846403
płacz w obecności dzieci							
tak	p=0,045000	p=0,609838	p=0,149900	p=0,271166	p=0,480197	p=0,7458334	p=0,069956
czasami	p=0,743047	p=0,449706	p=0,124677	p=0,253449	p=0,818039	p=0,380806	p=0,059554
nie	p=0,291603	p=0,893370	p=0,850674	p=0,606299	p=0,373834	p=0,470105	p=0,123047

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 41. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii obaw o przyszłość rodziny związanych z ich chorobą a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.

obawa	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
współmałżonkowie/partner							
o stan zdrowia chorego	p=0,268020	p=0,730553	p=0,309356	p=0,912301	p=0,585970	p=0,255102	p=0,448955
braku bezpieczeństwa finansowego	p=0,082284	p=0,731269	p=0,027940	p=0,523426	p=0,000969	p=0,919419	p=0,357988
czy po stracie męża/żony dadzą radę opiekować się dziećmi	p=0,012617	p=0,057545	p=0,634831	p=0,843404	p=0,216007	p=0,514864	p=0,826796
co się z nimi stanie po stracie męża/żony	p=0,591772	p=0,734505	p=0,763433	p=0,135317	p=0,296410	p=0,931622	p=0,283146
trudno powiedzieć	p=0,107379	p=0,704677	p=0,778084	p=0,039132	p=0,512183	p=0,662938	p=0,813279
Dzieci							
o stan zdrowia chorego	p=0,715272	p=0,262944	p=0,417440	p=0,717539	p=0,715544	p=0,156168	p=0,571341
czy dadzą radę opiekować się chorym	p=0,786373	p=0,131915	p=0,651542	p=0,154035	p=0,094641	p=0,193193	p=0,368816
co się z nimi stanie po stracie rodzica	p=0,342141	p=0,712897	p=0,777727	p=0,745520	p=0,192307	p=0,780794	p=0,369453
trudno powiedzieć	p=0,545479	p=0,257474	p=0,633366	p=0,895988	p=0,871375	p=0,130239	p=0,921297

SWLS - Skala satysfakcji z życia, SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a, PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu, CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych, CESS - Skala Kontroli Emocji, GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności, DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 42. Ocena korelacji pomiędzy deklarowanym martwieniem się badanych o ich rodziny a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.

Martwienie się o rodzinę skala pkt.	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
współmałżonkowie/partner							
1 pkt.	p=0,059600	p=0,467331	p=0,727169	p=0,540943	p=0,550762	p=0,329992	p=0,181496
2 pkt.	p=0,196706	p=0,310504	p=0,791344	p=0,608940	p=0,490929	p=0,636993	p=0,420891
3 pkt.	p=0,155268	p=0,204009	p=0,990652	p=0,250815	p=0,916847	p=0,531575	p=0,211728
4 pkt.	p=0,059403	p=0,143170	p=0,888431	p=0,661728	p=0,644046	p=0,638811	p=0,077397
5 pkt.	p=0,09825	p=0,563820	p=0,264960	p=0,241125	p=0,841143	p=0,472711	p=0,253280
Dzieci							
1 pkt.	p=0,059600	p=0,467331	p=0,727169	p=0,540943	p=0,550762	p=0,329992	p=0,181496
2 pkt.	p=0,196706	p=0,310504	p=0,791344	p=0,608940	p=0,490929	p=0,639993	p=0,420891
3 pkt.	p=0,155268	p=0,204009	p=0,990652	p=0,250815	p=0,916847	p=0,531575	p=0,211728
4 pkt.	p=0,059403	p=0,143170	p=0,888431	p=0,661728	p=0,644046	p=0,368811	p=0,077397
5 pkt.	p=0,384825	p=0,274839	p=0,359321	p=0,164181	p=0,813749	p=0,464941	p=0,181496

Tabela 43. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii przekonania rodziny o pogorszeniu się sytuacji materialnej a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.

Sytuacja materialna	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
przekonania współmałżonka/partnera							
pogorszenie	p=0,387256	p=0,673447	p=0,374764	p=0,154815	p=0,028510	p=0,115850	p=0,051476
nie	p=0,929758	p=0,267453	p=0,155395	p=0,978526	p=0,373388	p=0,989705	p=0,930950
trudno powiedzieć	p=0,805009	p=0,142823	p=0,794163	p=0,179441	p=0,732825	p=0,576015	p=0,494455
przekonania dzieci							
pogorszenie	p=0,732223	p=0,622892	p=0,437635	p=0,417272	p=0,401522	p=0,908507	p=0,545701
nie	p=0,246846	p=0,380833	p=0,452000	p=0,471305	p=0,672128	p=0,265319	p=0,662183
trudno powiedzieć	p=0,319439	p=0,493631	p=0,783894	p=0,229115	p=0,832675	p=0,119305	p=0,269760

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 44. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii konieczności rezygnacji z pracy/nauki/ przez członków rodziny a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.

Rezygnacja z pracy/nauki	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
praca współmałżonka/partnera							
Tak, stała	p=0,95188	p=0,183530	p=0,866236	p=0,331099	p=0,243974	<b>p=0,009511</b>	p=0,232584
Tak, okresowa	p=0,852534	p=0,435974	p=0,503587	p=0,467301	p=0,081237	p=0,222421	p=0,305450
Nie było potrzeby	<b>p=0,000363</b>	p=0,519009	p=0,101360	p=0,176016	p=0,076025	p=0,218856	p=0,303715
Konieczność bycia na zwolnieniu lekarskim	p=0,631402	p=0,164621	p=0,209358	p=0,358430	p=0,312257	p=0,582141	p=0,649606
nauka/praca dzieci							
Tak, stała	-	-	-	-	-	-	-
Tak, okresowa	p=0,250140	p=0,183588	p=0,342072	p=0,349056	p=0,093470	p=0,435276	p=0,866541
Nie było potrzeby	p=0,618060	p=0,313122	p=0,589990	p=0,852644	p=0,341851	p=0,449408	p=0,387831

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 45. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii pogorszenia bądź ograniczenia kontaktów towarzyskich rodziny a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.

Pogorszenie/ograniczenie kontaktów towarzyskich	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
współmałżonek/partner							
nie było potrzeby	p=0,979417	p=0,405948	p=0,306272	p=0,420741	p=0,167124	p=0,969205	p=0,470527
było konieczne	p=0,730541	p=0,552688	p=0,953506	p=0,521263	p=0,682098	p=0,336597	p=0,531803
było konieczne okresowo	p=0,269002	p=0,959441	p=0,430889	p=0,813627	p=0,590544	p=0,717307	p=0,246250
trudno powiedzieć	p=0,269002	p=0,181401	p=0,992779	p=0,608370	p=0,159261	p=0,117957	p=0,620605
dzieci							
nie było potrzeby	p=0,168411	p=0,06356	p=0,489779	p=0,374659	p=0,092103	p=0,250927	p=0,960764
było konieczne	p=0,007187	p=0,123155	p=0,146367	p=0,880648	p=0,042757	p=0,254990	p=0,395757
było konieczne okresowo	p=0,970045	p=0,455914	p=0,983024	p=0,379356	p=0,645903	p=0,163957	p=0,350979
trudno powiedzieć	p=0,912365	p=0,785366	p=0,451056	p=0,384388	p=0,121730	p=0,898722	p=0,591920

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

Tabela 46. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii zachowania ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.

zachowanie	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
współmałżonek/partner							
muszę chronić moją rodzinę	p=0,281921	p=0,282178	p=0,459910	p=0,875095	p=0,741930	p=0,636122	p=0,724963
ciężko mi jest zajmować się domem	p=0,478893	p=0,024707	p=0,188178	p=0,152557	p=0,318840	p=0,316679	p=0,384516
ciężko mi jest zajmować się dziećmi	p=0,585230	p=0,973031	p=0,090638	p=0,034015	p=0,445500	p=0,896822	p=0,107887
ciężko mi jest zajmować się chorą/ym	p=0,797224	p=0,764086	p=0,430490	p=0,574919	p=0,654953	p=0,654272	p=0,981810
chcę wynagrodzić współmałżonkowi/partnerowi jego chorobę	p=0,610152	p=0,361726	p=0,535117	p=0,445881	p=0,154527	p=0,938429	p=0,337457
muszę stawiać współmałżonkowi/partnerowi mniejsze wymagania	p=0,927849	p=0,152104	p=0,845725	p=0,099882	p=0,698964	p=0,694303	p=0,806992
współmałżonek/partner wnieśli dużo dobrego do mojego życia	p=0,980558	p=0,441038	p=0,240238	p=0,601841	p=0,872003	p=0,012878	p=0,667216
choroba współmałżonka/ partnera ogranicza mnie w życiu	p=0,687198	p=0,200236	p=0,834953	p=0,245250	p=0,302569	p=0,898049	p=0,592504
jest mi obojętne co będzie z moim współmałżonkiem/ partnerem	p=0,387708	p=0,980055	p=0,002020	p=0,179571	p=0,755780	p=0,255145	p=0,735339
choroba współmałżonka/partnera przewartościowała moje życie	p=0,4732828	p=0,728449	p=0,478089	p=0,796204	p=0,532809	p=0,233863	p=0,441423
trudno powiedzieć	p=0,722351	p=0,244893	p=0,306250	p=0,047497	p=0,944556	p=0,676011	p=0,347382
dzieci							
muszę chronić moją rodzinę	p=0,647776	p=0,985871	p=0,713001	p=0,295464	p=0,175210	p=0,960551	p=0,494612

ciężko mi jest zajmować się domem	p=0,732880	p=0,719045	p=0,452678	p=0,354455	p=0,568032	p=0,500186	p=0,994742
ciężko mi jest zajmować się zdrowym rodzicem	p=0,006741	p=0,736320	p=0,059608	p=0,845016	p=0,351494	p=0,396782	p=0,099850
ciężko mi jest zajmować się chorą/ym	p=0,259279	p=0,219941	p=0,669052	p=0,709875	p=0,266824	p=0,539486	p=0,872732
chcę wynagrodzić mamie/ojcu jego chorobę	p=0,206359	p=0,870346	p=0,474560	p=0,143038	p=0,012862	p=0,630313	p=0,983564
muszę stawiać mamie/ojcu mniejsze wymagania	p=0,204833	p=0,931932	p=0,259445	p=0,341877	p=0,276908	p=0,564534	p=0,061763
rodzice wniesli dużo dobrego do mojego życia	p=0,263803	p=0,723899	p=0,524283	p=0,093403	p=0,312150	p=0,697763	p=0,406571
choroba mamy/ojca ogranicza mnie w życiu	p=0,628858	p=0,933602	p=0,040038	p=0,069213	p=0,145011	p=0,396782	p=0,320796
jest mi obojętne co będzie z moim rodzicem	p=0,569510	p=0,117040	p=0,028094	p=0,017700	p=0,749021	p=0,300660	p=0,217373
choroba rodzica przewartościowała moje życie	p=0,622873	p=0,622661	p=0,403055	p=0,866368	p=0,219493	p=0,237466	p=0,091459
trudno powiedzieć	p=0,684184	p=0,492960	p=0,109633	p=0,643822	p=0,587136	p=0,569705	p=0,329610

SWLS - Skala satysfakcji z życia, SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a, PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu, CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych, CESS - Skala Kontroli Emocji, GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności, DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld



Tabela 47. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii sygnalizowania przez rodzinę potrzeby zwiększenia uwagi w ich kierunku przez badanych a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.

Konieczność zwiększenia zainteresowania	Skala/Zależności						
	SWLS	SRRS	PSS10	CISS	CESS	GSES	DJGLS
współmałżonkowie/partner							
cały czas	p=0,014484	p=0,218269	p=0,868885	p=0,874016	p=0,342324	p=0,330278	p=0,739732
okresowo	p=0,468690	p=0,994122	p=0,792519	p=0,158780	p=0,719338	p=0,569879	p=0,494916
nie ma takiej potrzeby	p=0,014484	p=0,479435	p=0,766262	p=0,919655	p=0,966376	p=0,080440	p=0,977083
trudno powiedzieć	-	-	-	-	-	-	-
Dzieci							
cały czas	p=0,302137	p=0,961785	p=0,756466	p=0,400064	p=0,097083	p=0,645601	p=0,621930
okresowo	-	-	-	-	-	-	-
nie ma takiej potrzeby	p=0,843656	p=0,754633	p=0,414837	p=0,508896	p=0,576724	p=0,519530	p=0,115253
trudno powiedzieć	p=0,693176	p=0,116818	p=0,695502	p=0,813190	p=0,498478	p=0,503711	p=0,430459

SWLS - Skala satysfakcji z życia

SRRS - Skala stresu Holmesa i Rahe'a

PSS10 - Skala Odczuwanego Stresu

CISS - Kwestionariusz Radzenia Sobie W Sytuacjach Stresowych

CESS - Skala Kontroli Emocji

GSES - Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności

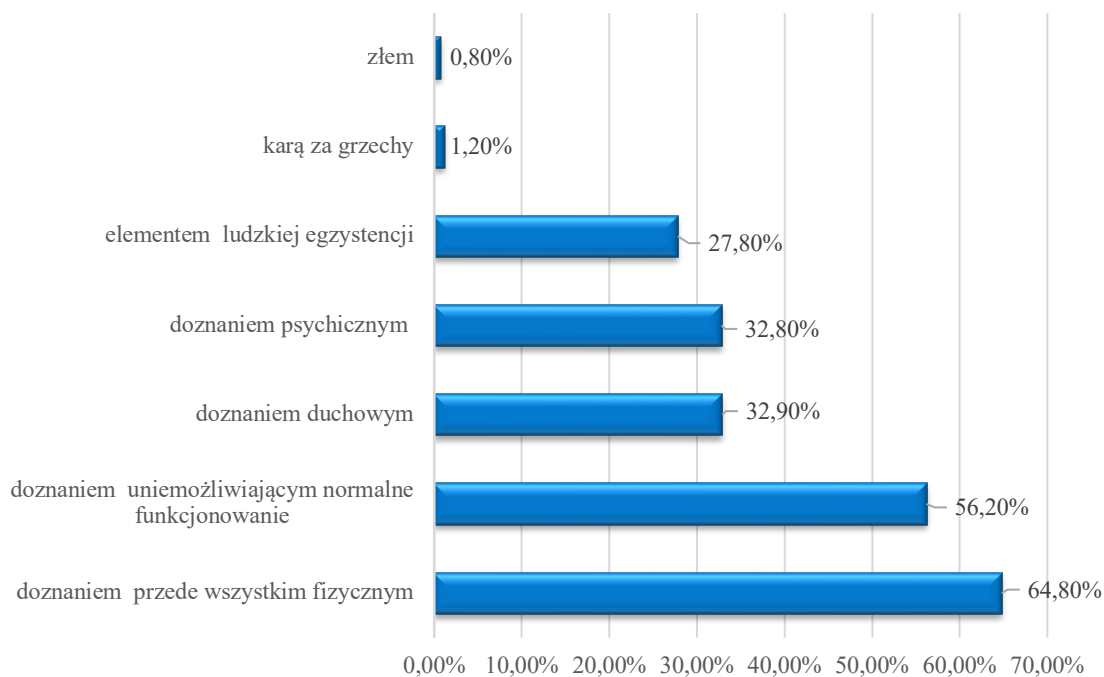
DJGLS - Skala Samotności de Jong Gierveld

## 6.15. Wyniki dotyczące rodzin chorych onkologicznie

W opinii badanych członków rodzin chorych onkologicznie, ból i cierpienie u kresu życia jest

- doznaniem przede wszystkim fizycznym - 64,8% (70 osób);
- doznaniem uniemożliwiającym normalne funkcjonowanie - 56,2% (61 osób);
- doznaniem duchowym - 32,9% (36 osób);
- doznaniem psychicznym - 32,8% (35 osób);
- elementem ludzkiej egzystencji - 27,8% (30 osób);
- karą za grzechy - 1,2% (2 osoby);
- złem - 0,8% (1 osoba).

Wyniki obrazuje Rycina 50.

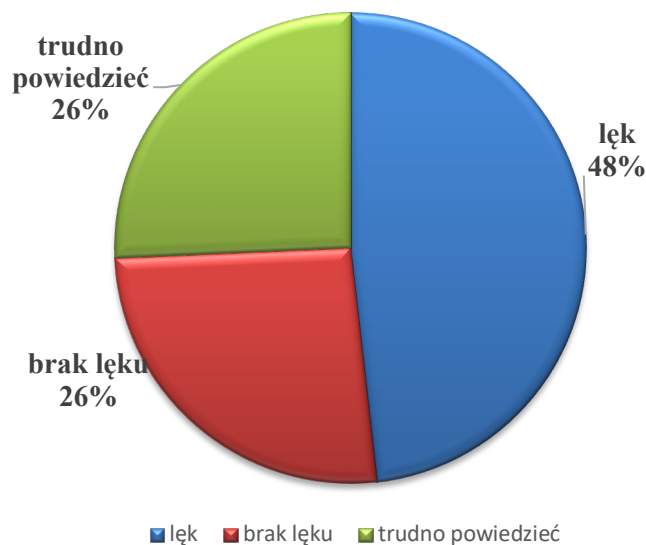


Rycina 59. Znaczenie bólu i cierpienia u kresu życia w percepcji rodzin badanych.

Rodziny badanych deklarowały, że podczas kontaktu z umierającymi:

- odczuwali lęk - 48,2% (53 osób);
- nie odczuwali lęku - 26,1% (28 osób);
- miało problem z jednoznaczną deklaracją - 25,7% (27 osób).

Wyniki obrazuje Rycina 60.



Rycina 60. Odczucia rodzin badanych podczas kontaktu z osobą umierającą.

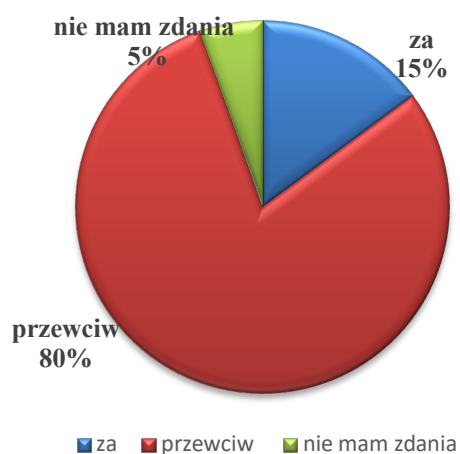
Deklarację, że nie unikałyby kontaktu umierającym zgłosiło 59,4% (64 osób) członków rodzin. Odmiennie stwierdziło 28,9% (31 osób) badanych, a 11,7% (13 osób) nie było jednoznacznie zadeklarowanych w tej kwestii.

Śmierć jako zjawisko naturalne, które należy brać pod uwagę i z którym należy walczyć dopóki to możliwe, ale też z którym trzeba się pogodzić, jeśli w sposób nieunikniony się zbliża traktowało 82,4% (89 osób). W większości (72,1% - 78 osób) badani uważali także, że bezwzględnie powinno się walczyć o życie chorego w sytuacji nieuchronności śmierci.

Najwięcej osób (75,2% - 81 osób) opowiedziało się przeciw eutanazji, za eutanazją - 14,4% (16 osób) badanych, a 5,1% (6 osób) nie miało zdania w tej kwestii. Eutanazję zaakceptowało by 5,3% (5 osób) członków rodzin, ale pod pewnymi warunkami, takimi jak:

- bardzo podeszły wiek chorego;
- nieuleczalna choroba;
- przypadki, gdy medycyna wykorzystała swoje możliwości i nie ma żadnych szans na poprawę;
- śmierć pnia mózgu;
- wyrażenie takiej woli przez pacjenta;
- zanik wszelkich funkcji organizmu za wyjątkiem pracy serca.

Wyniki obrazuje Rycina 61.



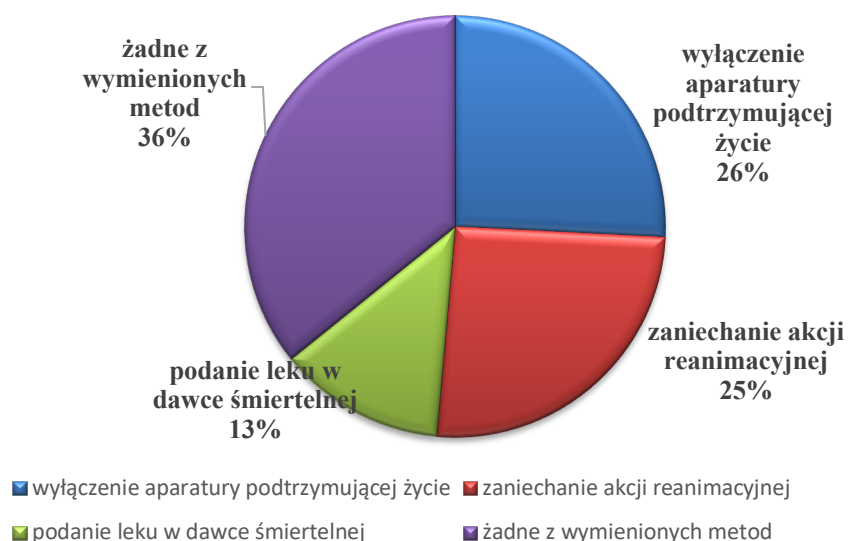
Rycina 61. Opinia rodzin badanych dotycząca eutanazji.

Za dopuszczalne metody eutanazji badani uznali:

- wyłączenie aparatury podtrzymującej życie (25,8% - 28 osób);
- zaniechanie akcji reanimacyjnej (25,6% - 27 osób);
- podanie leku w dawce śmiertelnej (12,8% - 14 osób).

Nie uznało by żadnych z tych metod za możliwe do zastosowania 35,8%(39 osób) badanych.

Wyniki obrazuje Rycina 62.

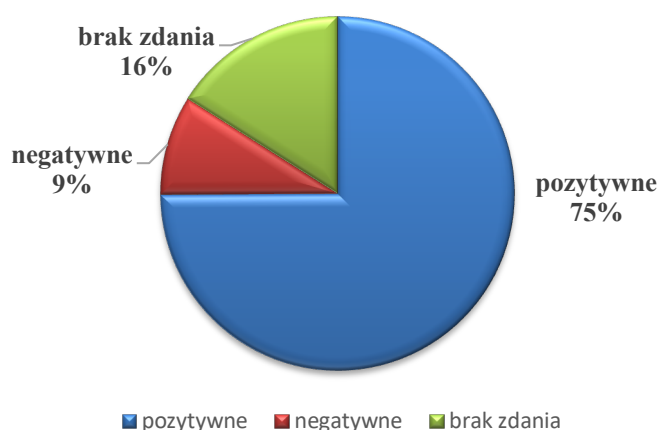


Rycina 62. Opinia rodzin badanych na temat dopuszczalnych metod eutanazji.

Przedstawiciele badanych rodzin w większości (53,1% - 57 osób) byli przeciwni prawnej akceptacji eutanazji. Za akceptacją eutanazji było 16,7% (18 osób) badanych rodzin, a aż 30,2% (33 osób) nie miało zdania w powyższej kwestii.

Pozytywne skojarzenia z hospicjum miało 74,9% (81 osób) członków rodzin chorych, negatywne - 9,1% (10 osób), a 16% (17 osób) respondentów nie potrafiło zdecydowanie określić swojego stanowiska w tej kwestii.

Wyniki obrazuje Rycina 63.



Rycina 63. Skojarzenia rodzin pacjentów dotyczące hospicjum.

Myśląc o hospicjum lęku nie odczuwało 56,7% (61 osób) badanych, 24% (26 osób) miało problem z jednoznaczną deklaracją w tej kwestii, a nie odczuwało lęku 19,3% (21 osób).

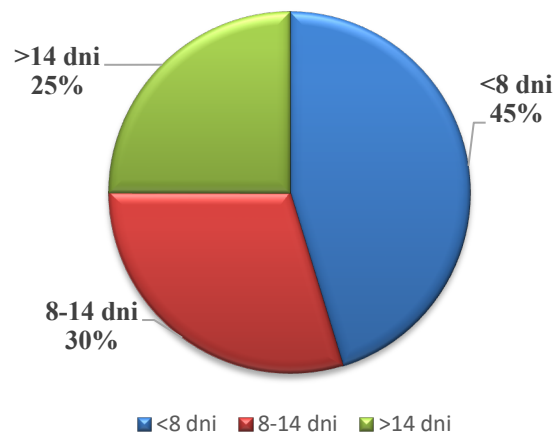
Badani członkowie rodzin uważali, że hospicjum to:

- całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby (66,7% - 72 osób);
- miejsce dla osób chorujących na nieuleczalną chorobę niezależnie od rozpoznania (65,6% - 71 osób);
- właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych, ponieważ rodzina nie zawsze ma możliwości zapewnienia właściwej opieki (61,8% - 67 osób);
- miejsce dla osób wyłącznie chorych na raka (59,2% - 64 osób);
- miejsce, gdzie chory nie czuje się samotny (54,7% - 59 osób);
- miejsce tylko dla pacjentów tuż przed śmiercią - 53,2% (57 osób);
- jedyne właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych (50,4% - 54 osób);
- instytucja sprawująca stacjonarną opiekę paliatywną (33,3% - 36 osób);
- miejsce, gdzie chory ma szansę podjąć walkę o życie, oraz żyć godnie (31,9% - 34 osób).

Respondenci twierdzili także, że chorzy w hospicjach:

- są objęci profesjonalną opieką (79,1% - 85 osób);
- mogą godnie umierać (86% - 93 osób);
- odnajdują ulgę i spokój (56,1% - 61 osób);
- cierpią i umierają (12,5% - 14 osób).

Czas oczekiwania na przyjęcie do hospicjum powinien zdaniem badanych członków rodzin wynosić mniej niż 8 dni (47,5% - 51 osób), od 8 do 14 dni – 31,2% (34 osób) lub powyżej 14 dni – 26,2% (28 osób).



Rycina 64. Czas jaki powinno się oczekiwać na miejsce w hospicjum w percepcji rodzin badanych.

Zdaniem ankietowanych informacje w hospicjum udzielane rodzinie powinny być wyczerpujące (89,8% - 96 osób). Problem z jednoznaczną odpowiedzią w tej kwestii miało jednak aż 10,2% (11 osób).

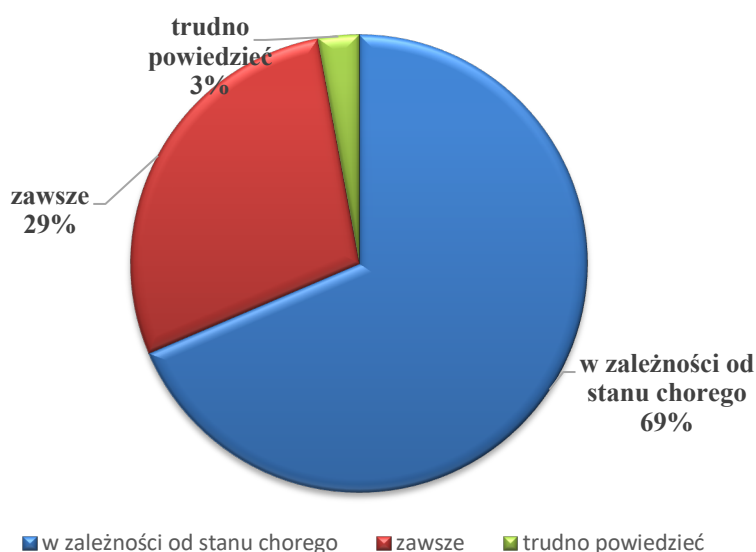
Większość osób (64,5% - 70 osób) uważało, że chory powinien otrzymać tyle informacji ile sobie tego życzy. Za pełną wiedzą pacjenta o chorobie opowiedziało się 12,7% (14 osób) badanych rodzin, a za tym, że nie powinno się nic mówić pacjentowi, ponieważ pacjent i tak cierpi, więc lepiej go uchronić przed niepomyślnymi wiadomościami – 20,8% (22 osób). Problem z deklaracją miało 2% (2 osoby) badanych członków rodzin.

Najwięcej badanych (65,2% - 70 osób) było również przekonanych, że pacjent i rodzina powinni być informowani o przysługujących prawach, a 34,8% (38 osób) odpowiedziało, że takich informacji nie muszą mieć.

Zdaniem 97,5% (105 osób) respondentów lekarz i w opinii 96,8% (104 osoby) osób

pielęgniarka powinni chętnie udzielać informacji rodzinie chorego. Najwięcej osób (76,4% - 82 osoby) sądziło, że rodzina powinna uzyskać pełen zasób informacji o rokowaniu chorego. Przeciwną opinię wyraziło 12,5% (13 osób) ankietowanych, a 11,1% (12 osób) miało problem z odpowiedzią.

Większość członków rodzin chorych (68,6% - 74 osób) wiedzę pacjenta o tym, że znajduje się w hospicjum, uzależniało od jego stanu chorego fizycznego, psychicznego i duchowego oraz od jego nastawienia. O tym, że chory powinien o tym wiedzieć zawsze przekonanych było 28,5% (31 osób), a pozostałe 2,9% (31 osób) miało problem z jednoznaczną odpowiedzią (Rycina 65).



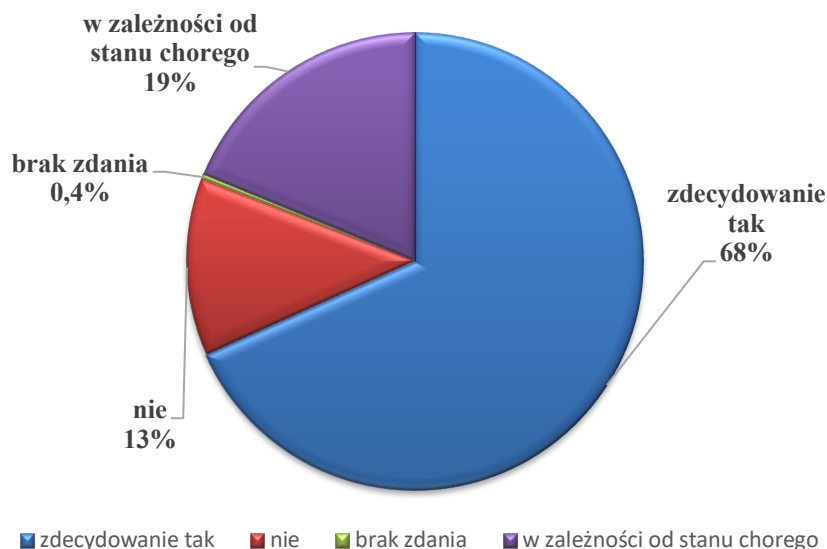
Rycina 65. Wiedza pacjenta o tym czy znajduje się w hospicjum.

W opinii respondentów w hospicjum powinni pracować:

- każdy lekarz (98,2% - 106 osób);
- pielęgniarka (97,5% - 105 osób);
- pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z medycyny paliatywnej (87,6% - 95 osób);
- fizjoterapeuta (85,3% - 92 osoby);
- psycholog (83,4% - 90 osób);
- lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej (64,8% - 70 osób);
- lekarz onkolog (54,3% - 59 osób);
- siostra zakonna (45,3% - 49 osób).

Duża grupa badanych (68,3% - 74 osoby) podała, że jako rodzina zdecydowanie powinna brać udział w pielęgnacji/leczeniu chorego. Powyższe uzależniało od stanu zdrowia chorego

18,8% (20 osób), nie chciało by uczestniczyć w tych czynnościach 12,5% (13 osób) badanych a 0,4% (43 osób) nie wypowiedziało się w tej kwestii. (Rycina 66).



Rycina 66. Chęci respondentów do brania udziału w czynnościach pielęgnacyjnych.

Zdaniem badanych wsparcie w hospicjum powinno być udzielane choremu (98,7%), rodzinie (95,9% - 103 osoby) i personelowi (87,4% - 94 osoby), a udzielać go powinni:

- stały duchowny (76,4%- 83 osoby);
- pielęgniarka (52,3% - 56 osób);
- osoby po stracie kogoś bliskiego (65,4% - 71 osób);
- lekarz (45,7% -49 osób);
- siostra zakonna (11,7% - 13 osób);
- świeccy klerycy (7,9% - 8 osób);
- szafarze eucharystii (5,7% - 5 osób);
- świeccy członkowie ruchu religijnego (5,4% - 6 osób).

Respondenci za najbardziej pożądane praktyki religijne w hospicjum, uznali:

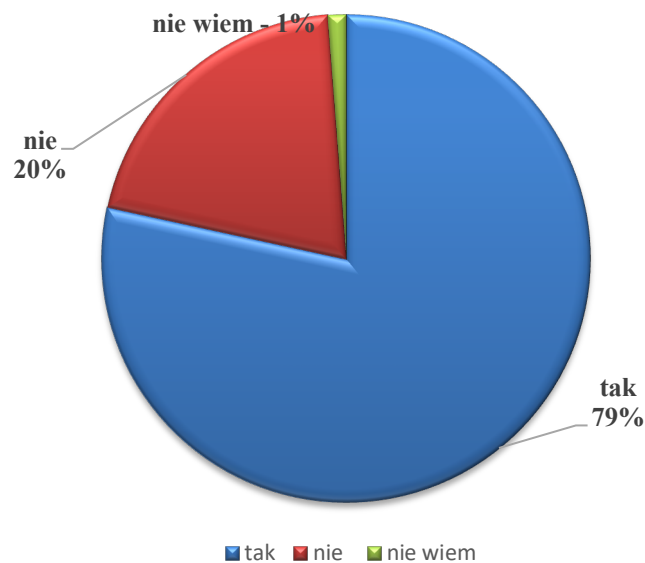
- mszę (86,7% - 94 osób);
- modlitwę różańcową (81,6% - 88 osób);
- spowiedź (81,2% - 88 osób);
- sakramenty (81,2% - 88 osób);
- rozważania tekstów Pisma Świętego (35,7% - 39 osób);
- drogę krzyżową (10,2% - 11 osób);



- lekturę książek religijnych (9,6% -10 osób);
- modlitwy indywidualne (9,6% - 10 osób);
- rozmowy z kapłanem (3,9% - 4 osób).

Problem z udzieleniem jednoznacznej odpowiedzi miało 8,7% (9 osób) badanych.

Hospicjum, jako formę opieki nad chorym poleciło by innym rodzinom 78,4% (52 osób) badanych. Nie zrobiło by tego jednak 20,4% (3 osób) z nich, a 1,2% (1 osoba) nie wypowiedziało się jednoznacznie w tej kwestii (Rycina 67).



Rycina 67. Polecenie respondentów hospicjum innym rodzinom.

Zdaniem 87,3% (94 osób) członków rodzin chorych, społeczeństwo nie poświęca dużo uwagi opiece paliatywnej, odmienną opinię wyraziło 9,6% (10 osób), a 3,1% (3 osób) nie miało w tej kwestii zdania.

W hospicjum, zdaniem ankietowanych:

- personel powinien okazywać dużo życzliwości, uśmiechu i uprzejmości zarówno pacjentom (92,5% - 100 osób), jak i członkom ich rodzin (88,5% - 96 osób);
- warunki panujące powinny być bardzo dobre (93,5% - 101 osób) lub co najmniej dobre (6,5% - 7 osób);
- powinno się w nim dbać się o czystość pomieszczeń (99,3% - 107 osób);
- powinno się zabezpieczyć bezpieczeństwo chorych (99,7% - 107 osób);
- powinno się zapewnić choremu i jego rodzinie intymność (98,9% - 106 osób) oraz poczucie godności (98,3% - 106 osób);

- chory powinien mieć nieograniczony dostęp do duchownego swojego wyznania przekonanych było 98,8% (106 osób) badanych, do psychologa - 98,1% (105 osób) badanych i do fizjoterapeuty – 94,6% (102 osób).

Za największe problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia badani najczęściej uważali:

- wzrost liczby chorych na schorzenia przewlekłe (96,7% - 104 osób);
- brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej (92,7% - 100 osób);
- brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym (89,9% - 97 osób);
- brak umiejętności w pielęgnacji pacjenta umierającego (88,7% - 96 osób);
- brak umiejętności psychologicznych rodziny (89,4% - 97 osób);
- rozwój zespołu wypalenia zawodowego u członków zespołu terapeutycznego (86,7% - 94 osób);
- małą liczbę ośrodków stacjonarnych oraz poradni opieki paliatywnej (79,9% - 86 osób);
- małą liczbę odpowiednio wykwalifikowanej kadry (74,5% - 80 osób);
- zbyt niskie nakłady finansowe na hospicja (68,9% - 74 osób);
- brak umiejętności psychologicznych personelu (65,4% - 71 osób).

W opinii ankietowanych poprawę jakości opieki medycznej w hospicjach można by uzyskać poprzez

- zwiększenie liczby personelu medycznego (87,4% - 94 osób);
- zwiększenie liczby łóżek (82,4% - 89 osób);
- zwiększenie nakładów finansowych na hospicja (56,9% - 61 osób);
- podniesienie kwalifikacji personelu medycznego (55,3% - 60 osób);
- lepsze zaopatrzenie w sprzęt medyczny (45,6% - 49 osób);
- okazywanie więcej życzliwości, wsparcia dla pacjentów i rodziny (39,2% - 42 osób);
- zwiększenie wiedzy personelu hospicyjnego odnośnie komunikacji z chorym, rodziną i opieki nad chorym w stanie terminalnym (31,9% - 34 osób);
- prowadzenie większej liczby rozmów z chorym i jego rodziną (30,9% - 33 osób).

## VII. WERYFIKACJA HIPOTEZ

- 1. Poziom satysfakcji z życia, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami jest u pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową niski, przy czym niższy u mężczyzn niż kobiet.**

### Hipoteza potwierdzona częściowo

W grupie mężczyzn i kobiet dominował niski poziom satysfakcji z życia (odpowiednio 47,8% vs 43,5%). Poziom satysfakcji z życia badanych był niższy u mężczyzn (uzyskali średnio  $16,8 \pm 6,9$  pkt.) niż u kobiet (średni wynik punktacji wynosił  $18 \pm 7,12$  pkt). Poziom przeciętny satysfakcji z życia częściej występował w grupie mężczyzn niż kobiet (39% vs 37%), a poziom wysoki w grupie kobiet niż mężczyzn (19,5% vs 13,5%).

Badani w ponad połowie (53%) wykazywali wysoki poziom odczuwanego stresu. Niski poziom uzyskało 33% badanych, średni natomiast 14%. Średni poziom odczuwanego stresu respondentów był wyższy w przypadku kobiet (uzyskały średnio  $22,1 \pm 5,62$  pkt.; niż mężczyźni (osiągnęli  $21,4 \pm 9,0$  pkt).

Badani przejawiali dość wysoką zdolność tłumienia negatywnych emocji (uzyskali średnio  $51 \pm 15,4$  pkt.). Negatywne emocje (średnia punktacja  $51,3 \pm 14,1$  pkt) w większym stopniu tłumili mężczyźni niż kobiety (średni wynik  $50,9 \pm 16,1$  pkt).

Przekonanie ankietowanych co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami lokalizowało się na niskim poziomie (58%). Wysoki poziom prezentowała niewielka grupa, bo tylko 7% respondentów. Średni wynik jaki uzyskali ankietowani wynosił  $22,04 \pm 5,11$  pkt., co jest wynikiem przeciętnym. Kobiety uzyskały niższy wynik – średnio  $21,7 \pm 5,0$  pkt. niż badani mężczyźni którzy uzyskali średnio  $22,6 \pm 5,4$  pkt.

- 2. Badani z rozpoznaną chorobą nowotworową prezentują generalnie niskie poziomy radzenia sobie ze stresem we wszystkich stylach, przy czym mężczyźni, częściej niż kobiety prezentują w walce ze stresem styl skoncentrowany na zadaniu i styl unikowy.**

### Hipoteza potwierdzona częściowo

- 73% badanych – uzyskał niski wynik w aspekcie preferowania zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem (SSZ). Średni wynik ankietowanych wynosił  $45,32 \pm 18,5$  pkt.

- 66% - prezentowało wysoki wynik w stylu radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na emocjach (SSE). Średni wynik uzyskany przez ankietowanych wyniósł  $50,1 \pm 18,4$  pkt.
- 45% - charakteryzował niski stopień unikowego radzenia sobie ze stresem i angażowała się w czynności zastępcze (ACZ). Średni wynik uzyskany przez badanych wyniósł  $22 \pm 8,89$  pkt.
- 44% - wykazywało niski poziom unikowego radzenia sobie ze stresem w kontekście poszukiwania kontaktów towarzyskich (44%). Średnia wartość uzyskanych punktów wyniosła  $18 \pm 4,9$  pkt.

Ankietowani mężczyźni, częściej niż kobiety, wykazywali w walce ze stresem styl skoncentrowany na unikaniu i angażowania się w czynności zastępcze - średnia wartość punktowa jaką zdobyli mężczyźni wyniosła  $41 \pm 11$  pkt., natomiast kobiet  $38 \pm 10,1$  pkt., w tym poziom:

- niski - dotyczył 52% mężczyzn i 69% kobiet;
- przeciętny – dotyczył 39% mężczyzn i 22% kobiet;
- wysoki – dotyczył 9% mężczyzn i 9% kobiet.

Kobiety wykazywały tendencje do prezentowania stylu skoncentrowanego na zadaniu uzyskując średnio  $43,5 \pm 18,5$  pkt., w odniesieniu do mężczyzn – średnia  $49,7 \pm 15,6$  pkt., w tym poziom:

- niski - dotyczył 3% mężczyzn i 2% kobiet;
- przeciętny – dotyczył 84% mężczyzn i 74% kobiet;
- wysoki – dotyczył 13% mężczyzn i 24% kobiet.

### **3. Badani z chorobą nowotworową czują się samotni, przy czym tak czują się częściej kobiety niż mężczyźni.**

#### Hipoteza potwierdzona

Ankietowani uzyskali średni wynik  $13,23 \pm 4,4$  pkt. (min. 6 pkt, maks. – 26 pkt.), co świadczy o dość niskim poczuciu samotności badanych.

Poczucie samotności wśród badanych kobiet utrzymywało się na niższym poziomie (średnio  $12,6 \pm 4,2$  pkt.) niż badanych mężczyzn (średnio  $14,2 \pm 4,5$  pkt).

### **4. W opinii chorych większą troskę o los rodziny przejawiają kobiety niż mężczyźni, przy czym ma to wpływ wiek chorego, poziom odczuwanego stresu, stopień**

**kontroli emocji oraz przekonanie chorego co do skuteczności radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami jest u pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową niski.**

Hipoteza potwierdzona

Badani chorzy byli przekonani, że to kobiety w większym stopniu niż mężczyźni przejmują się losem rodziny i miał na to wpływ:

- wiek ankietowanego – im niższy wiek badanego tym bardziej przejmuje się losem swojej rodziny
- poziom odczuwanego stresu – im wyższe poczucie zmartwienia tym wyższy jest poziom odczuwanego stresu
- stopień kontroli emocji – im mniejsze są obawy chorego o swoją rodzinę tym negatywne emocje są tłumione w mniejszym stopniu
- skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi – im wyższy poziom zmartwienia tym wyższy poziom radzenia sobie z sytuacjami trudnymi (u badanych wynik ogólny osiągnął poziom niski u 58% ankietowanych).

**5. W opinii chorych ich rodzina oczekuje przede wszystkim wsparcia informacyjnego i emocjonalnego, rzadziej instrumentalnego i wartościującego, najczęściej od najbliższej rodziny.**

Hipoteza potwierdzona

W kontekście wsparcia informacyjnego ankietowani uznali że najwyższy jego poziom ich małżonkowie/partnerzy otrzymywali od lekarzy (średnia liczba zdobytych pkt wynosi  $11,2 \pm 2,3$  pkt.) oraz innych członków rodziny (średnio  $10,6 \pm 3,1$  pkt.), a najniższy - od znajomych (średnio  $7,8 \pm 3,1$  pkt.). Najwyższe wsparcie informacyjne przekazane dzieciom ankietowanych miało pochodzić od innych członków rodziny (średnio  $9,7 \pm 2,6$  pkt) oraz pielęgniarek (średnio  $9,3 \pm 2,8$  pkt), a najmniejsze - od psychologów (średnio  $7,2 \pm 3,0$  pkt).

W aspekcie wsparcia instrumentalnego w największym stopniu dla współmałżonków/partnerów ankietowanych zostało ono udzielone przez innych członków rodziny (średnio  $9,1 \pm 2,8$  pkt), a najmniejsze - od psychologów ( $6,6 \pm 1,9$  pkt.). Pomoc kierowana do dzieci w tym zakresie została najbardziej zauważona ze strony znajomych (średnio  $9,1 \pm 2,8$  pkt.), a najmniej ze strony pielęgniarek (średnio -  $5,5 \pm 1,5$  pkt.).

W kontekście wsparcia wartościującego małżonkowie/partnerzy respondentów w opinii badanych odczuwali je najbardziej od innych członków rodziny (średnio  $9,9 \pm 2,8$  pkt.) oraz

znajomych (średnio  $9,3 \pm 3,1$  pkt), a najmniej ze strony psychologów (średnio  $7,0 \pm 2,9$  pkt.). W przypadku dzieci było również najbardziej zauważalne od innych członków rodziny (średnio  $10,1 \pm 2,8$  pkt.) oraz od grupy zawodowej lekarzy (średnio  $9,5 \pm 3,0$  pkt.), a najmniej od pielęgniarek (średnio  $8,2 \pm 2,9$  pkt.).

W aspekcie wsparcia emocjonalnego w opinii badanych w odniesieniu do ich małżonków/partnerów było najbardziej zauważalne od innych członków rodziny (średnio  $10,9 \pm 2,6$  pkt.) oraz od znajomych i psychologów (w obu grupach średnio  $10,5 \pm 2,5$  pkt.), najmniej ze strony pielęgniarek (średnio  $8,2 \pm 2,4$  pkt.). Pomoc emocjonalna dzieciom badanych w najwyższym stopniu była odczuwalna od innych członków rodziny (średnio  $10,4 \pm 2,3$  pkt.) natomiast najmniej od psychologów oraz pielęgniarek (średnio  $8,9 \pm 2,5$  pkt.).

## **6. Hospicjum w opinii większości rodzin chorych onkologicznie to właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania.**

### Hipoteza potwierdzona

Wykazano, że pozytywne skojarzenia z hospicjum miało 74,9% członków rodzin chorych i uważali oni, że hospicjum to:

- całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby (66,7%);
- właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych, ponieważ rodzina nie zawsze ma możliwości zapewnienia właściwej opieki (61,8%);
- jedyne właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych (50,4%);
- instytucja sprawująca stacjonarną opiekę paliatywną (33,3%);
- miejsce, gdzie chory ma szansę podjąć walkę o życie oraz żyć godnie (31,9%).

Rodziny badanych twierdziły, że chorzy w hospicjach są objęci profesjonalną opieką (79,1%), mogą godnie umierać (86%) i odnajdują ulgę i spokój (56,1%). Jednakże 12,5% uważało, że w hospicjum pacjenci cierpią i umierają.

## **7. W opinii badanych rodzin istnieją liczne problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia.**

### Hipoteza potwierdzona

Badani problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia widzieli:

- we wzrastającej liczbie chorych na schorzenia przewlekłe (96,7%);
- w braku wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej (92,7%);

- w braku wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym (89,9%);
- w braku umiejętności w pielęgnacji pacjenta umierającego (88,7%);
- w braku umiejętności psychologicznych rodziny (89,4%);
- w zespole wypalenia zawodowego członków zespołu terapeutycznego (86,7%);
- w małej liczbie ośrodków stacjonarnych oraz poradni opieki paliatywnej (79,9%);
- w małej liczbie odpowiednio wykwalifikowanej kadry (74,5%);
- w zbyt niskich nakładach finansowych na hospicja (68,9%);
- w braku umiejętności psychologicznych personelu (65,4%);

Opini w tej kwestii nie potrafiło wyrazić 45,8% badanych.

## **8. Badane rodziny poleciłyby innym rodzinom hospicjum jako formę opieki nad chorym.**

### Hipoteza potwierdzona

Hospicjum, jako formę opieki nad chorym poleciło by innym rodzinom 78,4% badanych, nie zrobiło by tego – 20,4% z nich, a 1,2% nie wypowiedziało się jednoznacznie w tej kwestii.

## **9. W opinii chorych z rozpoznaną chorobą nowotworową niezbędne jest wsparcie edukacyjne ich rodzin.**

### Hipoteza potwierdzona

Większość badanych uważała, że ich rodzina miała możliwość poszerzenia wiedzy na temat ich choroby (53%), ale jednocześnie aż 45% uważało odmiennie.

Największa grupa respondentów była przekonana, że ich rodziny wiedzą jedynie tyle co przekaże im sam pacjent (49%), a źródłami informacji do jakich sięgały rodziny pacjentów był najczęściej Internet – 47%.

Zdaniem większości ankietowanych pacjentów ich rodziny powinny poszerzyć wiedzę na temat ich choroby (51%), głównie w zakresie diety jaką powinni mieć chorzy (16%) oraz jaka rehabilitacja jest dla nich najlepsza (15%).

Największa grupa badanych stwierdziła, że to lekarz jest odpowiednią osobą aby poszerzać wiedzę rodziny o chorobie nowotworowej (49%).

## VIII. DYSKUSJA

### 8.1. Dyskusja odnośnie wyników dotyczących chorych onkologicznie

*Pacjent chory na raka jeszcze nie wie,  
że właśnie rozpoczął nową partię szachów z Panem Bogiem*  
Paweł Grabowski [54]

Paradygmat ujmowania rodziny w podejściu systemowym, pozwala stwierdzić, że choroba (na zasadzie przyczynowości cyrkularnej) ma istotny wpływ nie tylko na osobę chorującą, lecz także na wszystkich członków rodziny, w konsekwencji prowadząc do zaburzeń całokształtu w jej funkcjonowaniu [19, 55, 56].

Zmiany jakie zachodzą w rodzinie, mogą mieć charakter uniwersalny i dotyczyć większości rodzin, lecz występują również zmiany specyficzne, nietypowe, które są charakterystyczne dla konkretnej rodziny. W tej kwestii, zdaniem socjologa, prof. Anny Titkow, bardzo ważne jest występowanie dyskomfortu psychicznego spowodowanego chorobą, który wpływa na chorego oraz w konsekwencji na jego rodzinę, w sposób przejściowy, bądź trwały. Przebieg procesu leczenia oraz czas jego trwania także mają ogromny wpływ na podjęcie przez rodzinę nowych zadań, pozwalających jej na uniknięcie negatywnych konsekwencji choroby i realizację nowych, często nieznanych do tej pory zadań [19,55,56].

Uważa się, że reakcja rodziny na chorobę jest procesem wieloczynnikowym, zależnym od m.in. wieku osoby chorej, poziomu wzajemnej akceptacji członków rodziny, poziomu ich spójności oraz rodzaju zasobów psychicznych jakie posiada rodzina. Zmiany powstałe po postawieniu diagnozy choroby u jednego z członków rodziny mogą przyjmować charakter adaptacyjny, który sprzyja procesowi terapeutycznemu oraz zwiększa poziom integracji rodziny, ukazując jej nowe możliwości. Charakter dezadaptacyjny, może prowadzić do utrwalenia nieprawidłowych oraz patologicznych wzorców interakcji. Zmiany wywołane chorobą, mające wpływ na zaburzenia relacji w rodzinie, powodują również zmiany w jej otoczeniu społecznym, co prowadzi do zaburzeń jej funkcjonowania w szerszym makrosystemie [19,55,56].

Jednym z obowiązków lekarza onkologa jest konieczność przeprowadzania rozmów z pacjentami (i z ich rodzinami – za zgodą pacjenta) dotyczących diagnozy choroby



nowotworowej, możliwych sposobów leczenia oraz rokowaniu. Odbywanie takich rozmów uznaje się za jeden z najtrudniejszych elementów tej dziedziny medycyny. W przypadku lekarzy wiążą się one często z dodatkowym stresem oraz negatywnymi emocjami. Oprócz emocji lekarza, proces przekazywania trudnych informacji wymaga, aby zmierzyć się z emocjami chorego, opanować jego stres oraz zwalczyć wszelkie obawy. Istnieje szereg dokumentów m.in. Karta Praw Pacjenta, Ustawa o zawodzie lekarza i lekarza dentystry oraz Kodeks Etyki Lekarskiej, które nakładają na lekarza obowiązek poinformowania pacjenta o jego stanie zdrowia (poza wyjątkowymi sytuacjami, kiedy to niepomyślnie informacje mogą mieć niekorzystny wpływ na stan zdrowia chorego). Obecne są w związku z tym regulacje dotyczące przekazywania informacji samemu pacjentowi, lecz nie znalazły się żadne paragrafy, które mówiłyby o tym kto ma przekazać informacje np. o diagnozie choroby nowotworowej rodzinie pacjenta. Do decyzji pacjenta należy, z jakiego źródła jego rodzina dowie się o jego chorobie [36]. Większość pacjentów w badanej grupie osobiście przekazała rodzinie informacje o diagnozie choroby nowotworowej (54%), planowanej terapii (49%) oraz rokowaniu (51%). We wszystkich omawianych przypadkach, ankietowani uważali, że informacje jakie przekazali rodzinie były wystarczające.

Opieka nad pacjentem chorym onkologicznie w coraz większej liczbie przypadków jest sprawowana w środowisku domowym pacjenta, przez co to członkowie rodziny są najistotniejszymi opiekunami, pomagającymi choremu w codziennych czynnościach oraz zastępowaniu go w dotychczas wykonywanych obowiązkach. Jeśli sytuacja tego wymaga, członkowie rodziny sprawują nawet czynności medyczne nad pacjentem. Ferrario w swoim artykule „*A comparative assesment of psychological ad psychosocial characterisctic of cancer patients and their caregiver*” stwierdził, że opiekunami osoby chorej na nowotwór może być najbliższa rodzina t.j. małżonkowie, dzieci oraz dalsi krewni, bądź osoby spowinowacone [57]. Badania własne wykazały, że w opinii respondentów to oni w największym stopniu sprawowali nad sobą opiekę (58%), a dopiero w dalszej kolejności osobami najbardziej zaangażowanymi w opiekę nad osobą chorą byli: dzieci (49%) oraz małżonkowie/partnerzy (43%).

Elisabeth Kübler – Ross [58] twierdziła, że „życie nie kończy się wraz z diagnozą jakiejś bardzo poważnej choroby, ale tak naprawdę się zaczyna. Zaczyna się właśnie w tym momencie, bo kiedy dociera do nas to, że możemy umrzeć, zaczynamy w pełni rozumieć, że żyjemy”. Wiadomość o chorobie nowotworowej najczęściej jednak w pierwszej chwili jest traktowana jak wyrok śmierci, pomimo iż wczesne wykrycie raka często wiąże się z jego wyleczeniem. Rozwija się silna reakcja emocjonalna („zalew uczuć”). Pojawiają się lęk, smutek, rozpacz, bezsilność, zagubienie, a często także poczucie niezrozumienia [58, 20, 59,

60, 61]. Zdecydowana większość obecnie ankietowanych chorych (74%) twierdziła, iż samodzielnie rozpoznała pierwsze objawy rozwijającej się choroby nowotworowej. Prawdopodobnie tego stwierdzenia potwierdzają badania przeprowadzone przez Kiszczoką-Grudny i wsp., na grupie 101 pacjentów kliniki Radioterapii hospitalizowanych w Szpitalu MSW z Warmińsko-Mazurskim Centrum Onkologii w Olsztynie, które wykazały, że 93% respondentów samodzielnie rozpoznało niepokojące objawy i w związku z tym zgłosili się do lekarza [62].

Nie można zapominać, że moment, w którym rodzina dowiaduje się o chorobie nowotworowej, jest dla niej bardzo stresujący. Musi z jednej strony zachować spokój, a z drugiej zmierzyć się z ogromnym lękiem o zdrowie/życie członka rodziny. Staje w obliczu nowej sytuacji, swoistego chaosu dotychczasowego życia oraz jego dezintegracji. Musi zmobilizować się do działania, rozplanować nowe obowiązki poszczególnym członkom rodziny, przeorganizować codzienność [36, 63, 64, 65]. W opinii największej grupy obecnie badanych pacjentów, ich współmałżonkom/partnerom trudno było uwierzyć w postawioną diagnozę choroby nowotworowej (41%), odrzucali myśl o ich chorobie (35%) lub przyjmowali postawę walki o lepszą przyszłość dla dzieci – 30%.

W momencie pojawienia się choroby w rodzinie, zdrowi członkowie rodziny zostają obciążeni nowymi zadaniami i często muszą nabyć nieznane im dotychczas umiejętności [36, 63,64,65]. W obecnym badaniu oceniani pacjenci mieli także tego świadomość, sądząc, że ich współmałżonkowie/partnerzy przede wszystkim boją się braku bezpieczeństwa finansowego (26%) oraz martwią się, co się z nimi stanie po ich stracie (24%), natomiast dzieci - wykazują obawy o to czy dadzą radę zająć się chorym rodzicem (21%) oraz o to, co się z nim stanie po śmierci rodzica (18%).

Niestety w zależności od stopnia zaawansowania choroby, zastosowanych metod terapii oraz kondycji chorego, objawy choroby mogą się stawać coraz bardziej widoczne, wygląd chorego się zmienia, pojawia się i narasta ból oraz zmęczenie. U członków rodziny opiekującej się chorym może rozwijać się frustracja i zaburzenia nastroju [36, 63,64,65]. Na szczęście świadomość społeczna dotycząca istotności opieki psychoonkologicznej w ostatnich latach jest coraz większa. Łatwiejszy i krótszy jest również dostęp do takich form pomocy. Praktycznie każdy ośrodek oferujący leczenie onkologiczne zapewnia pomoc psychologiczną oraz psychoonkologiczną. Znaczenie wsparcia psychoonkologicznego ukierunkowanego na osoby bliskie pacjentów leczących się z powodu nowotworów złośliwych jest niezwykle istotne ze względu na potrzebę podniesienia efektywności pomocy, która jest przez nich udzielana, jak również obciążenia i emocje jakie odczuwają w trakcie całego procesu leczenia. Istnieją

publikacje wskazujące na potrzebę takiej formy pomocy rodzinom pacjentów [3, 28, 22]. Piotrowska [18] badaniem objęła 10 głównych opiekunów chorych terminalnie i okazało się, że doświadczali oni problemów dotyczących zmian w funkcjonowaniu rodziny, reakcji emocjonalnych oraz dylematów moralnych. W rodzinie dezorganizacja życia polegała na zmianie ról jej członków z koniecznością uwzględnienia na pierwszym miejscu planów chorego i opiekuna, przewartościowaniu problemów rodzinnych oraz ograniczeniu kontaktów społecznych. Badania Ferrario i wsp. [57] wykazały, że 20% opiekunów chorych z nowotworami miało problemy z wypełnianiem dodatkowych obowiązków wynikających z opieki nad nim (np. z częstym dowozem pacjenta do szpitala na badania kontrolne), a 60% opiekunów musiało zrezygnować z dotychczasowych przyzwyczajzeń lub sposobów spędzania wolnego czasu (jak np. hobby, spotkania z przyjaciółmi). Tego ostatniego nie potwierdziły badania własne, ponieważ obecnie badani byli przekonani w większości, że choroba nowotworowa nie spowodowała pogorszenia ani ograniczenia kontaktów towarzyskich ich współmałżonków/ partnerów (54%).

Reakcje emocjonalne rodzin z badania Piotrowskiej [18] dotyczyły lęku przed śmiercią bliskiego oraz nasilenia tęsknoty i cierpienia wynikających ze świadomości zbliżającego się osamotnienia.

Trevino i wsp. [66] objęli badaniem 540 opiekunów pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową oraz 9282 osób z populacji ogólnej. Okazało się, że w grupie opiekunów chorych na raka, w porównaniu do populacji ogólnej, prawdopodobieństwo epizodu depresji było ponad siedem razy większe, ryzyko występowania zespołu lęku uogólnionego - trzy razy wyższe oraz 2,5 razy częściej współwystępowała u nich depresja i lęk uogólniony [66].

Hu i wsp. [67] przez 7. lat obserwował ponad 540. tysięcy małżonków/partnerów osób chorujących na nowotwór i blisko 3. miliony osób ze zdrowym współmałżonkiem/partnerem i stwierdził wyższe ryzyko wystąpienia jakichkolwiek zaburzeń psychicznych, depresji, lęku, zaburzeń związanych ze stresem oraz nadużywania substancji wśród małżonków pacjentów z rakiem, w porównaniu z małżonkami osób, które takiej diagnozy nie otrzymały. Szczególnie wysoki wzrost ryzyka dotyczył pierwszego roku po rozpoznaniu raka i bardziej widoczny był wśród małżonków pacjentów ze zdiagnozowanym typem raka o złym rokowaniu, w zaawansowanym stadium choroby oraz gdy pacjent zmarł w okresie obserwacji [67]

Potwierdziły powyższe obecne badania, ponieważ w opinii pacjentów z nowotworem ich dzieci odczuwały niepokój (21%), smutek (20%), lęk (15%), gniew (11%) oraz miały

poczucie winy (11%), a współmałżonkowie/partnerzy - smutek (30%), lęk (22%), poczucie winy (18%) i gniew (14%).

Wiele badań, za Goren i wsp. [68] wskazuje, że 20%-30% małżonków przewidujących możliwą utratę życia partnera cierpiało z powodu zaburzeń psychicznych oraz zwiększonej zachorowalności. Szacuje się, za Park i wsp. [69] że około 40% opiekunów cierpi z powodu lęku, a ponad 80% doświadcza objawów depresji, jako konsekwencji opieki nad chorym z problemem nowotworowym.

Moghaddam i wsp. [70] przeprowadzili badanie w grupie 167 mężczyzn i 133 kobiet opiekujących się chorymi na nowotwór i 46,3% z nich wykazywało ciężką depresję, a 53% - stany lękowe [70].

Pan i Lin [71] przeanalizowali 85. badań opublikowanych w latach 2001–2021 (25 krajów) którymi objęło 6077 opiekunów pacjentów. Pozwoliło to im na stwierdzenie, że średnia częstość występowania depresji wśród opiekunów wyniosła 25,14%, jednak zależała od regionu geograficznego, stopnia zaawansowania nowotworu u pacjenta i stopnia depresji, a także stosowanych mierników oceny depresji. Generalnie częstość występowania malała wraz ze średnim wiekiem opiekunów i odsetkiem opiekunów będących małżonkami [71].

Bedaso i wsp. [72] dokonując metaanalizy 35. badań (11396 badanych) stwierdzili występowania depresji wśród 42,1% opiekunów pacjentów chorych na raka. Łączna częstość występowania depresji była większa w badaniach, w których wykorzystano dane przekrojowe (42%) niż dane podłużne (34%). Autorzy zaobserwowali także wyższy wskaźnik depresji wśród opiekunek w porównaniu z opiekunami [72].

W dostępnej literaturze brak jest jednak dokładnych danych dotyczących częstości i zakresu form proponowanego wsparcia rodzinom osób zmagających się z chorobą nowotworową. Badania własne wykazały, że w połowie przypadków (50%) małżonkowi chorych zaproponowano pomoc psychologiczną, głównie przez lekarza (86%). W przypadku dzieci, przeważająca większość respondentów stwierdziła (66%), że ich dzieci nie otrzymały propozycji wsparcia psychologicznego [73].

W opinii Rospęka [22] wyzwaniem dla terapeutów jest wczesne ustalenie potrzeb rodziny, ponieważ ściśle ze sobą jest powiązane dobre samopoczucie pacjentów i ich (efekt synergiczny). Autor [22] podkreśla, że terapia rodzinna stwarza możliwość podejmowania przez poszczególnych członków rodziny świadomych decyzji, a to sprzyja zmniejszeniu ich lęku przed nieznaną sytuacją związaną z chorobą nowotworową w rodzinie. Terapia związana z rozwiązywaniem problemów i wykorzystywana w celu udzielenia silnego wsparcia psychologicznego rodzinie oraz zmniejszenia jej lęku, jest określana jako COPE:

- Creativity - Kreatywność - korzystanie z różnych perspektyw w celu zdiagnozowania problemu;
- Optimis - pozytywne, ale realistyczne podejście do procesu rozwiązywania problemów;
- Planning - wyznaczanie celów i określanie kroków zmierzających do ich osiągnięcia
- Expert Information - pomoc opiekunom chorego rozeznąć, gdzie i kiedy mają szukać profesjonalnej pomocy [22].

Znalazło to potwierdzenie w badaniu Bernard i wsp. [74], w którym wzięło udział 121 pacjentów leczonych w Wielkopolskim Centrum Onkologii. Okazało się w nim, że 94% badanych przyznała się do odczuwania lęku w trakcie diagnozowania i terapii. Ponad połowa respondentów uważała, że odczuwa wysokie natężenie lęku w trakcie pobytu w szpitalu onkologicznym. Jest to o tyle ważne, że wsparcie społeczne, informacyjne czy emocjonalne udzielane przez personel medyczny bardzo pomaga pacjentowi przezwyciężyć negatywne emocje związane z terapią oraz wspieranie emocjonalne wpływa na podwyższenie poziomu jakości życia w chorobie.

Bardzo istotnym aspektem wpływającym jakość życia chorych onkologicznych i na funkcjonowanie ich rodziny jest sytuacja materialna, która w przypadku choroby nowotworowej może ulec pogorszeniu. Badania Wrażeń i wsp. [75] pozwoliły na stwierdzenie, że połowa ankietowanych przyjmująca terapię z powodu nowotworu gruczołu piersiowego odczuła pogorszenie sytuacji materialnej. Badania kobiet leczonych z powodu nowotworu szyjki macicy również wskazały na zmianę sytuacji materialnej w sposób negatywny [75]. Wyniki kolejnej badanej grupy pacjentów leczonych z powodu nowotworu płuc również wykazały pogorszenie sytuacji materialnej rodziny w trakcie choroby nowotworowej (85% badanych uznało swoją sytuację materialną za złą) [76]. Podobny wniosek uzyskano w trakcie badań dotyczących jakości życia pacjentów z nowotworem krtani, w którym określili, że w 52% sytuacja materialna uległa znacznemu pogorszeniu, w 26% nieznacznemu pogorszeniu, a w 16% sytuacja materialna chorych była określana jako bardzo zła [77]. Przeprowadzone badania własne potwierdziły obawy chorych w tej kwestii. W percepcji 47% badanych ich małżonkowie/partnerzy oraz zdaniem 44% respondentów ich dzieci - byli przekonani, że sytuacja materialna uległa pogorszeniu. Powyższe dane potwierdzają również wyniki uzyskane za pomocą Skali Oceny Zamożności Rodziny (FAS) wykazujące niski poziom zasobów materialnych rodziny występujący u połowy ankietowanych.

Götze i wsp. [78] wykazali po terapii przeciwnowotworowej stwierdzono zaburzenia jakości życia pacjentów przede wszystkim w obszarze emocjonalnym i społecznym, a także w zakresie pełnienia ról. Stwierdzili największe nasilenie objawów zmęczenia, zaburzeń snu i trudności finansowych. Rodzina chorych miała niższą jakość życia w porównaniu z populacją ogólną w każdym punkcie oceny ( $p < 0,05$ ) [78]. Szacuje się, że u opiekunów pacjentów z zaawansowanym nowotworem złośliwym zaburzenia snu o różnym nasileniu (od umiarkowanego do ciężkiego) dotyczyły 72% badanych, a u ok. 44% średni czas snu uległ ewidentnej redukcji [79]. Z lepszą jakością życia wiązały się wsparcie społeczne, zatrudnienie na pełen etat, stopień zaawansowania nowotworu 0-2, czas od rozpoznania  $< 1$  rok oraz niższy poziom lęku i depresji. Z kolei na jakość życia rodziny zależała od zatrudnienia na pełen etat, wsparcia społecznego oraz niższego poziomu lęku i depresji [78]. Uważa się [78, 80], że pacjenci przyjmujący terapię z powodu nowotworu złośliwego, odczuwają duże poczucie lęku i obawy o przyszłość swoją oraz rodziny. Przeprowadzone badania własne potwierdziły tę tezę, bowiem obecnie badani oceniając jak bardzo martwią się o swoje dzieci (w skali od 0 do 5) uzyskali średni wynik 4,27 pkt, a w martwieniu się o swoich współmałżonków/partnerów – 3,24 pkt., co świadczy o bardzo wysokim stopniu zmartwienia.

Według badań połowa dzieci pacjentów chorych onkologicznie, z powodu choroby rodzica ma problemy emocjonalne [73, 78]. Szczególnie ciężką i trudną dla nich sytuacją są zmiany dezadaptacyjne w funkcjonowaniu całej rodziny, a także zły stan psychiczny chorego rodzica, w szczególności depresja. Bardzo często dzieci pacjentów obawiały się o śmierć rodzica. Dzieci nie mając wiedzy oraz doświadczenia jak się powinny zachować, często działają intuicyjnie kierując się emocjami. Choroba rodzica często także powoduje przyspieszanie procesu dojrzewania dziecka, zwiększa bowiem ilość obowiązków jakie muszą realizować, często muszą wspierać pozostałych członków rodziny i chorego rodzica [73, 78]. W przypadku dzieci i nastolatków choroba nowotworowa któregoś z rodziców to konfrontacja z bardzo trudnymi emocjami. Często nie do końca rozumieją co się dzieje w ich rodzinie, wyczuwają jednak napięcie oraz niepokój rodziców. Widzą także zmiany w dotychczasowym podziale ról w rodzinie. Nie umykają im także zmiany w wyglądzie chorego rodzica [36, 63, 64, 65]. Badania własne potwierdzają, że powyższe zauważają chorzy z problemami nowotworowymi. W ich opinii 21% dzieci wykazuje obawy o to czy dadzą radę zająć się chorym rodzicem, a 18% - o to, co się z nim stanie po śmierci rodzica (18%). Potrzeba skorzystania z pomocy psychologicznej dotyczy 27% dzieci. Natomiast do emocji jakie najczęściej odczuwały według pacjentów ich dzieci należały: niepokój (21%), smutek (20%)

oraz lęk (15%). O stan zdrowia rodzica obawiało się 46% dzieci badanych, 23% chciało go chronić, a 26% wynagrodzić w jakiś sposób im chorobę.

Dość często rodzice, którzy są zaangażowani w czynności związane z terapią/rehabilitacją, nie poświęcają dzieciom wystarczającej ilości czasu. Często zdarza się, że w obliczu trudności jakie mają w związku z chorobą w rodzinie, odsuwają problemy dziecka na drugi plan [36, 63, 64, 65]. Potwierdzono te spostrzeżenia w obecnym badaniu, gdzie ankietowani wskazali, iż ich dzieci w 56% przypadków sygnalizowały, że potrzebują okresowo, zaś 18% stałej zwiększonej uwagi ze strony zdrowego współmałżonka/partnera pacjentów. Ukazuje to potrzebę zwiększenia czasu jaki rodzice powinni wspólnie spędzać oraz zwiększenia poziomu zainteresowania rodzica względem dziecka.

Choroba nowotworowa rodzica wyzwała nie tylko liczne negatywne reakcje u dziecka, takie jak zmiany nastroju i samooceny, ale także może spowodować trudności szkolne, zaburzenia relacji społecznych i międzyosobowych oraz objawy somatyczne [81]. W obecnym badaniu pacjenci twierdzili, że aż 77% ich dzieci okresowo musiały zrezygnować ze swoich zajęć do których należały nauka i/lub praca. Dzieci badanych w znaczący sposób musiały ograniczyć spotkania towarzyskie poza domem (48% badanych).

Osoby chore na nowotwór oraz ich rodziny, mają obecnie różnorodne możliwości korzystania ze źródeł umożliwiających im pozyskanie dodatkowych informacji na temat choroby, sposobów leczenia oraz dostępnych form wsparcia. Kieszkowska-Grudny i wsp. [82] analizowali odpowiedzi 111 badanych chorych na nowotwory lite oraz 108 chorych na nowotwory hematologiczne i wskazali, że pacjenci w zdecydowanej większości byli zainteresowani otrzymaniem dodatkowych informacji o swoim stanie zdrowia. Osoby, które miałyby przekazywać informacje chorym to w większości przypadków lekarz (92%), pielęgniarka (76%) oraz członkowie rodziny (57%) i przyjaciele (33%) [83]. Badanie wykonane przez Bielasz i wsp. [83] związane z poszukiwaniem wiedzy na temat własnej choroby oraz stosowania alternatywnych metod terapii wśród pacjentów poddawanych radioterapii, także pozwoliły na stwierdzenie, że 83% przez nich badanych wykazywała chęci poszerzenia wiedzy dotyczącej własnej choroby, poza informacjami przekazanymi przez personel medyczny. Głównym źródłem dodatkowej wiedzy były gazety i czasopisma niemedyczne (25%), rozmowy z osobami z najbliższego otoczenia (22,9%), telewizja (20,8%) oraz Internet (14,6%) [82]. Potwierdziły to również badania przeprowadzone przez Życińską i wsp. [84] na grupie 411 respondentów. Zdecydowana większość badanych (79,5%) wykazywała bowiem chęci do poszerzenia swojej wiedzy na temat własnej choroby. Najpopularniejszym źródłem uzyskanej wiedzy w analizowanej grupie był lekarz (38,9%),

a następnie medyczne czasopisma popularnonaukowe (15,47%) oraz znajomi i przyjaciele (14,11%). Niestety w dostępnej literaturze nie znaleziono opublikowanych badań opisujących chęci oraz formy zdobywania wiedzy przez najbliższą rodzinę pacjentów z chorobą nowotworową. Badania własne wykazały, iż w opinii większości badanych chorych ich rodzina miała możliwość poszerzenia wiedzy na temat choroby (53%) i chciałyby uzyskać dodatkowe informacje poza wiedzą zdobytą do tej pory (51%). Najpopularniejszą formą przekazania wiedzy zdaniem większości badanych byłyby warsztaty (38%), następnie pogadanka (31%) oraz rozmowy indywidualne (23%) i prezentacja filmów (8%). Podstawowym źródłem informacji na temat choroby był sam pacjent (49%) oraz Internet (42%). Osobą odpowiedzialną za przekazanie wiedzy rodzinie powinien być lekarz (49%) oraz sam pacjent (34%).

Jak już wcześniej wspomniano, że choroba nowotworowa to niepomyślna zmiana sytuacji życiowej człowieka. Już sama diagnoza jest sytuacją bardzo traumatyczną, wywołującą stres, a z drugiej strony, pojawiają się występują kryzysy w czasie trwania choroby, począwszy od procesu leczenia, poprzez zmiany przebiegu choroby (wznowy, progresję, przerzuty, inne problemy) i kryzys emocjonalny (problem w kontrolowaniu emocji, depresja, nerwica, myśli samobójcze) do kryzysu wsparcia społecznego (problemy w małżeństwie i/lub rodzinie, rozwody, brak empatii z otoczenia) [20, 61, 59, 60].

Teoria Lazarusa i Folkmana [85] zakłada, że stres to "określona relacja między osobą a otoczeniem, która oceniana jest przez osobę jako obciążająca lub przekraczająca jej zasoby i zagrażająca jej dobrostanowi". Autorzy [85] twierdzą, że „stres psychologiczny nie jest <umiejscowiony>, ani w samej sytuacji, ani w osobie, pomimo że jest uwarunkowany przez cechy środowiska i przez właściwości człowieka znajdującego się w określonej sytuacji”. W sytuacji stresu dochodzi do konfrontacji umiejętności, wartości i przekonań posiadanych przez człowieka z wnoszonymi przez daną sytuację wymaganiami, ograniczeniami i zasobami. Relację taką określają jest mianem transakcji, zakładając że nie tylko otoczenie wpływa na osobę, ale również dana osoba może wpływać na otoczenie [85]. Wyniki opublikowane w 2018 roku przez Drychniewicz i Rzepę [86] dotyczyły weryfikacji związku pomiędzy poziomem lęku, akceptacją choroby oraz radzeniem sobie ze stresem przez pacjentki nieonkologiczne i onkologiczne. Badanie zostało przeprowadzone na grupie 50. chorych onkologicznie i 50. chorych z brakiem diagnozy choroby nowotworowej. Respondenci (chorzy onkologicznie) uzyskali średnio 54,35 pkt. w formie radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na zadaniu (zakres punktów wynosił od 16 – 80 pkt). Styl skoncentrowany na emocjach wskazał średni wynik ankietowanych na 49,6 pkt. Styl opisujący angażowanie się w czynności zastępcze w analizowanym badaniu opisywał średni wynik chorych onkologicznie kobiet na 22,64 pkt.



W stylu walki ze stresem przez poszukiwanie kontaktów towarzyskich badani uzyskali 16,53 pkt. [86]. W badaniu własnym ankietowani w kategorii stylu radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na zadaniu uzyskali mniej punktów, bo 45,32 i podobnie w stylu angażowanie się w czynności zastępcze – po 22 pkt, a wyższe w stylu skoncentrowanym na emocjach - bo 50,1 pkt. oraz w stylu walki ze stresem przez poszukiwanie kontaktów towarzyskich – 18 pkt.

Jakość życia opisywana jest jako „obraz własnego położenia życiowego, dokonany przez człowieka w wybranym odcinku czasu” [87]. Ocena jakości życia u chorych z problemem nowotworowym stanowi istotny element opieki holistycznej. Z jednej strony umożliwia ocenę efektów leczenia nie ograniczając się wyłącznie do wskaźników biologicznych, obiektywnych, lecz uwzględnia także subiektywną opinię samego pacjenta [88]. Warto pamiętać, że pacjenci mogą w różny sposób reagować na diagnozę, stosowane leczenie, a ich jakość życia zależy od wielu czynników [89]. Badania przeprowadzono wśród 80. pacjentów z rozpoznaniem drobnokomórkowego raka płuca w trakcie leczenia chemioterapeutycznego (cykl I i IV). Stwierdzono, że niezależnie od cyklu chemioterapii, funkcjonowanie pacjentów było obniżone średnio o ok. 40–50% w zakresie fizycznym, emocjonalnym, poznawczym oraz w rolach społecznych i w pracy. Najwyższe wartości pacjenci uzyskali w zakresie zmęczenia, bezsenności oraz problemów finansowych. Stwierdzono ujemną korelację pomiędzy nasileniem występowania zmęczenia a jakością życia pacjentów [88]. Zielińska- Więczkowska i Betlakowski [90] u chorych, którzy rozpoczęli chemioterapię, stwierdzili niższe parametry jakości życia i stanu zdrowia oraz większe natężenie objawów chorobowych, zwłaszcza w zakresie występowania nudności. Z kolei Leppert [91] wykazał u ponad połowy chorych trudności w codziennym funkcjonowaniu. W obecnym badaniu oceniano satysfakcję z życia chorych i w skali punktowej uzyskano średnio 17,54 pkt., co świadczy że badani byli raczej niezadowoleni ze swojego życia, co potwierdziło się po przeliczeniu wyników punktowych na steny bowiem okazało się, że większość ankietowanych uzyskała wynik świadczący o niskim poziomie satysfakcji z życia (52%). Podobnie Glińska i wsp. [92] badając satysfakcję z życia za pomocą skali SWLS u 50. osób z wyłonioną stomią stwierdziła bardzo niski poziom zadowolenia z życia, nieznacznie tylko wyższy u mężczyzn. Odmiennie wyniki uzyskali Zielińska-Więczkowska i Mirota [93] w grupie 90. pacjentów Klinicznego Oddziału Gastroenterologicznego i Poradni Chorób Jelit stwierdzając wyższy średni wynik punktowy na skali SWLS ( $20,10 \pm 5,57$  pkt.). Także Kapela i wsp. [94] w badaniu 92. pacjentów chorych na raka jelita grubego leczonych metodą chemioterapii w warunkach szpitalnych wykazali, że ich satysfakcja z życia osiągnęła wartości

niewiele większe (55,8%) od średnich [94]. W obecnym badaniu stwierdzono że satysfakcja z życia chorych miała wpływ na postrzeganie przez nich wybranych problemów w funkcjonowaniu ich rodziny, takich jak poczucie obojętności małżonków/partnerów na wiadomość o postawionej diagnozie, odczuwanie poczucia winy w obliczu choroby przez małżonków/partnerów, brak potrzeby korzystania przez członków rodziny z form pomocy udzielanych poza szpitalem, płkanie przez ankietowanych w obecności swoich dzieci, brak potrzeby rezygnacji z pracy małżonków/partnerów, ograniczenie kontaktów towarzyskich przez dzieci oraz zwiększenie zainteresowania członków rodziny kierowane w ich kierunku.

W ujęciu biologicznym stres określa się jako reakcję na bodźce powodujące zaburzenia prawidłowej homeostazy organizmu, a choroba nowotworowa jest wyjątkowym rodzajem sytuacji stresowej działającej jako stresor biologiczny. Stres powiązany z nowotworem ma swoje źródło w objawach somatycznych, stanie zagrożenia życia, brak pewności rokowania oraz zmianie zarówno w sytuacji zawodowej jak i prywatnej. W literaturze przedmiotu [95,96,97,98,99,101] wśród następstw stresu w przebiegu choroby wyróżnia się obniżenie nastroju oraz/lub nadmierne pobudzenie emocjonalne; zmiany somatyczne (np. podniesienie poziomu kortyzolu, podniesienie ciśnienia krwi) oraz zaburzenia procesów poznawczych (np. trudności z koncentracją, obsesyjne myśli wywołujące uczucie lęku, dezorganizacja myślenia). Soria-Reyes i wsp. [102] badaniem objęli 215 hiszpańskich pacjentów z rakiem piersi, którzy wypełnili kwestionariusze PSS-10 i stwierdzili, że ankietowane pacjentki uzyskały średnio 21,58 pkt. w zakresie punktowym od 0 do 40 pkt. Przytoczony wynik badania potwierdza wynik zdobyty w badaniach własnych, gdzie badani chorzy uzyskali średnio 21,78 pkt.

Pilleron i wsp. [103] dokonali analizy 8720 pozycji literaturowych, w których uwzględniono 19 badań (11 ilościowych, 6 jakościowych, 2 metody mieszane), głównie ze Stanów Zjednoczonych, Holandii i/lub Belgii, a większość opublikowano od 2010 roku. W pracach oceniano samotność za pomocą Skali Samotności De Jong Gierveld oraz Skali Samotności UCLA i okazało się, że aż 50% osób czuło się samotnych, a często skorelowane z powyższym depresja i lęk. Autorzy [103] podkreślają, że samotność może nasilać się w ciągu pierwszych 6-12 miesięcy podczas leczenia. Żadne badania nie badały wpływu samotności na opiekę nad chorymi na raka i wyniki zdrowotne. Rębiałkowska-Stankiewicz [104] podkreśla, że „samotność obok miłości, wolności, rozwoju można zaliczyć do fundamentalnych wartości opisujących charakter ludzkiego życia. Jest zjawiskiem powszechnym, uniwersalnym, ponadczasowym. Dotyka człowieka w każdej fazie jego rozwoju. Szczególnie trudna wydaje się być w przewlekłej chorobie”. Hejwosz [105] z kolei zwraca uwagę, że w chorobie sprzyjają przekonaniu o samotności brak pełnej informacji o chorobie, pośpiech, paternalizm oraz brak

wsparcia lub nieadekwatne wsparcie, a nie wyklucza tego posiadanie dużej rodziny. W badaniu Kornaszewskiej-Polak [106] aż 53% pacjentów zgłaszało że osamotnienie było doświadczane w różnego typu relacjach interpersonalnych, jednakże najdotkliwiej w bliskich związkach (relacje romantyczno-seksualne).

Specyficzny dla chorób nowotworowych przebieg oraz inwazyjne metody terapii powodują, że nowotwór jest nowotwór jest ujmowany w kategoriach ciężkiej choroby przewlekłej. Chorobie takiej zawsze towarzyszy lęk, obawa przed bólem, zachwianie podstawowych wartości i celów życiowych. Lęk potęgują społeczne mity o raku, o cierpieniu oraz prawdopodobnej wizji śmierci. Nawarstwienie się tych wszystkich rzeczy może prowadzić do błędnego postrzegania własnej sytuacji zdrowotnej i pojawienia się poczucia samotności w walce z nowotworem. W obecnym badaniu oceniano także poziom poczucia samotności za pomocą skali De Jong Gierveld. Chorzy uzyskali średni wynik 13,23 świadczący o dość niskim poczuciu samotności badanych, w tym poczucie samotności wśród badanych kobiet utrzymywało się na niższym poziomie niż u badanych mężczyzn. W obecnym badaniu stwierdzono że poczucie samotności chorych miało wpływ na postrzeganie przez nich wybranych problemów w funkcjonowaniu ich rodziny, takich jak poczucie obojętności małżonków/partnerów na wiadomość o chorobie nowotworowej, wsparcie emocjonalne małżonków/partnerów w obliczu choroby oraz postawa walki o lepszą przyszłość przez dzieci ankietowanych.

Kopczyńska-Tyszko [107] podkreśla, że samotność najczęściej doświadczana jest negatywnie (osamotnienie) i stanowi ograniczenie rozwoju jednostki, zaburzając jego normalne funkcjonowanie. Jej przeciwieństwem jest samotność przeżywana pozytywnie (dobra samotność), która może być postrzegana jako szansa rozwoju, motywująca chorego do poszukiwania poczucia sensu, „wpisywania choroby we własną biografię” [107]. Niestety samotność negatywna w połączeniu z przeżywaniem przewlekłej i źle rokującej choroby, nie sprzyja zadaniowemu radzeniu sobie ze skutkami raka [107]. Kurowska i Jaworska [108] przebadaly 78. pacjentów będących w trakcie terapii onkologicznej w Centrum Onkologii w Bydgoszczy i na podstawie analizy stylów radzenia sobie ze stresem wykazały, że najczęściej stosowanym stylem przez badanych był styl zadaniowy (prawidłowa reakcja na stres). Jednocześnie wyższy był także poziom reakcji emocjonalnych niż unikowych [108]. Dryhinicz i Rzepa [86] badaniem objęły po 50 kobiet z chorobą onkologiczną i nieonkologiczną. Okazało się, że statystycznie istotne różnice wystąpiły wyłącznie w przypadku strategii skoncentrowanej na emocjach, na którą częściej wskazywały pacjentki onkologiczne niż nieonkologiczne [86]. Mazurkiewicz [109] analizowała style radzenia sobie w sytuacji

stresowej w grupie 40. kobiet napromieniowanych z powodu nowotworu złośliwego w Centrum Onkologii Ziemi Lubelskiej. Autorka [109] stwierdziła istotną dodatnią korelację między potraumatycznym rozwojem a stylem skoncentrowanym na zadaniu i stylem skoncentrowanym na unikaniu. Kobiety z niskim poziomem potraumatycznego rozwoju cechował niski poziom stylu skoncentrowanego na zadaniu, przeciętny poziom stylu skoncentrowanego na emocjach, przeciętny poziom w stylu skoncentrowanym na unikaniu. Badane uzyskały przeciętny poziom angażowania się w czynności zastępcze i niski poziom poszukiwania kontaktów towarzyskich. Kobiety z przeciętnym poziomem potraumatycznego rozwoju charakteryzowały się przeciętnym poziomem w każdym ze stylów radzenia sobie w sytuacji stresowej oraz w obu formach radzenia sobie ze stresem zorientowanych na unikaniu. Kobiety z wysokim poziomem potraumatycznego rozwoju osiągnęły wynik przeciętny w stylu skoncentrowanym na zadaniu, niski poziom w stylu skoncentrowanym na emocjach i wysoki w stylu skoncentrowanym na unikaniu. W angażowaniu się w czynności zastępcze badane osiągnęły wysoki poziom, a w poszukiwaniu kontaktów towarzyskich poziom przeciętny [109]. Basińska [110] badając strategie stosowane przez kobiety chore na nowotwory narządów rodnych wykazała, że częściej stosowały one, w porównaniu z kobietami zdrowymi, strategie emocjonalne i unikowe, rzadziej zadaniowe. W obecnym badaniu respondenci uzyskali niestety niski wynik (73%) w aspekcie preferowania zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem, ale wysoki w stylu radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na emocjach i niski stopień unikowego radzenia sobie ze stresem i angażowania się w czynności zastępcze oraz niską wartość unikowego radzenia sobie ze stresem w kontekście poszukiwania kontaktów towarzyskich. Stwierdzono także że styl radzenia sobie ze stresem pacjentów miał wpływ na postrzeganie przez nich wybranych problemów w funkcjonowaniu ich rodziny, takich jak odczucie lęku oraz smutku przez małżonków/partnerów, przyzwyczajania się małżonków/partnerów badanych do diagnozy choroby nowotworowej, stwierdzenie, że ciężko jest się zajmować dziećmi przez małżonków/partnerów oraz stwierdzenie dzieci anketowanych, że jest im obojętne co będzie z ich rodzicem.

Proces nowotworowy, jak już także wspomniano, powoduje szereg negatywnych skutków oraz zmian w wielu aspektach życia. Pacjenci są np. ewidentnie narażeni na uraz psychiczny związany z zastosowanym procesem leczenia, który często ma wpływ na zmianę w wyglądzie ciała pacjenta. Silne reakcje emocjonalne, jako odpowiedź na zagrożenie zdrowia i życia, są w chorobie nowotworowej naturalnym zjawiskiem. Silnie przeżywane emocje niepożądane, „trudne”, jak np. niepokój, strach, gniew, złość, żal, smutek, są źródłem dyskomfortu psychicznego i fizycznego. Każdy człowiek ma własny sposób radzenia sobie

z trudnymi emocjami. Niektórzy potrzebują rozmów z bliskimi, inni wolą znaleźć sobie jakieś zajęcie aby odwrócić uwagę od tego, co jest dla nich przykre, a jeszcze inni płaczą. W obecnym badaniu większość pacjentów (42%) przyznało, że stale płakało w obecności współmałżonków/partnerów (42%) lub dzieci (45%). Każdy sposób odreagowania jest dobry. Tłumienie emocji jest także odruchem obronnym organizmu, ale ma niekorzystny wpływ na zdrowie psychiczne pacjenta. Glińska i wsp. [111] przeprowadzili badania wśród 100 pacjentek z nowotworem gruczołu piersiowego. Większość badanych osób cechował dosyć wysoki ogólny wskaźnik kontroli emocji, który nasilał się z wiekiem. Autorzy [111] zaobserwowali nasilenie tłumienia emocji w skali gniewu w każdym okresie choroby. Podobnie w obecnym badaniu średni wynik ogólny CECS jaki uzyskali ankietowani wynosił 51 pkt. co świadczy o dość wysokiej zdolności tłumienia negatywnych emocji. Jednocześnie okazało się mężczyźni w większym stopniu tłumili negatywne emocje niż kobiety. Stwierdzono również, że stopień tłumienia negatywnych emocji pacjentów miał wpływ na postrzeganie przez nich wybranych problemów w funkcjonowaniu ich rodziny, takich jak zaprzeczenie małżonków/partnerów w reakcji na wiadomość o postawionej diagnozie, brak potrzeby korzystania z pomocy poza szpitalem dla dzieci ankietowanych, zaprzeczenie stwierdzenia iż ankietowani płakali w obecności małżonków/partnerów, obawa małżonków/partnerów o brak bezpieczeństwa finansowego, pogorszenie sytuacji materialnej w przekonaniu małżonków/partnerów, konieczność ograniczenia przez dzieci kontaktów towarzyskich, stwierdzenie, iż dzieci chcą wynagrodzić choremu rodzicowi chorobę.

Naturalnym i niemal bezwarunkowym odruchem każdego człowieka, który znalazł się w sytuacji zagrażającej jego życiu, mogącej wywołać kryzys życiowy jest odnalezienie wsparcia społecznego. Osoby chore na nowotwór potrzebują kontaktu z otoczeniem, poczucia świadomości, że są normalnymi ludźmi nawet w tak trudnej sytuacji jak choroba nowotworowa. Radzenie sobie przez chorego w sytuacji choroby, za Streulau [43] obejmuje wszystkie jego wysiłki, pozytywne/negatywne, konstruktywne/niekonstruktywne, w reakcji na stres. W procesie „samoradzenia”, za Sęk [25,26,27] bardzo istotnym zasobem jakim powinna dysponować osoba chora, jest wsparcie społeczne, polegające na zaspokajaniu potrzeb w sytuacjach trudnych, a udzielane/gwarantowane przez osoby znaczące i/lub grupy odniesienia. W przypadku osób leczonych onkologicznie ważnym źródłem wsparcia są członkowie rodziny, przyjaciele, grupy samopomocy oraz personel medyczny. Badania Glińskiej i wsp. [111] wykazały, że największe wsparcie pacjentki z problemem nowotworowym otrzymały od lekarzy (27%) oraz rodziny (34%), a jedynie w 8% od grup wsparcia. Nie można jednak zapominać, że choroba nowotworowa pojawiająca się w rodzinie, dotyczy tylko chorego.

Nigdy tak się nie dzieje. Także osobom z najbliższego otoczenia chorych udzielają się silne emocje, obawy, zmartwienia. W psychologii członkowie rodziny nazywa się "pacjentami drugiego rzutu". Oni także, podobnie jak chory, potrzebują różnych form wsparcia, głównie emocjonalnego i informacyjnego. W dostępnej literaturze istnieje wiele publikacji związanych z poziomem wsparcia społecznego jakie otrzymują pacjenci, lecz niestety nie ma odniesień co do rodzajów i zakresu wsparcia społecznego jakie otrzymują rodziny chorych. Badania własne wykazały, że w opinii chorych największy zakres wsparcia małżonkowie respondentów otrzymali od innych członków rodziny (41,9 pkt.) oraz znajomych (36,4 pkt.). Dopiero kolejnymi wspierającymi osobami byli lekarze (36,1 pkt.), pielęgniarki (34,9 pkt.) oraz psychologowie (33,8 pkt.). Dzieci ankietowanych również w największym stopniu otrzymywały pomoc od rodziny (40,5 pkt.) oraz znajomych (37,1 pkt.). Wśród personelu medycznego to lekarze w największym stopniu udzielali pomocy (35,0 pkt.) i co ciekawe w tym zestawieniu psychologowie znaleźli się na ostatnim miejscu (30,6 pkt.). Wśród 79. pacjentów z chorobą nowotworową w starszym wieku objętych opieką stacjonarną i domową NZOZ „Dom Sue Ryder” w Bydgoszczy, z badania Zielińskiej-Więczkowskiej i wsp. [56] poziom globalnego wsparcia społecznego był wysoki (średnia 47,88 pkt. ), na granicy przeciętnego. Najwyżej oceniono wsparcie emocjonalne (średnia 8,64 pkt.), następnie wsparcie informacyjne (11,56 pkt.), instrumentalne (12,94 pkt.) oraz wartościującego (14,74 pkt.) [56]. W badaniu własnym ogólny wynik osiągnął wartość u małżonków 36,62 pkt., a u dzieci 35,24 pkt., w tym wsparcie emocjonalne u małżonków badanych na średnio 9,78 pkt, instrumentalne - 7,38 pkt, wartościujące - 8,6 pkt oraz informacyjne - 9,56 pkt. W grupie dzieci uzyskane wsparcie emocjonalne przyjęło wartość 9,16 pkt, wartościujące - 8,92 pkt, instrumentalne - 7,16 pkt oraz informacyjne - 8,78 pkt [112].

Współczesna psychoonkologia, za Kulpa i wsp. [113] chcąc znaleźć odpowiedź, jakie czynniki wspomagają proces leczenia, sprzyjają stworzeniu dobrej relacji terapeutycznej, spowalniają postęp choroby oraz ułatwiają proces adaptacji do trudnej sytuacji życiowej w związku z chorobą, ocenia wyznaczniki funkcjonowania osób chorych. Jednym z takich wyznaczników jest przekonanie o własnej skuteczności, czyli „osobiste sprawstwo” przekładające się na działanie, w tym modyfikację zachowań zdrowotnych. Przejawia się ono przekonaniem jednostki w kwestii posiadania potencjału do działania i realizacji obranego celu, bez względu na przeszkody i ograniczenia. Pozwala przewidzieć, jak sprawnie jednostka jest w stanie poradzić sobie z nieznanymi i wymagającymi sytuacjami [113]. Kulpa i wsp. [113] badaniami objęli 639. osób z chorobami nowotworowymi leczonych w Centrum Onkologii – Instytucie im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie i uzyskali wynik wskazujący na dość

silne ich przekonanie o własnej skuteczności. We wszystkich grupach przeważały wyniki średnie lub wysokie. Średni wynik w omawianym badaniu wyniósł 30,1 pkt. Nowotworem przy jakim chorzy odczuwali najniższy wynik poczucia własnej skuteczności był nowotwór gruczołu piersiowego (śr. 29,4 pkt.) oraz nowotwory narządu rodno (29,5 pkt.). Pacjenci z nowotworem gruczołu moczowego (32,3 pkt.) oraz nowotworami układu pokarmowego (31,5 pkt.) uzyskali najwyższy wymiar poczucia własnej skuteczności [113]. W obecnym badaniu średni wynik uzyskany przez ankietowanych wynosił 22,04 pkt w skali od 10 do 40 pkt., przy czym przeważająca część respondentów (58%) otrzymała wynik świadczący o niskim poziomie skuteczności. Stwierdzono również, że stopień poczucia własnej skuteczności przez pacjentów miał wpływ na postrzeganie przez nich wybranych problemów w funkcjonowaniu ich rodziny, takich jak pojawienie się niepokoju, gniewu oraz wsparcia emocjonalnego partnerów/małżonków po postawionej diagnozie, występowanie poczucia krzywdy odczuwane przez dzieci badanych, brak potrzeby korzystania z dzieci badanych z form pomocy dostępnych poza szpitalem, konieczność stałej rezygancji małżonków/partnerów z pracy zawodowej, stwierdzenie, że współmałżonek/partner wniósł dużo dobrego do ich życia.

Wyniki innych badań np. Hirai i wsp. [114] czy Börsbo i wsp. [115] prowadzone w grupie pacjentów z chorobą nowotworową wykazały, że ich przekonanie o własnej skuteczności plasowało się na co najmniej średnim poziomie. Z kolei Schwarzer i wsp. [116] potwierdzili u pacjentów po operacji złośliwego guza, że poczucie własnej skuteczności jest ważnym zasobem chorego i wiąże się z lepszym jego przystosowaniem do choroby.

## 8.2. Dyskusja dotycząca rodzin chorych onkologicznie

*Cierpienie wspólnie przyjmowane i dźwignane*

*może być radością*

*Matka Teresa z Kalkuty [117]*

Choroba w momencie pojawienia się w rodzinie nie jest problemem dotyczącym wyłącznie osoby chorej, bowiem w jej przeżywaniu uczestniczą wszyscy jej członkowie,

Personel medyczny, jak podkreślają Zielazny i wsp. [36] w pierwszej kolejności skupia się na prowadzeniu diagnozy i ustaleniu metod leczenia chorego, niestety z reguły pomijając system rodzinny. Nie można jednak zapominać, że aby rodzina i opiekunowie mogli dobrze opiekować się przewlekle chorym niezbędne jest przekazanie im wiedzy na temat choroby nowotworowej, jej etiologii, przebiegu, planowanej terapii i jej możliwych skutków ubocznych a także w zakresie rokowania i ograniczeń w funkcjonowaniu chorego. Hospitalizacja oraz opieka nad chorym członkiem rodziny to niezwykle trudne doświadczenie.

W związku z powyższym, oprócz ocena w percepcji osoby chorej sytuacji panującej w rodzinie oraz zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej w związku z pojawieniem się choroby nowotworowej, postanowiono ocenić postrzeganie wybranych aspektów opieki paliatywnej przez rodziny dorosłych chorych onkologicznie.

Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami WHO, za Czerwik-Kulpa [118], to aktywna i całościowa opieka świadczona wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie. W opinii Doboszyńskiej [119] *„opieka paliatywna jest czynną, całościową opieką nad chorymi, których choroba nie poddaje się skutecznemu leczeniu przyczynowemu. Obejmuje zwalczanie bólu i innych objawów oraz opanowywanie problemów psychicznych, socjalnych i duchowych chorego”*.

Głównym celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin oraz objęcie holistyczną opieką pacjentów w końcowym stadium wszystkich chorób, w których nie ma leczenia przyczynowego (np. chorych w końcowym stadium chorób nowotworowych, chorych na choroby neurologiczne, chorych z niewydolnością serca, chorych na AID [119]. S, chorych na nienowotworowe choroby układu oddechowego, osoby w podeszłym wieku)

Z opieką paliatywną nieuchronnie kojarzy się hospicjum. *„Hospes”*, za Sauders [120], oznacza *„zarówno przybysza, jak i gospodarza”*, a *„hospitium - zarówno miejsce, w którym się spotykają (gościnny dom, gospoda,) jak i wzajemny do siebie stosunek (przyjaźń, gościnne*



przyjęcie)”. Po raz pierwszy użyto słowa „hospicjum” dla określenia miejsca przeznaczonego dla umierających, kiedy to w roku 1842 Jeanne Gardier, za Wąldowską [121], otworzyła w Lyonie pierwszy dom dla umierających („Hospicjum i Kalwaria”). Ciałkowska-Rysz [122] uważa, iż w świadomości społecznej hospicjum za często jest określane jako miejsce śmierci chorego, a za rzadko postrzegane jako miejsce profesjonalnej opieki medycznej, miejsce wsparcia, godnego życia, aż do naturalnej śmierci. Bardzo często opieka paliatywna mylona jest z opieką nad przewlekle chorymi, opieką długoterminową lub geriatrią [62]. Raport CBOS z 2009 roku [123] przeprowadzony na reprezentatywnej próbie losowej 1096 dorosłych mieszkańców Polski wykazał, iż wiedza o założeniach i funkcjonowaniu opieki hospicyjnej jest wśród Polaków dość mocno zróżnicowana. W tej tematyce nie orientowało się 24% badanych, 36% wykazywało jedynie podstawowy zakres informacji, a niecałe 30% miało przeciętną wiedzę na ten temat. Jedynie 10% ankietowanych dobrze orientowało się w działalności hospicjów. Z działalnością hospicyjną nie zetknęło się 52% badanych, ponieważ w ich miejscowości, ani w jej okolicy, nie funkcjonował taki ośrodek, nikt z ich bliskich nie był objęty opieką hospicyjną, a ani oni sami, ani nikt z ich rodziny/znajomych nie nigdy nie pracował w hospicjum jako wolontariusz. Większość badanych (61%) zdawała sobie sprawę kim na co dzień zajmują się hospicja, to jednak 17% stwierdziło, że obejmują opieką tylko ludzi chorych, samotnych i starszych, a 14% że wyłącznie osoby umierające na nowotwór [123]. Respondenci z obecnego badania najczęściej uważali, że hospicjum to całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby oraz najbardziej właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych, ponieważ rodzina nie zawsze ma możliwości zapewnienia właściwej opieki. Byli przekonani, że chorzy są tam objęci profesjonalną opieką (79,1%), mogą godnie umierać (86%) i odnajdują ulgę i spokój (56,1%).

W badaniu Łukaszuk i wsp. [124] tylko 47% ankietowanych myślało o nim pozytywnie, a dla 48% respondentów pierwsze nasuwające się skojarzenia o hospicjum były negatywne [124]. Obecnie badani przedstawiciele rodzin pacjentów chorych onkologicznie mieli w większości (74,9%) pozytywne skojarzenia z hospicjum i myśląc o hospicjum nie odczuwali (56,7%) lęku.

Śmierć stanowi bardzo drażliwy oraz delikatny temat w życiu i zawsze jest dla każdego przeżyciem ogromnie traumatycznym. W opinii Coppa [125] współczesne społeczeństwo nie akceptuje śmierci jako naturalnej części życia człowieka, zaś personel opiekujący się chorym, jest przez ciągle umacniany w swoim lęku przed umieraniem i śmiercią. Obecnie badani w większości ból i cierpienie u kresu życia utożsamiali najczęściej z doznaniem fizycznym (64,8%) i jednocześnie uważali (82,4%), że śmierć jest zjawiskiem naturalnym. Twierdzili

także, że bezwzględnie powinno się walczyć o życie chorego w sytuacji nieuchronności śmierci (72,1%).

W tym kontekście pojawia się problematyka eutanazji, która jest ciągle tematem absorbującym zarówno społeczeństwo, jak i ludzi wykonujących zawody medyczne, tematem drażliwym, kontrowersyjnym, co do którego nie ma powszechnej zgody. W piśmiennictwie, za Błaszczuk [126] funkcjonuje wiele terminów dotyczących eutanazji, jak np.: eutanazja dobrowolna/niedobrowolna, kryptanazja, eutanazja czynna/bierna, sedacja terminalna, dystanazja, terapia uporczywa, ortotanazja, wspomagane samobójstwo, samobójstwo za pomocą lekarza, prawo do śmierci w godności. Analiza CBOS [123] z 2009 roku wykazały, iż Polacy wyrażają różne opinie na temat postępowania lekarza, który pomaga nieuleczalnie chorym, na ich prośbę, w umyślnym skróceniu życia: 42% wyrażało tego akceptację, a 40% dezaprobatę. Nieco więcej osób (44%) sprzeciwiało się spełnianiu przez lekarzy woli cierpiących, nieuleczalnie chorych domagających się podania im środków powodujących śmierć, niż uważało, że lekarze powinni to czynić (40%). W społeczeństwie przeważała też opinia (37%), iż nie należy karać lekarzy za ułatwianie chorym śmierci na ich życzenie i pod wpływem współczucia. O ile spełnienie prośby osoby nieuleczalnie chorej i cierpiącej uznać za eutanazję, to więcej ankietowanych uważało takie postępowanie za nie dające się usprawiedliwić (43%), niż takie, które można usprawiedliwić (30%) [123]. W obecnym badaniu najwięcej osób opowiedziało się przeciw eutanazji 75,2%. Eutanazję pod pewnymi warunkami (zanik wszelkich funkcji organizmu za wyjątkiem pracy serca, wyrażenie takiej woli przez pacjenta, śmierć pnia mózgu, bardzo podeszły wiek, nieuleczalna choroba, przypadki, gdy medycyna wykorzystywała swoje możliwości i nie ma żadnych szans na poprawę) zaakceptowało by 5,3% ankietowanych. Za dopuszczalne metody eutanazji badani uznali najczęściej wyłączenie aparatury podtrzymującej życie (25,8%) i zaniechanie akcji reanimacyjnej (25,6%). Jednocześnie przedstawiciele badanych rodzin w większości (53,1%) byli przeciwni prawnej akceptacji eutanazji.

Respondenci z badania Bartusek [38] za największe problemy opieki paliatywnej uważali małą liczbę ośrodków opieki stacjonarnej i poradni paliatywnej. Istotny problem w opinii pielęgniarek (19,3%) i lekarzy (4%) stanowiła też wzrastająca liczba chorych na schorzenia przewlekłe oraz zdaniem 19,7% pielęgniarek i 24,6% lekarzy - brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej [38]. Leppert i wsp. [127] porównywali trudności w przekazywaniu niepomyślnych wiadomości o chorobie i rokowaniu przez studentów i lekarzy. Odsetek badanych, gotowych do przekazania pełnych informacji, wynosił wśród studentów 28%, a wśród lekarzy 24%. Chęć uzyskiwania pełnych informacji w tym zakresie

wyraziło 84% studentów i 80% lekarzy [127]. Mess i wsp. [128] oceniali potrzebę informowania chorego w stanie terminalnym. Większość pacjentów (85%) z tego badania twierdziła, że człowiek zawsze powinien wiedzieć, że choruje na nieuleczalną chorobę. Nieco mniej (70%) uznawało konieczność wiedzy o zbliżającej się śmierci, uważając iż jest im ona potrzebna, aby móc podjąć jeszcze próbę leczenia, a także aby zdążyć uporządkować swoje życie i przygotować się na to co nieuchronne [128]. Najwięcej (89,8%) obecnie badanych członków rodzin chorych było przekonanych, że informacje udzielane rodzinie powinny być wyczerpujące (89,8%), rodzina powinna uzyskać pełen zasób informacji o rokowaniu chorego (76,4%), pacjent i rodzina powinni być informowani o przysługujących prawach (65,2%) oraz lekarz i pielęgniarka powinni chętnie udzielać informacji rodzinie chorego.

W Irlandii np., za Coughlan [129] znakomita większość pacjentów otrzymujących chemioterapię z powodu choroby nowotworowej знаła rozpoznanie, podczas gdy w Hiszpanii jedynie 32% pacjentów otrzymało informację o ich aktualnym stanie zdrowia. Badania Centeno-Cortesa i Nuneza-Olarte [130] wykazały, iż pełną wiedzę o swoim rozpoznaniu posiadało 42% pacjentów na oddziałach paliatywnych oraz jedynie 27% przebywających na oddziałach onkologicznych. W obecnym badaniu wiedzę pacjenta o tym, że znajduje się w hospicjum, uzależniało od jego stanu chorego fizycznego, psychicznego i duchowego oraz od jego nastawienia aż 68,6% badanych. Poza tym o tym, że chory powinien otrzymać tyle informacji ile sobie tego życzy przekonanych było 64,5% badanych.

Wspomniane wcześniej badania CBOS z 2009 roku [123] wykazały, iż Polacy niemal powszechnie wypowiadają się o opiece paliatywnej z uznaniem. Działalność hospicjów domowych popierało 94% badanych, a stacjonarnych 96%. Jednakże, mimo dość powszechnego społecznego poparcia dla działalności hospicyjnej, większość respondentów (57%) uważało, iż hospicjum stacjonarne to miejsce, do którego osoby umierające powinny trafiać tylko w wyjątkowych sytuacjach, np. gdy rodzina nie jest w stanie zapewnić im specjalistycznej opieki. W innych przypadkach umierający powinni przebywać raczej w domach [123]. Obecnie 78,4% badanych przedstawicieli rodzin poleciło by hospicjum, jako formę opieki nad chorym, innym rodzinom. Twierdzili bowiem w większości (54,7%), że chory w hospicjum nie czuje się samotny, że warunki panujące w hospicjum zdaniem badanych członków rodziny powinny być bardzo dobre (93,5%), powinno dbać się tam dbać o bezpieczeństwo chorych oraz zapewnić chorym intymność (98,9%) oraz godność (98,3%).

Opiekę paliatywną/hospicyjną, za Pyszkowska [130], powinien sprawować zespół wielodyscyplinarny, w skład którego wchodzi lekarz, pielęgniarka, pracownik socjalny, psycholog, rehabilitant, terapeuta zajęciowy, kapelan i wolontariusze, kwalifikowani

opiekunowie niemedyczni, przy współudziale przeszkolonych członków rodziny, opiekunów. Trzon zespołu stanowią wykwalifikowani lekarze i pielęgniarki, a kieruje nimi lekarz specjalista w dziedzinie medycyny paliatywnej lub lekarz doświadczony w sprawowaniu opieki paliatywnej, mający należne przeszkolenie w tej dziedzinie [130]. Respondenci z badania Masłowskiego [131], będący członkami zespołu hospicyjnego, uważali opiekę duchową, jako komplementarną w systemie wsparcia holistycznego i zdecydowanie uważali, że należy poszerzyć podmiot podejmujący pomoc duchową w hospicjum o siostry zakonne (37.3%), osoby po starciu kogoś bliskiego (28.5%), kleryków z seminarium duchownego (25.8%), stałych duchownych (18.7%), świeckich szaferów eucharystii (11.9%) i świeckich członków ruchów religijnych (11.9%). W opinii obecnych respondentów w hospicjum powinni pracować: każdy lekarz (98,2%), pielęgniarka (97,5%), pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z medycyny paliatywnej (87,6%), fizjoterapeuta (85,3%), psycholog (83,4%), lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej (64,8%), lekarz onkolog (54,3%) i siostra zakonna (45,3%).

Opieka paliatywna i hospicyjna, korzysta z wiedzy interdyscyplinarnej i zasad holistycznego podejścia do chorych, starając się zaspokoić ich potrzeby fizyczne, psychologiczne, socjalne i duchowe. W badaniu Bejdy i wsp. [132] obecność kapelanów w hospicjach nie wzbudzała prawie żadnego sprzeciwu - „za” opowiedziało się aż 87,3% badanych. Podobne wyniki uzyskano w obecnym badaniu, gdzie o tym, że chory powinien mieć w hospicjum nieograniczony dostęp do duchownego swojego wyznania przekonanych było 98,8% badanych, do psychologa - 98,1% i do fizjoterapeuty – 94,6% z nich.

Masłowski [132] w swoich badaniach wykazał, iż chorzy umierający z powodu choroby nowotworowej, spośród praktyk religijnych, najbardziej wspierających w cierpieniu, z reguły wymieniali mszę świętą (53,4%) i modlitwę różańcową (62,3%), a w dalszej kolejności - nabożeństwo drogi krzyżowej (20,7%), rozważanie tekstów Pisma Świętego (18,4%), lekturę ksiązek religijnych (17,8%) lub modlitwy litanijskie (10,3%). Znalazło to potwierdzenie w badaniach własnych, gdzie członkowie rodzin pacjentów także za najbardziej pożądane praktyki religijne w hospicjum uznali mszę (86,7%), modlitwę różańcową (81,6%), spowiedź (81,2%) i sakramenty (81,2%).

Za najczęstsze przyczyny niskiego poziomu satysfakcji pacjentów z opieki wymienia się: zbyt rzadkie kontakty z pracownikami medycznymi zaangażowanymi w opiekę, złą kontrolę objawów, w tym bólu, złą komunikację, niedostateczne wyposażenie w sprzęt służący opiece oraz brak wsparcia emocjonalnego ze strony rodziny [133]. W opinii 87,3% ankietowanych obecnie członków rodzin chorych onkologicznie społeczeństwo nie poświęca

dużo uwagi opiece paliatywnej. Ich zdaniem poprawę jakości opieki medycznej w hospicjach dało by przede wszystkim zwiększenie liczby personelu medycznego (87,4%) i liczby łóżek (82,4%). Z kolei problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia wiedzieli głównie we wzrastającej liczbie chorych przewlekłe (96,7%), w braku wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej (92,7%) i na temat postępowania z chorym umierającym (89,9%), w braku umiejętności psychologicznych rodziny (89,4%) i w zakresie pielęgnacji pacjenta umierającego (88,7%) oraz w zespole wypalenia zawodowego członków zespołu terapeutycznego (86,7%). Poza tym duża grupa badanych (68,3%) podała, że jako rodzina zdecydowanie powinna brać udział w pielęgnacji/leczeniu chorego.

Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej, w opinii Lecouterieri wsp. [135], jest zwykle bardzo ważny, zwłaszcza w przypadku, gdy pacjent objęty jest hospicyjną opieką domową.

## IX. OGRANICZENIA BADANIA

1. Badania były prowadzone w okresie od stycznia 2020 roku do grudnia 2022 roku, a więc w okresie pandemii COVID-19, co utrudniło zbieranie danych ze względu na zmniejszenie liczby pacjentów hospitalizowanych i ograniczenie możliwości kontaktu z ich rodzinami. Warto więc w przyszłości zwiększyć grupę badanych zarówno pacjentów z problemem nowotworowym, jak i grupę członków ich rodzin.
2. W badaniu zastosowano ankiety autorstwa własnego różne dla chorych z problemem nowotworowym i ich rodzin, wydaje się że interesujących informacji dostarczyło by badanie za pomocą tego samego arkusza ankietowego w obu grupach. Można by wtedy porównać, czy postrzegane przez chorego problemy w funkcjonowaniu jego rodziny mają odzwierciedlenie w rzeczywistych problemach z jakimi boryka się rodzina chorego
3. Wydaje się także celowe rozszerzenie badań o grupę dzieci chorych z problemem nowotworowym, ponieważ to one, a zwłaszcza te najmłodsze, są bardzo wyczułone na ukrywane niepokoje dorosłych. Dostrzegają zmiany w nastrojów u rodziców, zmiany w wyglądzie rodzica lub innego członka rodziny spowodowane skutkami leczenia oraz zmiany codziennego rytmu dnia.
4. Ciekawe by było także sprawdzenie, za pomocą standaryzowanych narzędzi, czy i ewentualnie jak, choroba zmieniła wzajemne relacje w małżeństwie/ rodzinie.

## X. WNIOSKI I POSTULATY

Na podstawie przeprowadzonych badań postawiono następujące wnioski:

1. W grupie badanych chorych z problemem nowotworowym wykazano niski poziom satysfakcji z życia, wysoki poziom odczuwanego stresu, dość wysoką zdolność tłumienia negatywnych emocji, niską skuteczność radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami oraz stosunkowo niski poziom poczucia samotności, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.
2. Respondenci z problemem nowotworowym prezentowali niskie poziomy zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem oraz unikowego radzenia sobie ze stresem w obu aspektach i wysoki styl radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na emocjach, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.
3. Badani chorzy byli przekonani, że to kobiety z ich rodzin w większym stopniu niż mężczyźni przejmują się losem rodziny, a na powyższe miał wpływ wiek ankietowanego, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji i skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.
4. W opinii badanych chorych członkowie ich rodzin otrzymywali najwyższy poziom wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego przede wszystkim od innych członków rodziny, a najniższy od psychologów i pielęgniarek.
5. Rodziny badanych miały w większości pozytywne skojarzenia z hospicjum, a największe problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia widzieli we wzrastającej liczbie chorych na schorzenia przewlekłe; w braku wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej i osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym, w braku umiejętności w pielęgnacji pacjenta umierającego i umiejętności psychologicznych rodziny.
6. Większość rodzin badanych pacjentów poleciło by hospicjum, jako formę opieki nad chorym.
7. Większość chorych z problemem nowotworowym uważała, że rodziny powinny poszerzyć wiedzę na temat ich choroby, a w roli edukatora widzieli przede wszystkim lekarza.

Sformulowano także postulaty:

Warto kontynuować badania dotyczące postrzegania przez pacjentów problemów ich rodzin związanych z ich chorobą. Niewątpliwie będzie to przydatne do opracowania

i weryfikowania programów wsparcia kierowanych do pacjentów oraz ich rodzin w celu wzmocnienia ich poczucia skuteczności w walce z chorobą.

Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej jest niezwykle ważny, w związku z tym należy systematycznie badać preferencje opiekunów rodzinnych, stopień zaspokojenia wyrażonych przez nich potrzeb, a także poziom ich wiedzy odnośnie powyższego, co może nie tylko usprawnić opiekę i podnieść jej jakość oraz przyczynić się pośrednio do większego dobrostanu samego pacjenta.



## XI. STANDARD WSPARCIA EDUKACYJNEGO RODZIN DOROSŁYCH PACJENTÓW ONKOLOGICZNYCH PRZEZ PIELEŃNIARKI

### Wstęp

*Nowotwór nie zna litości.  
Nie interesują go nasze grafiki,  
a leczenia nie można odłożyć na później.  
J. D. Barker, W jej sercu czai się mrok*

Choroby nowotworowe są drugą przyczyną zgonów po schorzeniach kardiologicznych i odpowiadają za około 25% wszystkich zgonów w Polsce w ciągu roku. Ogólna umieralność z powodu chorób nowotworowych w Polsce jest o 15% wyższa od średniej Unii Europejskiej i zmniejsza się wolniej niż średnia w Unii [136].

Zdiagnozowanie choroby nowotworowej powoduje długofalowe konsekwencje, które obejmują zarówno leczenie, trudności związane z efektami ubocznymi zastosowanej terapii, obniżenie się jakości życia, ograniczenia aktywności zawodowej oraz pogorszenia kontaktów społecznych. Dostępne badania dotyczące radzenia sobie ze schorzeniami onkologicznymi wykazują, że jest ona odbierana, od momentu diagnozowania choroby, poprzez leczenie, aż do momentu wyleczenia, jako wydarzenie krytyczne, mające znaczący wpływ na życie pacjenta oraz wywołujące przez to bardzo silne i negatywne emocje. Niektóre z nich mogą występować przez cały okres trwania choroby, bądź tylko w określonych momentach. Stopień ich nasilenia oraz występowanie jest zależny od przebiegu choroby oraz predyspozycji jednostki do przeżywania emocji. Należy zaznaczyć, iż emocje które towarzyszą chorobie nowotworowej są naturalnym zjawiskiem, adekwatnym do zaistniałej sytuacji, ponieważ w chwili usłyszenia diagnozy choroby nowotworowej chory utracił najważniejszą wartość jaką jest zdrowie [137, 138].

Choroba nowotworowa zdiagnozowana u jednego z członków rodziny oddziałuje na cały system rodzinny zaburzając jego funkcjonowanie.

Rodzina jest uznawana jako podstawowa komórka życia społecznego często opisywana jako system złożonych elementów wspólnie tworzących całość. System rodzinny jest złożony z członków, którzy podczas wspólnego życia pozostają w interakcji. Starają się aby zachować

stałość oraz równowagę we wzajemnych relacjach, a zjawisko to opisywane jest jako strategia homeostazy rodzinnej. Gdy stabilizacji zagrażają czynniki zewnętrzne, członkowie rodziny jednoczą się i w rezultacie podejmują działania skoncentrowane na tym, aby utrzymać równowagę. W momencie pojawienia się choroby onkologicznej w rodzinie, całkowicie zmienia się życie chorego lecz również całego systemu rodzinnego. Zawsze dochodzi do zmian w działaniach, uczuciach oraz myślach. Zmianie ulega hierarchia realizowanych wartości, celów oraz marzeń. Każdy członek rodziny odczuwa zmianę w nastroju, aktywności oraz stanie psychicznym. Wiedza na temat procesów jakie zachodzą w rodzinie zmagającej się z nowotworem powinna być dostępna dla personelu medycznego, szczególnie pracującego w placówkach zajmujących się leczeniem chorób onkologicznych [139,149,141,142].

W związku z powyższym, w literaturze fachowej funkcjonują takie terminy, jak współpacjent, czy pacjent drugiego rzędu (ang. *second-order patient*) [143,144]; wspólna choroba (ang. *we-disease*) [145], nieformalny opiekun, diadyczne radzenie sobie (ang. *dyadic coping*) [146].

Rodzina i opiekunowie, aby mogli dobrze rozumieć problemy chorego przewlekle i opiekować się nim potrzebują zdobyć odpowiednią, rzetelną wiedzę na temat choroby nowotworowej, jej przebiegu, planowanej terapii, możliwych skutków ubocznych leczenia i ograniczeniach w funkcjonowaniu chorego czy rokowaniach. W tym aspekcie dużą rolę może odegrać pielęgniarka.

### **Cel standardu**

Edukacja zdrowotna prowadzona w chorobie nowotworowej (edukacja terapeutyczna) jest ukierunkowana na specyficzne problemy i potrzeby rodzin chorych onkologicznie. Jest to oddziaływanie wychowawcze oraz działanie ułatwiające opanowanie przez rodzinę chorego wiedzy i różnorodnych umiejętności niezbędnych do sprawowania opieki nad chorym. Proces edukacji, aby spełnił zakładane cele, musi przebiegać zgodnie z założeniami cyklu działania zorganizowanego i obejmować gromadzenie danych, rozpoznanie stanu, planowanie, realizacja oraz ocena oczekiwanych wyników.

Głównym celem stworzenia standardu była chęć sprecyzowania roli pielęgniarki-edukatorki w zakresie pomocy rodzinie chorego w zrozumieniu choroby i nauczania ich życia z członkiem rodziny dotkniętym tym schorzeniem, tak aby wykorzystać wszystkie możliwości, zasoby oraz poprawić jakość i satysfakcję z życia nie tylko chorego, ale także jego rodziny.

Właściwy poziom wiedzy i umiejętności, a także motywacji pozwoli rodzinie pacjenta zachować autonomię oraz świadomie i profesjonalnie uczestniczyć w procesie diagnostyczno-

terapeutycznym. Pomoże także im na lepsze i sprawniejsze przygotowanie chorego do samoobserwacji, samokontroli i samoopieki.

### **Oświadczenie standardowe**

Rodzina pacjenta ze zdiagnozowaną chorobą nowotworową będzie miała zagwarantowaną profesjonalną edukację w celu nabycia wiedzy praktycznej do sprawowania działań pielęgnacyjnych, w tym o wsparciu psychicznym, pomocne w odnalezieniu się w nowej sytuacji, zmniejszające poczucie zagrożenia oraz motywujące do podejmowania działań prozdrowotnych..

Pielęgniarki-edukatorki będą wykonywać swoją pracę w sposób kompetentny, ściśle przestrzegając obowiązujących wymagań, standardów, aktualnie dostępnej wiedzy medycznej oraz w oparciu o zasady etyki zawodowej. Będą sumiennie, precyzyjnie oraz sprawnie prowadzić działania edukacyjne, wykazując przy tym empatię oraz zaangażowanie w pomoc rodzinie chorego.

### **Adresat**

Rodziny pacjentów z problemem nowotworowym.

### **Kryterium struktury**

1. Pielęgniarka prowadząca edukację rodziny z pacjentem z chorobą nowotworową powinna posiadać wiedzę oraz odpowiednie kwalifikacje w zakresie:
  - istoty choroby (epidemiologia, etiologia, objawy, przebieg, rokowanie)
  - znaczenia badań diagnostycznych oraz przesiewowych mających zastosowanie w zdiagnozowaniu choroby nowotworowej
  - zasad postępowania terapeutycznego w konkretnych typach nowotworu (np. zabiegi endoskopowe, leczenie operacyjne, radioterapia, chemioterapia, immunoterapia, leczenie paliatywne oraz metody alternatywne)
  - zasad przygotowania pacjenta do procedur medycznych (zabieg operacyjny, leczenie endoskopowe, badania diagnostyczne, wlewy cytostatyków, naświetlania)
  - zasad postępowania terapeutyczno-diagnostycznego po wykonanych procedurach medycznych (zabieg operacyjny, leczenie endoskopowe, badania diagnostyczne, wlewy cytostatyków, naświetlania)

- pielęgnacji chorego oraz zwrócenia uwagi na miejsca szczególnie narażone na możliwości wystąpienia nieprawidłowości (np. rana pooperacyjna, miejsca naświetlane, miejsca narażone na powstanie odleżyn itp.)
  - monitorowania występowania bólu oraz zastosowania metod które go niwelują
  - profilaktyki powikłań zastosowanego leczenia
  - identyfikowania problemów pielęgnacyjnych aktualnie występujących u pacjenta
  - uwrażliwienia rodziny na możliwe powikłania po zastosowanym leczeniu oraz nauczanie co należy zrobić w sytuacji gdy się pojawią
  - możliwości skorzystania z porady dietetycznej oraz gdzie ją można znaleźć
  - możliwości skorzystania z pomocy rehabilitacyjnej oraz gdzie taką formę pomocy można znaleźć
  - znajomości zasad udzielania wsparcia ukierunkowanego na rodzinę chorych, w tym dzieci
  - znajomości miejsc udzielenia profesjonalnego wsparcia oraz pomocy zapewnianej przez psychologów, psychoonkologów, psychiatrów, grupy wsparcia oraz stowarzyszenia i fundacje działające na rzecz pacjentów z chorobami onkologicznymi oraz ich rodzin
  - możliwości skorzystania z porady osoby duchownej (z wyszczególnieniem różnych wyznań) oraz miejsc gdzie taka pomoc jest dostępna
  - możliwości pomocy materialnej rodzinie oraz źródeł gdzie taka pomoc jest realizowana i dostępna.
2. Pielęgniarka wchodzi w skład interdyscyplinarnego zespołu, który współpracuje ze sobą w zakresie form oraz metod edukacji rodziny dotyczących udzielanego jej wsparcia w okresie choroby pacjenta.
  3. Pielęgniarka kształtuje u rodziny pacjenta postawę akceptacji choroby, odpowiedzialności za zachowania zdrowotne jakie podejmują chorzy, za prawidłową komunikację oraz współpracę z całym zespołem terapeutycznym.
  4. Pielęgniarki mają sposobność do podnoszenia oraz pogłębiania kwalifikacji zawodowych w zakresie edukacji rodzin chorych z problemem nowotworowym poprzez:
    - kursy np. „Opieka pielęgniarska nad chorymi dorosłymi w leczeniu systemowym nowotworów”; „Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową”, „Opieka nad pacjentem ze stomią jelitową”; „Opieka nad pacjentem poddawanym procedurom diagnostycznym i terapeutycznym z użyciem otwartych źródeł promieniowania”;

„Żywienie dojelitowe i pozajelitowe”; „Komunikowanie interpersonalne w pielęgniarstwie”, kursy dotyczące terapii bólu.

- samokształcenie np. sięganie po prasę medyczną w tym „Pielęgniarstwo onkologiczne”, „Opieka Onkologiczna”, „Nowotwory”, „Onkologia w praktyce medycznej”, „Oncology in Clinical Practice”, „Reports of Practical Oncology and Radiotherapy”, „Onkologia po dyplomie”, „Psychoonkologia”, „Medycyna paliatywna”
  - udział w konferencjach, szkoleniach spotkaniach specjalistycznych.
5. Stanowisko pracy pielęgniarki jest zaopatrzone w zasoby umożliwiające jej realizację niezbędnych działań edukacyjnych związanych z przekazywaniem wiedzy oraz propagowaniem zdrowego stylu życia, nauki rodzin pacjentów zachowań wpływających na poprawę sytuacji zdrowotnej dotyczącej zdrowia fizycznego, jak również psychicznego umożliwiającego powrót do zdrowia, bądź podtrzymanie go na poziomie umożliwiającym satysfakcjonującą egzystencję rodziny.
6. Praca pielęgniarki jest dokumentowana, a dokumentacja dostępna jest wszystkim członkom zespołu terapeutycznego - prowadzi indywidualne karty edukacyjne (załącznik 1).
7. Środowisko pracy pielęgniarki zapewnia właściwe warunki lokalowe do prowadzenia indywidualnej i grupowej edukacji, jest bowiem wyposażone w materiały pomocnicze niezbędne do prowadzenia edukacji zdrowotnej:
- komputer, laptop
  - rzutnik multimedialny
  - odbiornik TV
  - konspekty tematów
  - tablice, plansze
  - poradniki, broszury
  - filmy
  - fantomy
  - itp.
8. Pielęgniarka wykorzystuje w swojej pracy edukacyjnej podejście indywidualne, rzadziej zbiorowe lub grupowe, a program edukacyjny dostosowuje do potrzeb danej rodziny.
9. Pielęgniarka formy pracy indywidualnej realizuje poprzez poradnictwo, udzielanie wyjaśnień, pokazy i ćwiczenia, które umożliwiają rodzinie chorego nabycie umiejętności rozwiązywania określonego problemu.

10. Pielęgniarka wie, jak ważnym elementem w procesie edukacji jest język i unika żargonu lub terminologii medycznej nie sprzyjających zrozumieniu i zapamiętaniu informacji przez pacjentów.
11. Pielęgniarka zna cele profilaktyki pierwotnej nowotworów (zapobieganie wystąpieniu choroby poprzez m.in. unikanie ekspozycji na znane czynniki kancerogenne, prawidłowe odżywianie czy szczepienia ochronne) oraz profilaktyki wtórnej (zmniejszenie śmiertelności, realizowanie w postaci populacyjnych programów badań przesiewowych w kierunku raka szyjki macicy, piersi oraz jelita grubego).
12. Pielęgniarka powinna znać zasady funkcjonowania i znaczenie opieki paliatywnej.
13. Pielęgniarka powinna znać zasady funkcjonowania hospicjum domowego i stacjonarnego.
14. Pielęgniarka powinna znać objawy zbliżającej się śmierci, zasady pielęgnacji chorego umierającego, etapy akceptacji i nieuchronności śmierci, zasady towarzyszenia choremu umierającemu.

### **Kryterium procesu**

1. Pielęgniarka jest przygotowana do objęcia edukacją członków rodziny pacjenta z problemem nowotworowym.
2. Pielęgniarka gromadzi dane o chorym oraz jego rodzinie, aby rzetelnie ocenić stan wiedzy rodziny na temat choroby pacjenta, rozpoznać problemy edukacyjne, ustalić cele edukacji oraz rozpoznać jakiego zakresu edukacji wymaga rodzina i jakie formy przekazu najlepiej zastosować
3. Pielęgniarka formułuje diagnozę pielęgniarską zgodną z aktualnym stanem wiedzy rodziny.
4. Pielęgniarka planuje realizację zaplanowanych działań edukacyjnych i określa osoby bezpośrednio odpowiedzialne za ich wykonanie.
5. Pielęgniarka konsultuje program edukacyjny z innymi pielęgniarkami (np. pielęgniarkami środowiskowymi, hospicyjnymi), lekarzem onkologiem, lekarzem psychiatrą i psychologiem.
6. Pielęgniarka realizując zadania edukacyjne bierze pod uwagę etapy adaptacji do choroby, przez które przechodzi pacjent i jego rodzina (zaprzeczania i izolacji; gniewu; targowania się; depresji; pogodzenia się).
7. Pielęgniarka:
  - w fazie kryzysu emocjonalnego skupia się w działaniach edukacyjnych na redukcji napięcia i wsparciu emocjonalnym

- w fazie adaptacji – pozornego przystosowanie się – powinna poświęcić czas na budowanie dobrych relacji (porozumienia, partnerstwa) z rodziną chorego
  - w fazie konstruktywnego przystosowania się do choroby – powinna intensywnie rozpocząć proces edukacji
8. Pielęgniarka zgodnie z obowiązującymi normami oraz wiedzą medyczną edukuje rodzinę chorego między innymi w zakresie:
- u kogo może rozwinąć się nowotwór
  - jakie są czynniki rozwoju nowotworów, czy jest to schorzenie dziedziczne
  - jak może objawiać się nowotwór
  - jak może przebiegać choroba nowotworowa i od czego to zależy
  - jakie etapy w czasie choroby może przechodzić pacjent i jego rodzina
  - jak można zdiagnozować chorobę nowotworową
  - jakie można stosować leczenie w chorobie nowotworowej, jakie mogą być skutki uboczne tego
  - jak można wspierać chorego i jego rodzinę na poszczególnych etapach rozwoju choroby
  - jak kontrolować parametry życiowe pacjenta
  - jak sprawować nadzór nad stanem ogólnym pacjenta i kiedy rodzina powinna poinformować lekarza o niepokojących objawach
  - jak nadzorować stan psychiczny pacjenta, jego zachowania i kiedy w razie zauważenia niepokojących objawów mogących przyczynić się do pogorszenia stanu zdrowia poinformować o tym lekarza prowadzącego oraz lekarza psychiatrę
  - co to jest psychoonkologia i czym zajmuje się psychoonkolog
  - w jakich formach rodzina może uczestniczyć w procesie terapeutycznym
  - jakie działania pielęgnacyjne chorego, zwłaszcza w warunkach domowych, może prowadzić rodzina i naucza rodzinę ich wykonywania
  - jak monitorować dolegliwości bólowe pacjenta i gdzie w razie potrzeby, gdy mimo stosowanego leczenia pacjent będzie zgłaszał ich występowanie można go skonsultować, gdzie szukać poradni leczenia bólu
  - jak zachęcić chorego do aktywności fizycznej i dopasować ją do aktualnego stanu zdrowia pacjenta, w tym zachęcenie do skorzystania z poradni rehabilitacyjnej oraz pomocy fizjoterapeutycznej
  - jak zachęcić pacjenta do nawiązywania kontaktów towarzyskich oraz korzystania

z różnych form przyjemnego spędzania wolnego czasu

- co to jest medycyna paliatywna, jakie ma zadania, kto ją realizuje
- co to jest hospicjum domowe, a co to stacjonarne, jakie ma zadania, jak się do niego dostać
- na czym polega profilaktyka pierwotna i wtórna nowotworów
- jakie są objawy zbliżającej się śmierci
- jakie są zasady pielęgnacji chorego umierającego
- jakie są etapy akceptacji i nieuchronności śmierci
- jakie są zasady towarzyszenia choremu umierającemu.

9. Pielęgniarka monitoruje:

- stan psychiczny rodziny chorego, ze szczególnym uwzględnieniem lęku, apatii, gniewu, niepokoju, przygnębienia, załamania, depresji czy myśli samobójczych
- formy reagowania na sytuacje stresowe oraz przybierania określonych stylów radzenia sobie ze stresem
- wiedzę rodziny o chorobie nowotworowej, istoty prawidłowego przygotowania oraz postępowania po określonych procedurach medycznych
- nastawienie rodziny do chorego i jego choroby
- formy pomocy jakiej oczekuje w danym momencie rodzina chorego, jaka pomoc jest dla nich najważniejsza i najpotrzebniejsza w sytuacji w jakiej się obecnie znajdują i gdzie mogą szukać tej pomocy

10. Pielęgniarka stale dokumentuje stan psychiczny oraz fizyczny rodziny i dopasowuje swoje działania do aktualnej sytuacji, uwzględniając pojawiające się zmiany w tym zakresie.

11. Pielęgniarka w rozmowie z rodziną pacjenta wykazuje postawę empatyczną, która sprawia, że nabiera ona zaufania do pielęgniarki.

12. Pielęgniarka obserwując rodzinę pacjenta w sposób delikatny i taktowny uzyskuje informacje czy sytuacja materialna chorego nie wymaga aby skorzystali z instytucjonalnych form pomocy – jeśli sytuacja tego wymaga przekazuje informacje dotyczące możliwych form pomocy finansowej i ich źródłach oraz prosi o konsultacje pracownika socjalnego dostępnego w ośrodku w którym pacjent jest poddawany terapii.

13. Pielęgniarka uwrażliwia rodzinę chorego, że każdy pacjent leczony z powodu choroby nowotworowej oraz członkowie rodziny sprawujący nad nim bezpośrednią opiekę powinni porozmawiać z psychologiem na każdym etapie leczenia, tak aby mógł zareagować w razie



zauważenia niepokojących objawów, pomógł wypracować prawidłowe strategie radzenia sobie ze stresem oraz pomógł zaakceptować stan w jakim znajduje się pacjent

14. Pielęgniarka przedstawia rodzinie chorego korzyści jakie wynikają z ciągłej oraz regularnej pomocy psychoonkologicznej oraz informuje gdzie taka pomoc jest realizowana
15. Pielęgniarka informuje rodzinę chorego o możliwych formach wsparcia oferowanych przez grupy wsparcia, stowarzyszenia i fundacje oraz przedstawia im pozytywne aspekty korzystania z takiej formy pomocy.
16. Pielęgniarka przekonuje rodzinę chorego do aktywnego znajdowania wyłącznie wiarygodnych informacji, z rzetelnych źródeł, o rodzaju nowotworu na jaki choruje pacjent
17. W planie edukacji rodziny pacjenta pielęgniarka wytycza zadania służące do zrealizowania celów, technik oraz metod niezbędnych do wykonania zadań.
18. Podczas procesu realizacji konkretnych zadań edukacyjnych pielęgniarka współpracuje z pozostałymi członkami zespołu interdyscyplinarnego.
19. Pielęgniarka dokumentuje wykonane działania, systematycznie i ciągle ocenia stopień zrealizowanych działań, monitoruje postępy w ich wykonywaniu, a w przypadku braku efektów które są satysfakcjonujące dokonuje zmian w czynnościach opiekuńczych.

### **Kryterium wyniku**

1. Opracowano program indywidualnej edukacji rodziny pacjenta z problemem nowotworowym, który będzie pomocny pielęgniarce-edukatorce w przygotowaniu rodziny chorego do zrozumienia jego choroby i nauczenia ich życia z członkiem rodziny dotkniętym tym schorzeniem.
2. W wyniku podjętych działań edukacyjnych rodzina pacjenta będzie posiadała wiedzę, umiejętności oraz motywację niezbędne do jej wsparcia chorego.
3. Pielęgniarka jest przygotowana do objęcia edukacją członków rodziny pacjenta z problemem nowotworowym.
4. W wyniku przeprowadzonej edukacji rodzina pacjenta z problemem nowotworowym będzie posiadała wiedzę w zakresie:
  - u kogo może rozwinąć się nowotwór
  - jakie są czynniki rozwoju nowotworów, czy jest to schorzenie dziedziczne
  - jak może objawiać się nowotwór
  - jak może przebiegać choroba nowotworowa i od czego to zależy

- jakie etapy w czasie choroby może przechodzić pacjent i jego rodzina
- jak można zdiagnozować chorobę nowotworową
- jakie można stosować leczenie w chorobie nowotworowej, jakie mogą być skutki uboczne tego
- jak można wspierać chorego i innych zdrowych członków rodziny na poszczególnych etapach rozwoju choroby
- jak kontrolować parametry życiowe pacjenta
- jak sprawować nadzór nad stanem ogólnym pacjenta i kiedy poinformować lekarza o niepokojących objawach
- jak nadzorować stanu psychicznego pacjenta, jego zachowania i kiedy w razie zauważenia niepokojących objawów poinformować o tym lekarza prowadzącego oraz lekarza psychiatrę
- czym zajmuje się psychoonkologia i psychoonkolog oraz korzyści jakie wynikają z ciągłej oraz regularnej pomocy psychoonkologicznej
- w jakich formach rodzina może uczestniczyć w procesie terapeutycznym
- jakie działania pielęgnacyjne chorego, zwłaszcza w warunkach domowych może prowadzić rodzina i jak je wykonać
- jak monitorować dolegliwości bólowe pacjenta i gdzie w razie potrzeby szukać pomocy
- jak zachęcić chorego do aktywności fizycznej i dopasować ją do aktualnego stanu zdrowia pacjenta
- jak zachęcić pacjenta do nawiązywania kontaktów towarzyskich oraz korzystania z różnych form przyjemnego spędzania wolnego czasu
- co to jest medycyna paliatywna, jakie ma zadania, kto ją realizuje
- co to jest hospicjum domowe, a co to stacjonarne, jakie ma zadania, jak się do niego dostać
- form reagowania chorego na sytuacje stresowe oraz stylów radzenia sobie ze stresem
- form wsparcia materialnego
- zasad działania i rodzajów grup wsparcia, stowarzyszeń i fundacji opiekujących się chorymi z nowotworami
- gdzie szukać rzetelnych informacji na temat choroby pacjenta
- wie na czym polega profilaktyka pierwotna i wtórna nowotworów
- jakie są objawy zbliżającej się śmierci,
- jakie są zasady pielęgnacji chorego umierającego,

- jakie są etapy akceptacji i nieuchronności śmierci,
- jakie są zasady towarzyszenia choremu umierającemu
- gdzie szuka pomocy i wsparcia np. materialnego,

Po zakończeniu procesu edukacji położna przekazuje rodzinie chorego spis materiałów edukacyjnych do samokształcenia:

- Załącznik 2 - Przykładowe pozycje książkowe zalecane do samoedukacji
- Załącznik 3 - Przykładowe pozycje do samoedukacji do pobrania online
- Załącznik 4 - Przydatne strony online
- Załącznik 5 – Przykładowe materiały filmowe
- Załącznik 6 - Przykładowe ulotki do pobrania
- Załącznik 7 - Przykładowe filmy fabularne przybliżające problemy chorych z nowotworami i ich rodzin

## ZAŁĄCZNIK 1.

### KARTA EDUKACJI RODZINY PACJENTA Z PROBLEMEM NOWOTWOROWYM

Przykładowe tematy*	Forma, metoda pracy*	Osoba prowadząca edukację z danego tematu: pielęgniarka lekarz onkolog psychiatra psychoonkolog*	Data	Zdobyty zakres wiedzy			Uwagi
				Bardzo dobry	dobry	dostateczny	
Część teoretyczna							
Epidemiologia nowotworów	Wykład, dyskusja, pogadanka, objaśnienie,						
Czynniki ryzyka rozwoju nowotworów							
Rodzaje nowotworów							
Stopnie zaawansowania nowotworu							
Zasady rozpoznawania nowotworów							
Objawy nowotworu							
Łagodzenie niepokojących objawów (ból, duszność, nudności, wymioty, jadłowstręt, biegunki, zaparcia)							
Odleżyny – profilaktyka, leczenie							
Rodzaje stomii							
Leczenie nowotworów							
Zasady odżywiania w chorobie nowotworowej							
Aktywność fizyczna, rehabilitacja, fizjoterapia w onkologii							
Możliwości pozyskania protezy, peruki itp.							
Opieka po zakończeniu leczenia							
Źródła wsparcia							
Prewencja pierwotna nowotworów							

Populacyjne programy profilaktyki i wczesnego wykrywania nowotworów							
Objawy zbliżającej się śmierci, etapy akceptacji i nieuchronności śmierci, zasady towarzyszenia choremu umierającemu							
Zasady opieki paliatywno-hospicyjnej							
Wsparcie rodzin dotkniętych problemem nowotworowym							
Część praktyczna							
Zasady pielęgnacji jamy ustnej	metoda przypadku, metoda sytuacyjna, pokaz, instruktaż, film						
Zasady toalety pacjenta w łóżku							
Zasady prawidłowego pomiaru podstawowych parametrów życiowych (temperatury ciała, ciśnienia krwi, tętna, glikemii, prowadzenie bilansu płynów)							
Profilaktyka przeciwoodleżynowa i pielęgnacja odleżyn							
Pielęgnacja owrzodzeń nowotworowych							
Pielęgnacja owrzodzeń podudzi							
Pielęgnowanie chorego ze stomią (kolostomia, ileostomia, urostomia, gastrostomia, jejunostomia, tracheostomia)							
Zasady pielęgnacji chorego umierającego							

\* Pielęgniarka wykorzystuje w swojej pracy edukacyjnej podejście indywidualne i dobiera tematy edukacyjne oraz zespół edukatorów zależne od rodzaju nowotworu pacjenta, jego stanu klinicznego, etapu choroby, stanu psychicznego rodziny oraz poziomu wiedzy rodziny

## ZAŁĄCZNIK 2

### PRZYKŁADOWE POZYCJE KSIĄŻKOWE DO SAMOEDUKACJI

- Anderson G. Rak 50 kroków po poznaniu diagnozy, Wyd. Ravi, Łódź, 2015.
- Binnebesel J., Janowicz A., Krakowiak P., Paczkowska A.: Pozamedyczne Aspekty Opieki Paliatywno-Hospicyjnej, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2010.
- Boruta A. Oswoić swojego raka. Wyd. Novae Res. Gdynia, 2014.
- Dunn N. Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej. Wyd. Via Medica, Gdańsk, 2009.
- Herbert M., Dispenza J. Dieta podczas chemioterapii. 5 kroków do wzmocnienia zdrowia w trakcie leczenia raka, Wyd. Vivante, Białystok, 2016.
- Holford P., Efiang L. Rakowi powiedz nie. Metody zapobiegania i zwalczania raka baz udziału lekarstw, Wyd. Filar, Warszawa, 2011.
- Krajewska-Kułak E., Guzowski A., Bejda G. Lankau A. Kontekst „inności” w komunikacji interpersonalnej, Uniwersytet medyczny w Białymstoku, Białystok, 2019.
- Krajewska-Kułak E., Dzierżanowski T., Cybulski M., Krzyżanowski D. Wybrane aspekty opieki paliatywnej poradnik dla lekarzy i pielęgniarek rodzinnych oraz rodzin pacjentów, Wyd. Difin, Warszawa, 2018.
- Ks. Jan Kaczkowski, Jabłońska K. Życ aż do końca. Instrukcja obsługi choroby. Wyd. Więż, 2017
- Ks. Krakowiak P. Strata, osierocenie i żałoba. Poradnik dla pomagających i dla osób w żałobie, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2008.
- Ks. Krakowiak P. Wokół straty i żałoby. Jak sobie poradzić? Jak pomóc innym? Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2008.
- Ks. Krakowiak P. Zdążyć z prawdą. O sztuce komunikacji w hospicjum, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2008.
- Ks. Krakowiak P., Krzyżanowski D., Modlińska A.: Przewlekle Chory W Domu. Poradnik Dla Rodzin I Opiekunów, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2010.
- Miasnikow A. Nie bój się raka. Wyd. Kos, Katowice, 2017.

- Pogrebin L.C. Jak być przyjacielem chorego przyjaciela, Wyd. Charaktery, Kielce, 2013.
- Saul A.W., Miranda-Massari J.R., Gonzalez M.J. Chronić się przed rakiem. Profilaktyka i leczenie. Oficyna Wydawnicza ABA, Warszawa, 2016.
- Siły, które pokonają raka. Psychologiczne terapie wspomagające w chorobie nowotworowej, Wyd. Charaktery, Kielce, 2013.
- Szpytma P. Rak nie czyta książek. Wyd. WAM, Kraków, 2015.
- Świtała M., Kławsiuć P. Podróż za horyzont. 5 lat później, Fundacja Hospicyjna „Hospicjum to też życie”, Gdańsk, 2005.
- Wirga M. Zwyciężyć chorobę, Wyd. Kos, Katowice, 2008
- Witkiewicz-Matolicz A., Sobol A. Oswoić raka. Inspirujące historie i przewodnik po emocjach. Wyd. Znak Horyzont, Kraków, 2020.
- Wojtasiński Zb. Życie z rakiem. Jadowne węże w koszyku. Wyd. Z/W, Warszawa, 2014.

### **Książki przydatne rodzicom w edukacji dzieci**

<https://www.onkorodzice.pl/wsparcie-dla-rodzin/moc-ksiazek/>

## ZAŁĄCZNIK 3

### PRZYKŁADOWE POZYCJE DO SAMOEDUKACJI DO POBRANIA ONLINE

#### **Europejski Kodeks Walki Z Rakiem**

<http://12sposobownazdrowie.pl/>

#### **Poradnik Fundacji Alivia**

<https://prostowraka.pl/pdf/prosto-w-raka.pdf>

Praktyczny poradnik o medycynie personalizowanej

#### **Seria wydawnicza „Razem zwyciężymy raka!”**

<https://www.programedukacionkologicznej.pl/baza-wiedzy/poradniki>

- Po diagnozie. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Seksualność kobiety w chorobie nowotworowej. Poradnik dla kobiet i ich partnerów.
- Seksualność mężczyzny w chorobie nowotworowej. Poradnik dla mężczyzn i ich partnerek.
- Pomoc socjalna – przewodnik dla pacjentów z chorobą nowotworową.
- Pielęgnacja pacjenta w chorobie nowotworowej.
- Chemioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Żywność a choroba nowotworowa. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Gdy bliski choruje. Poradnik dla rodzin i opiekunów osób z chorobą nowotworową.
- Ból w chorobie nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Mój rodzic ma nowotwór. Poradnik dla nastolatków.
- Radioterapia i Ty. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Moja rehabilitacja. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Życie po nowotworze. Poradnik dla osób po przebytej chorobie.
- Gdy nowotwór powraca. Poradnik dla osób z nawrotem i ich bliskich
- Leczenie onkologiczne w domu pacjenta. Poradnik dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin.
- Leczenie żywieniowe. Poradnik dla pacjentów i ich bliskich.



## **Seria wydawnicza „Co warto wiedzieć”**

<https://www.programedukacjonkologicznej.pl/baza-wiedzy/poradniki>

- Co warto wiedzieć. Rak skóry, czerniak i znamiona skóry.
- Co warto wiedzieć. Rak płuca.
- Co warto wiedzieć. Leczenie celowane chorych na nowotwory.
- Co warto wiedzieć. Rak nerki.
- Co warto wiedzieć. Przerzuty nowotworowe w kościach.
- Co warto wiedzieć. Rak piersi.
- Co warto wiedzieć. Rak gruczołu krokowego.
- Co warto wiedzieć. Rak jelita grubego.
- Co warto wiedzieć. Badania kliniczne.
- Co warto wiedzieć. Białaczka.
- Co warto wiedzieć. Rak wątroby.
- Co warto wiedzieć. Rak trzonu macicy.
- Co warto wiedzieć. Rak jajnika.
- Co warto wiedzieć. Immunoterapia.
- Co warto wiedzieć. Niedokrwistość w chorobie nowotworowej.
- Co warto wiedzieć. Szpiczak plazmocytowy.
- Co warto wiedzieć. Rak tarczycy.
- Co warto wiedzieć. Co warto wiedzieć. Układ pokarmowy. Powikłania w leczeniu onkologicznym.
- Co warto wiedzieć. Prawa pacjenta.
- Co warto wiedzieć. Leki biopodobne.
- Co warto wiedzieć. Działania niepożądane.
- Co warto wiedzieć. Chłoniak Hodgkina.
- Co warto wiedzieć. Nowotwory głowy i szyi.
- Co warto wiedzieć. Zakażenia wirusowe u chorych z chorobą nowotworową.
- Co warto wiedzieć. Rak pęcherza moczowego.
- Co warto wiedzieć. Rak szyjki macicy.
- Co warto wiedzieć. Magiczna siła wolontariatu szpitalnego.

## Poradniki ESMO

<https://alivia.org.pl/temat/poradniki/>

- **Poradnik dla kobiet z wczesnym rakiem piersi**
- Przebycie choroby nowotworowej
- Ratunkowy dostęp do technologii lekowych (RDTL)
- Czym jest rak piersi?
- Co to rak wątroby?
- Co to jest rak przełyku?
- Co to jest rak trzustki?
- Co to są mięsaki tkanek miękkich?
- Co to jest przewlekła białaczka szpikowa (CML)?
- Co to jest rak jelita grubego?
- Co to jest rak trzonu macicy (endometrium)?
- Co to jest chłoniak grudkowy?
- Co to jest glejak mózgu?
- Co to jest rak głowy i szyi?
- Co to jest białaczka szpikowa?
- Co to jest mięsak kości?

## Poradniki Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

<https://www.gist.pl/>

- Poradnik dla chorych na GIST
- GIST Nowotwór Podścieliskowy Przewodu Pokarmowego – Poradnik napisany przez pacjentów dla pacjentów
- ŻYCIE PO CHIRURGICZNYM USUNIĘCIU GIST – Przewodnik opracowany przez pacjentów dla pacjentów
- Zrozumieć raport histopatologiczny o GIST
- GIST – czym jest i jak stawić mu czoła? – DIAGNOZA
- Odchodzenie
- Przyjmuj lek zgodnie z zaleceniami lekarza
- Nie kłaniaj się bólowi i nie ból się – poradnik dla pacjenta i opiekuna
- Żywnienie w chorobie nowotworowej – Poradnik dla pacjentów i opiekunów

### **Poradniki Federacji Stowarzyszeń Amazonki**

<http://www.amazonkifederacja.pl/poradniki-i-ulotki/>

- Rak piersi od diagnozy do leczenia cz.1
- Rak piersi od diagnozy do leczenia cz.2
- Warto wiedzieć więcej o swojej chorobie
- Poradnik dla kobiet- nie jesteś sama
- Poradnik o rehabilitacji
- Biologiczne leki biopodobne w pytaniach
- Breastfit. Kobiety Biust. Męska sprawa
- Suplement do poradnika "Breastfit. Kobiety biust. Męska sprawa"
- Co warto wiedzieć o wczesnym raku piersi HER2-dodatnim
- Poradnik dla kobiet z wczesnym rakiem piersi

### **Poradniki Immuno-Onkologii**

<https://immuno-onkologia.pl/>

- Poradnik dla chorych na nowotwory złośliwe leczonych immunoterapią
- Immunoterapia w pytaniach i odpowiedziach

### **Poradnik pielęgnacji pacjenta z rurką tracheostomijną w warunkach domowych**

[https://www.wss.com.pl/images/Programy\\_educacyjne/PORADNIK\\_PIEL%C4%98GNACJI\\_PACJENTA\\_Z\\_RURK%C4%84\\_TRACHEOSTOMIJN%C4%84\\_W\\_WARUNKACH\\_DOMOWYCH.pdf](https://www.wss.com.pl/images/Programy_educacyjne/PORADNIK_PIEL%C4%98GNACJI_PACJENTA_Z_RURK%C4%84_TRACHEOSTOMIJN%C4%84_W_WARUNKACH_DOMOWYCH.pdf)

## ZAŁĄCZNIK 4

### PRZYDATNE STRONY ONLINE

#### **Profilaktyka onkologiczna**

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/profilaktyka-onkologiczna>

#### **Akademia NFZ**

<https://www.youtube.com/@AkademiaNFZ/videos>

#### **Alivia onkofundacja**

<https://alivia.org.pl/>

#### **FAR-MED salony medyczno-onkologiczne**

<https://far-med.krakow.pl/>

#### **Federacja Stowarzyszeń Amazonki**

<http://www.amazonkifederacja.pl/>

#### **Fundacja Carita im. Wiesławy Adamiec**

<https://szpiczakmnogi.pl/>

#### **Fundacja Hospicyjna**

<https://www.fundacjahospicyjna.pl/pl/>

#### **Fundacja Most Nadziei**

<http://www.mostnadziei.pl/>

#### **Fundacja Rak'n'Roll**

<https://www.raknroll.pl/>

#### **Fundacje i stowarzyszenia onkologiczne**

<https://onkologia.org.pl/sites/default/files/FUNDACJE%20i%20STOWARZYSZENIA%20ONKOLOGICZNE.pdf>

#### **Fundacja Pokonaj raka**

<https://www.pokonajraka.com/>

#### **Fundacja Onkocafe**

<https://onkocafe.pl/>

#### **Fundacja Psychoonkologii i Promocji Zdrowia „Ogród Nadziei”**

<http://www.ogrodnadziei.org.pl/>

#### **Fundacja STOMAlife**

<https://stomalife.pl/>

#### **Hair Majesty Secret Service Studio**

[https://hairmajestystudio.pl/pl\\_PL/](https://hairmajestystudio.pl/pl_PL/)

#### **Immuno-onkologia**

<https://immuno-onkologia.pl/>

#### **Informacje o ośrodkach onkologicznych**

[https://www.onkonet.pl/dp\\_infosronk.php](https://www.onkonet.pl/dp_infosronk.php)

#### **Krajowy Rejestr Nowotworów**

<https://onkologia.org.pl/pl>

#### **Księgarnia Fundacji Hospicyjnej**

<https://ksiegarnia.hospicja.pl/>

#### **MamRaka.pl**

<https://mamraka.pl/>

#### **Możliwości wsparcia finansowego w chorobie nowotworowej**

<https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/dodatkowe-mozliwosci-wsparcia-finansowego-w-chorobie-nowotworowej/>

**Nutricia Akademia**

<https://akademianutricia.pl/onkologia/publikacje>

**Ogólnopolska Organizacja Kwiat Kobiecości**

<https://www.kwiatkobiecosci.pl/>

**Onkologia w sieci - wybrane serwisy polskie**

[https://www.onkonet.pl/ows\\_sp.html](https://www.onkonet.pl/ows_sp.html)

**Onkologia w sieci - wybrane serwisy zagraniczne**

[https://www.onkonet.pl/ows\\_sz.html](https://www.onkonet.pl/ows_sz.html)

**Onkomed**

<https://www.onkont.pl/>

**Opieka w domu**

<https://opiekawdomu.info/>

**Placówki opieki paliatywnej na terenie Polski**

[http://oswoicbol.pl/st\\_pacjenta\\_adresy.php](http://oswoicbol.pl/st_pacjenta_adresy.php)

<http://www.forumhospicjum.pl>

<http://hospicja.pl/lokalizacja/clinic/>

**Polska liga walki z rakiem**

<https://www.ligawalkizrakiem.pl/>

**Polskie Towarzystwo Medycyny Paliatywnej**

<http://www.medycynapaliatywna.org/>

**Polskie Towarzystwo Psychoonkologiczne**

<http://www.ptpo.org.pl/index/>

**Program edukacji onkologicznej**

<https://www.programedukacjonkologicznej.pl/o-nas>

**Prosto w raka**

<https://prostowraka.pl/onkosnajper/>

**Stowarzyszenie chorych na czerniaka**

<https://www.stowczerniak.pl/>

**Stowarzyszenie Mężczyzn z Chorobami Prostaty „GLADIATOR” im. Profesora Tadeusza Koszarowskiego**

<http://gladiator-prostata.pl/>

**Stowarzyszenie Niebieski Motyl**

<https://niebieskimotyl.pl/>

**Stowarzyszenie PBS**

<https://www.spbs.com.pl/>

**Stowarzyszenie Pomocy Chorym na GIST**

<https://www.gist.pl/>

**Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięśniaki i Czerniaki**

<https://www.sarcoma.pl/>

**Stowarzyszenie Przebiśnięg**

<https://przebisnieg.org/wiedza/materialy-edukacyjne-wideo/>

**Stowarzyszenie Przebiśnięg**

<https://www.stowczerniak.pl/>

**Stowarzyszenie Wspierania Opieki Paliatywnej**

<http://www.wsparcie.com.pl/>

**Zwrotnik Raka**

<https://www.zwrotnikraka.pl/>

## ZAŁĄCZNIK 5

### PRZYKŁADOWE MATERIAŁY FILMOWE

#### TEMATYKA ONKOLOGICZNA

##### **Fundacja Hospicyjna**

<https://www.fundacjahospicyjna.pl/pl/>

- „Praca z osobami w żałobie”, cz. I i cz. II
- „Rozmowy o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym” (4 filmy)

##### **Materiały Stowarzyszenia Przebiśnieg**

<https://przebisioneg.org/wiedza/materiały-edukacyjne-wideo/>

- Ćwiczenia ogólnousprawniające dla pacjentów onkologicznych
- Żywnienie w chorobie nowotworowej – kompendium wiedzy
- W jaki sposób możesz zaopiekować się sobą podczas leczenia onkologicznego i po nim?
- Czym emocje są Twoim sprzymierzeńcem czy wrogiem w procesie zdrowienia?
- Czym jest choroba nowotworowa w Twoim życiu i co z tego pytania wynika?
- Objawy chłoniaka
- Chłoniaki o przebiegu agresywnym
- Chłoniaki indolentne i białaczka limfocytowa

##### **Przeszczepy szpiku kostnego**

<https://youtu.be/1Qfmkd6C8u8>

##### **Jak działa układ odpornościowy?**

<https://youtu.be/PSRJfaAYkW4>

##### **Filmy edukacyjne Federacji Stowarzyszeń Amazonki**

<http://www.amazonkifederacja.pl/filmy-edukacyjne/>

##### **Alivia onkofundacja**

<https://alivia.org.pl/wiedza-o-raku/jak-powstaje-nowotwor-wideo/>

- Jak powstaje nowotwór

## TEMATYKA PIEŁĘGNACYJNA

### Filmy instruktażowe - opieka nad chorym w domu

<http://opiekawdomu.info/chory-w-domu/filmy-instruktażowe/>

- *Przystosowanie mieszkania do potrzeb chorego niepełnosprawnego*  
Jakie proste rozwiązania mogą uczynić mieszkanie bardziej przyjaznym dla chorego niepełnosprawnego?  
Jak można wyposażać łazienkę? Gdzie najlepiej zamontować poręcze?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Ułożenie chorego w łóżku*  
Jak bezpiecznie przywrócić właściwą pozycję obłożnie chorego, który osunął się w łóżku?  
Jak można samodzielnie wykonać stabilizatory?  
Na czym polega ułożenie przeciwozrękowe?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Łóżko chorego leżącego*  
Jak należy przygotować łóżko dla chorego leżącego?  
Jak można zmienić pościel, gdy chory nie może wstać z łóżka?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Bielizna chorego leżącego cz.1*  
Jak można zmienić bluzkę piżamową u chorego leżącego?  
Jak można zmienić długą koszulę nocną u obłożnie chorej?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Bielizna chorego leżącego cz.2*  
Jak można zmienić spodnie piżamowe u chorego leżącego?  
W jaki sposób można założyć jednorazową pieluchę?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Zabiegi w domowych warunkach*  
Jak zachowując bezpieczeństwo i higienę można opróżnić worek z moczem?  
Jak obsłużyć samodzielnie koncentrator tlenowy?  
Jak podać lek do igły – „motylka”?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Pielęgnacja jamy ustnej*  
Jakie środki higieniczne są najlepsze do pielęgnacji jamy ustnej obłożnie chorego?  
Jak bezpiecznie czyścić jamę ustną, by nie ryzykować podrażnień?
- *Pielęgnowanie obłożnie chorego w domu – Mycie głowy chorego leżącego*  
Jak można umyć głowę chorego, który nie wstaje z łóżka?

W jaki sposób można samodzielnie przygotować rynienkę, która uchroni pościel przed zamoczeniem?

- *Pielęgnowanie chorego w domu – Samodzielne siadanie i wstawanie*

Jak chory może samodzielnie i bezpiecznie usiąść na łóżku?

Jak chory powinien wstawać do balkonika?

Jak chory może łatwo przesiąść się z łóżka na krzesło?

- *Pielęgnowanie chorego w domu – Siadanie i wstawanie z pomocą opiekuna*

Za pomocą jakich technik opiekun może pomóc choremu w siadaniu na łóżku, wstawaniu do balkonika?

Jak można bezpiecznie przesadzić chorego na krzesło nie ryzykując urazu kręgosłupa?

### **Pielęgnacja rurki tracheostomijnej**

<https://www.youtube.com/watch?v=Ty2YX4oWumg>

### **Zmiana opatrunków na odleżynach u pacjenta**

<https://www.youtube.com/watch?v=6W0TmP0gpaI>

### **Profilaktyka przeciwoleżynowa**

<https://www.youtube.com/watch?v=8OGAmD0rJyQ>

### **Technika zakładania pieluchomajtek**

<https://www.youtube.com/watch?v=4v9MjkbCNC8>

### **Filmy instruktażowe Fundacji STOMAlife**

<https://stomalife.pl/>

- Kolostomia
- Ileostomia
- Urostomia
- Wymiana worków stomijnych
- Zdejmowanie i utylizacja worków stomijnych

### **Filmy instruktażowe Akademii NFZ**

- **Jak prawidłowo mierzyć poziom cukru?**

<https://www.youtube.com/watch?v=QrNLpYYCT30>

- **Jak prawidłowo mierzyć ciśnienie tętnicze krwi?**

<https://www.youtube.com/watch?v=VKgGjlbTCzA>



## ZAŁĄCZNIK 6

### PRZYKŁADOWE ULOTKI DO POBRANIA

#### **Ulotki Stowarzyszenia Przebiśnieg**

<https://przebisnieg.org/wiedza/materialy-edukacyjne-druk/>

- **Opieka nad pacjentem po zakończonym leczeniu chłoniaka**
- **Chłoniaki ziarnicze i nieziarnicze – rozpoznawanie**

#### **Ulotki Federacji Stowarzyszeń Amazonki**

<http://www.amazonkifederacja.pl/poradniki-i-ulotki/>

- Zawieszka samobadanie
- Trenuj BreastFit
- Samobadanie piersi, budowa piersi, niepokojące objawy

#### **Ulotki i materiały promocyjne Ministerstwa zdrowia**

<https://www.gov.pl/web/zdrowie/ulotki-i-plakaty-dotyczace-profilaktyki-onkologicznej>

- Co to jest rak szyjki macicy?
- Jak chronić się przed rakiem?
- Co to jest rak piersi?
- Palenie papierosów powoduje raka
- Jak zapobiegać rakowi jelita grubego?
- Karmienie piersią zmniejsza ryzyko zachorowania na raka!
- Czym są nowotwory złośliwe skóry? Co to jest czerniak?
- Jak chronić się przed rakiem
- ABC rzucania palenia
- Dlaczego warzywa i owoce są cenne dla zdrowia
- Jak żyć i jeść, aby przechrzyć raka

## ZAŁĄCZNIK 7

### PRZYKŁADOWE FILMY FABULARNE PRZYBLIŻAJĄCE PROBLEMY CHORYCH Z NOWOTWORAMI I ICH RODZIN

#### **"Kod Annie Parker"**

oparta na faktach historia dwóch kobiet, których spotkanie doprowadziło do jednego z najważniejszych odkryć genetycznych w XX w. Tytułowa bohaterka, nie tracąc pogody ducha, zмага się z rakiem piersi, na który w jej rodzinie zmarły babcia, matka i siostra. Wierzy, że da radę wygrać z chorobą. W tym samym czasie genetyczka chce udowodnić przełomową teorię, że w dziedziczonych z pokolenia na pokolenie genach są również geny rakowe.

#### **„Mama”**

Mama 10. letniego chłopca musi stawić czoło dramatycznej diagnozie raka piersi. Nie zamierza się poddawać, a paradoksalnie choroba powoduje wyzwolenie w niej nowych pokładów energii, humoru oraz odwagi. Reżyser filmu Julio swoje dzieło określił jako "hymn na cześć życia i dramat przepełniony światłem i miłością".

#### **"Gwiazd naszych wina"**

Ekranizacja powieści Johna Greena, będącej opowieścią o miłości chłopaka i śmiertelnie chorej dziewczyny, którzy poznają się podczas spotkania grupy wsparcia dla młodzieży.

#### **„Biała jak mleko, czerwona jak krew"**

Opowiada o walce o życie, o zmaganiach ze samym sobą oraz walce o miłość i prawo do niej. Bohaterem jest Leo który od wielu lat kocha się Beatrice, dziewczynie ze swojej szkoły, ale nie ma śmiałości opowiedzieć jej o swoich uczuciach. Wszystko jednak zmienia się, gdy Beatrice nie przychodzi pewnego dnia do szkoły, a on dowiaduje się, że ma choruj na białaczkę.

#### **„Życie nie umierać”**

Wzięty aktor, a obecnie zabawiacz publiczności w popularnym telewizyjnym show, dowiaduje się o tym, że jest nieuleczalnie chory. Postanawia więc wykorzystać pozostały czas, by uporządkować sprawy, naprawić błędy życiowe i pogodzić się z córką.

### **„Głowa rodziny”**

Bohaterem jest pracownik renomowanej agencji HR, goniący za upragnionym awansem i przez to zupełnie tracący z oczu rodzinę. Sytuacja ulega zmianie, kiedy u jego 10. letniego syna lekarze diagnozują nowotwór.

### **„Dopóki żyję”**

Opowieści o matce i synu, których relacja zostaje w obliczu choroby wystawiona na próbę Bohater filmu nie chce się przyznać do tego że rozpoznano u niego raka trzustki i wypiera myśl, że może umrzeć. Jego matka cierpi z bezradności i obawy przed tym, co nieuchronne.

### **„Pół na pół”**

Bohaterem jest dwudziestoparolatek, którego życie ulega przewartościowaniu, po usłyszeniu diagnozę — rak kręgosłupa.

### **„Nadzieja”**

Opowieść o chorobie, życiowych priorytetach i potrzebie bliskości. Bohaterką jest wzięta choreografka która dowiaduje się w wigilię Bożego Narodzenia że ma nawrót choroby i nieoperacyjnego raka mózgu. W jej życiu troska o dalszy los miesza się z ukrywanymi od lat pretensjami, lękiem i frustracją. Kolejne tygodnie będą znaczące w tym, czy bohaterowie odnajdą w sobie dawne uczucie i czy uda się im razem przejść przez ten rodzinny dramat

## XII. STRESZCZENIE W JĘZYKU POLSKIM

Choroby nowotworowe stanowią istotny problem zdrowotny pacjentów zarówno w Polsce jak i na całym świecie. Zalicza się je do grupy chorób cywilizacyjnych. Zdiagnozowanie choroby onkologicznej powoduje długofalowe konsekwencje, które obejmują zarówno leczenie, trudności związane z efektami ubocznymi zastosowanej terapii, obniżenie się jakości życia, ograniczenia aktywności zawodowej oraz pogorszenia kontaktów społecznych. W momencie pojawienia się choroby onkologicznej w rodzinie, całkowicie zmienia się życie chorego lecz również całego systemu rodzinnego. Dochodzi do zmian w działaniach, uczuciach oraz myślach. Zmianie ulega hierarchia realizowanych wartości, celów oraz marzeń. Każdy członek rodziny odczuwa zmianę w nastroju, aktywności oraz stanie psychicznym. Personel medyczny najczęściej skupia się na diagnozie i metodach leczenia, pomijając często system rodzinny, zapominając, że choroba nowotworowa jest przecież czynnikiem zawsze wyzwalającym wiele zmian w funkcjonowaniu rodziny i powodującym niejednokrotnie całkowite rozbitcie codziennego, ustalonego rytmu życia.

Opieka paliatywna, zgodnie z założeniami WHO to aktywna i całościowa opieka świadczona wszystkim pacjentom, u których choroba nie reaguje już na leczenie przywracające zdrowie. Głównym celem opieki paliatywnej jest osiągnięcie jak najlepszej możliwej do uzyskania jakości życia chorych i ich rodzin oraz objęcie holistyczną opieką pacjentów w końcowym stadium wszystkich chorób, w których nie ma leczenia przyczynowego (np. chorych w końcowym stadium chorób nowotworowych, chorych na choroby neurologiczne, chorych z niewydolnością serca, chorych na AIDS, chorych na nienowotworowe choroby układu oddechowego, osoby w podeszłym wieku. Z opieką paliatywną nieuchronnie kojarzy się hospicjum. Bardzo często opieka paliatywna mylona jest z opieką nad przewlekle chorymi, opieką długoterminową lub geriatrią.

Celami głównymi pracy była ocena w percepcji osoby chorej sytuacji panującej w rodzinie oraz zmian powstałych na płaszczyźnie rodzinnej i społecznej w związku z pojawieniem się choroby nowotworowej; ocena postrzegania wybranych aspektów opieki paliatywnej przez rodziny dorosłych chorych onkologicznie oraz opracowanie standardu wsparcia edukacyjnego rodzin dorosłych pacjentów onkologicznych.

Postawiono 9 pytań badawczych oraz 9 hipotez. Badaniami w okresie od stycznia 2020 roku do grudnia 2022 roku objęto II grupy badany: grupę I stanowiła 185 pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową, hospitalizowanych w Białostockim Centrum Onkologicznym oraz

108 członków ich rodzin. Drugą grupę stanowiło 108 rodzin pacjentów z rozpoznaną chorobą nowotworową.

W badaniu zastosowana została metoda sondażu diagnostycznego, z użyciem:

- Ankiety autorstwa własnego - I i II grupa
- Standaryzowanej skali oceny zamożności rodziny - FAS - *Family Affluence Scale* - I grupa
- Standaryzowanej Skali Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera - I grupa
- Standaryzowanej Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS - *Social Readjustment Rating Scale*)
- Standaryzowanej Skali Odczuwanego Stresu (PSS 10) - I grupa
- Standaryzowanego Kwestionariusza Radzenia sobie w sytuacjach stresowych (CISS- *Coping Inventory for Stressful Situations*) – I grupa
- Standaryzowanej Skali Kontroli Emocji (CECS - *Courtauld Emotional Control Scale*) - I grupa
- Standaryzowanej Skali Własnej Skuteczności (GSES - *Generalized Self-Efficacy Scale*) - I grupa
- Standaryzowanej Skala Wsparcia Społecznego Kmiecik-Baran - I grupa
- Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska) - I grupa.

Analiza wyników pozwoliła na potwierdzenie częściowe dwóch hipotez oraz całkowite 7 hipotez. Na podstawie przeprowadzonych badań wyciągnięto następujące wnioski:

Na podstawie przeprowadzonych badań postawiono następujące wnioski:

1. W grupie badanych chorych z problemem nowotworowym wykazano niski poziom satysfakcji z życia, wysoki poziom odczuwanego stresu, dość wysoką zdolność tłumienia negatywnych emocji, niską skuteczność radzenia sobie z trudnymi sytuacjami i przeszkodami oraz stosunkowo niski poziom poczucia samotności, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.
2. Respondenci z problemem nowotworowym prezentowali niskie poziomy zadaniowego stylu radzenia sobie ze stresem oraz unikowego radzenia sobie ze stresem w obu aspektach i wysoki styl radzenia sobie ze stresem skoncentrowanym na emocjach, co miało także wpływ na postrzeganie wybranych problemów funkcjonowania ich rodziny.
3. Badani chorzy byli przekonani, że to kobiety z ich rodzin w większym stopniu niż mężczyźni przejmują się losem rodziny, a na powyższe miał wpływ wiek

ankietowanego, poziom odczuwanego stresu, stopień kontroli emocji i skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.

4. W opinii badanych chorych członkowie ich rodzin otrzymywali najwyższy poziom wsparcia informacyjnego, instrumentalnego, wartościującego i emocjonalnego przede wszystkim od innych członków rodziny, a najniższy od psychologów i pielęgniarek.
5. Rodziny badanych miały w większości pozytywne skojarzenia z hospicjum, a największe problemy w opiece nad pacjentem u kresu życia widzieli we wzrastającej liczbie chorych na schorzenia przewlekłe; w braku wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej i osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym, w braku umiejętności w pielęgnacji pacjenta umierającego i umiejętności psychologicznych rodziny.
6. Większość rodzin badanych pacjentów poleciło by hospicjum, jako formę opieki nad chorym.
7. Większość chorych z problemem nowotworowym uważała, że rodziny powinny poszerzyć wiedzę na temat ich choroby, a w roli edukatora widzieli przede wszystkim lekarza.

Sformulowano także postulaty:

Warto kontynuować badania dotyczące postrzegania przez pacjentów problemów ich rodzin związanych z ich chorobą. Niewątpliwie będzie to przydatne do opracowania i weryfikowania programów wsparcia kierowanych do pacjentów i ich rodzin w celu wzmocnienia ich poczucia skuteczności w walce z chorobą.

Udział rodziny w świadczeniu opieki paliatywnej jest niezwykle ważny, w związku z tym należy systematycznie badać preferencje opiekunów rodzinnych, stopień zaspokojenia wyrażonych przez nich potrzeb, a także poziom ich wiedzy odnośnie powyższego, co może nie tylko usprawnić opiekę i podnieść jej jakość oraz przyczynić się pośrednio do większego dobrostanu samego pacjenta.

### **XIII. STRESZCZENIE W JĘZYKU ANGIELSKIM**

Cancer is a significant health problem for patients both in Poland and around the world. They are included in the group of lifestyle diseases. Diagnosing an oncological disease has long-term consequences, which include both treatment, difficulties related to the side effects of the therapy, lowering the quality of life, limiting professional activity and worsening social contacts. When an oncological disease appears in the family, the life of the patient and the entire family system changes completely. There are changes in actions, feelings and thoughts. The hierarchy of realized values, goals and dreams changes. Every family member experiences changes in mood, activity and mental state. Medical personnel most often focus on diagnosis and treatment methods, often ignoring the family system, forgetting that cancer is a factor that always triggers many changes in the functioning of the family and often causes a complete breakdown of the daily, established rhythm of life.

Palliative care, according to WHO assumptions, is active and comprehensive care provided to all patients whose disease no longer responds to treatment that restores health. The main goal of palliative care is to achieve the best possible quality of life for patients and their families, and to provide holistic care for patients in the final stages of all diseases for which there is no causal treatment (e.g. patients with end-stage cancer, patients with neurological diseases, with heart failure, AIDS patients, patients with non-cancerous respiratory diseases, the elderly). Palliative care is inevitably associated with a hospice. Very often palliative care is confused with care for the chronically ill, long-term care or geriatrics.

The main objectives of the study were to assess the situation in the family in the perception of a sick person and the changes that occurred at the family and social level in connection with the appearance of cancer; assessing the perception of selected aspects of palliative care by families of adult oncological patients and developing a standard for educational support for families of adult oncological patients.

There were 9 research questions and 9 hypotheses. The research in the period from January 2020 to December 2022 covered the second group of subjects: group I consisted of 185 patients diagnosed with cancer, hospitalized at the Bialystok Oncology Center and 108 members of their families. The second group consisted of 108 families of patients diagnosed with cancer.

The study used the diagnostic survey method, with the use of:

- Own questionnaires - 1st and 2nd group

- Standardized family wealth assessment scale - FAS - Family Affluence Scale - I group
- Dinner's Standardized Life Satisfaction Scale (SWLS) - 1st group
- Standardized Holmes and Rahe Scale (SRRS - Social Readjustment Rating Scale)
- Standardized Scale of Perceived Stress (PSS 10) - 1st group
- Standardized Coping Inventory for Stressful Situations (CISS - Coping Inventory for Stressful Situations) - Group I
- Standardized Emotional Control Scale (CECS - Courtauld Emotional Control Scale) - 1st group
- Standardized Self-Efficacy Scale (GSES - Generalized Self-Efficacy Scale) - I group
- Standardized Kmiecik-Baran Social Support Scale - 1st group
- De Jong Gierveld loneliness scale (Polish adaptation: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska) - 1st group.

The analysis of the results allowed partial confirmation of two hypotheses and total confirmation of seven hypotheses. Based on the conducted research, the following conclusions were drawn.

Based on the conducted research, the following conclusions were drawn:

1. The group of examined cancer patients showed a low level of satisfaction with life, a high level of perceived stress, a fairly high ability to suppress negative emotions, low effectiveness of coping with difficult situations and obstacles, and a relatively low level of loneliness, which also had an impact on the perception of selected problems of functioning of their family.
2. Respondents with a cancer problem presented low levels of task-oriented style of coping with stress and avoidant coping with stress in both aspects, and a high style of coping with stress focused on emotions, which also had an impact on the perception of selected problems in the functioning of their family.
3. The surveyed patients were convinced that women from their families care more about the fate of the family than men, and the above was influenced by the age of the respondent, the level of stress, the level of emotional control and the effectiveness of coping with difficult situations.
4. In the opinion of the surveyed patients, members of their families received the highest level of informational, instrumental, evaluative and emotional support primarily from other family members, and the lowest from psychologists and nurses.
5. Most of the respondents' families had positive associations with the hospice, and they saw the greatest problems in the care of patients at the end of life in the increasing number of



patients with chronic diseases; in the lack of knowledge of the society about palliative care and of relatives about dealing with a dying patient, in the lack of skills in caring for a dying patient and lack of psychological skills of the family.

6. Most families of the surveyed patients would recommend a hospice as a form of patient care.
7. Most cancer patients believed that their families should expand their knowledge about their disease, and they saw a physician as an educator.

The following demands were also formulated:

It is worth continuing research on patients' perception of their families' problems related to their disease. Undoubtedly, it will be useful to develop and verify support programs addressed to patients and their families in order to strengthen their sense of effectiveness in fighting the disease.

The participation of the family in the provision of palliative care is extremely important, therefore, it is necessary to systematically examine the preferences of family carers, the degree of satisfaction of the needs expressed by them, as well as the level of their knowledge regarding the above, which may not only improve care and increase its quality, and indirectly contribute to greater patient well-being.

## XIV. PIŚMIENICTWO

1. Śmigielski W.: Modele życia rodzinnego. Studium demograficzno – społeczne na przykładzie łódzkiej młodzieży akademickiej. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź, 2014.
2. Nogowski J. M.: Z problematyki społeczno-pedagogicznej, *Seminare*, 2014, 35(4), 57-68.
3. Głombik K.: Istota odpowiedzialności rodziny za osobę chorobą, *Studia Teologiczno-Historyczne Śląska Opolskiego*, 2020, 40(2), 53-67.
4. Durkheim È.: *Suicide. A study in Socjology*. Wyd. Free Press, Nowy Jork, 1951.
5. Olechnicki K., Załęcki P.: *Słownik Socjologiczny*. Wyd. Graffiti BC, Toruń, 1998.
6. Zaborowska A.: *Współczesna rodzina – kryzys czy przemiana?* Wyd. KUL, Lublin 2014.
7. Grudniewski T.: Funkcje społeczne i struktura rodziny, *Wychowanie na co dzień*, 1999, 4, 8-12.
8. Bradshaw J.: *Zrozumieć rodzinę*. Wyd. PTP, Warszawa, 1994.
9. Adamski. F: *Socjologia małżeństwa i rodziny. Wprowadzenie*. Wyd. Państwowe Wydawnictwo Naukowe, 1982, 50-51.
10. Izdebski Z.: *Seksualność Polaków na początku XXI wieku*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2012.
11. Kawula S.: Rodzina jako grupa i instytucja opiekuńczo-wychowawcza [w:] *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki*, Kawula S., Brągiel J., Janke A.W. (red.), Wyd. Adam Marszałek, Toruń, 2006: 47-81
12. Ziemska M.: *Rodzina a osobowość*. Wyd. PWN, Warszawa, 1975.
13. Dąbrowska A.: Wybrane modele wsparcia społecznego dla rodziny w Kryzysie. Rekomendacje dla działań pomocowych ukierunkowanych na rodziny migracyjne, *Studia nad Rodziną UKSW*, 2015, XIX, 1(36), 115-133.
14. Białek K.: Rodzina pod wpływem choroby jako stresora, *Państwo i Społeczeństwo* 2015, 15(4), 79-88.
15. Fisher L. Research on the family and chronic disease among adults: major trends and directions, *Families, Sytems & Health*, 2006, 24(4), 370-380.
16. Filipiak G.: Funkcja wsparcia społecznego w rodzinie, *Roczniki Socjologii Rodziny*, 1999, 11, 131-144.
17. Taranowicz I.: Rola rodziny w opiece nad człowiekiem przewlekle chorym, *Rodzina w czasach szybkich przemian. Roczniki socjologii rodziny*, 2001, 13, 209-228.

18. Piortrowska E.Z.: Problemy społeczne rodzin opiekujących się swoimi bliskimi w terminalnym okresie choroby nowotworowej, *Medycyna Paliatywna*, 2015, 7(1), 45-57.
19. Makiełko-Jarża G.: Rodzina w obliczu choroby-wybrane zagadnienia, *Państwo i Społeczeństwo*, 2007, 7(3), 23-27.
20. Pietrzyk A.: Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2006.
21. Heußner P.: Osoba pomagająca czy osoba potrzebująca pomocy – psychoonkologiczne aspekty postępowania z członkami rodziny pacjenta z chorobą nowotworową, [w:] *Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne*, Wydawnictwo Elsevier, Wrocław, 2011.
22. Rospęk P.: Konsekwencje choroby nowotworowej w rodzinie, *Studia Pastoralne* 2020, 16, 126-141.
23. Medalie J., H. The patient and family adjustment to chronic disease in the home. *Disability and Rehabilitation*, 1997, 19, 163-170
24. Pommersbach J.: Wsparcie społeczne a choroba. *Przegląd Psychologiczny*, 1988, 31, 503–525.
25. Sęk H., Cieślak R.: Wsparcie społeczne — sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia społecznego, wybrane koncepcje teoretyczne [w:] *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie* Sęk H., Cieślak R. red., Wyd. PWN, Warszawa, 2004: 11-28.
26. Sęk H., Cieślak R.: *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Wyd. PWN, Warszawa, 2004.
27. Sęk H.: Wsparcie społeczne — co zrobić, aby stało się pojęciem naukowym? *Przegląd Psychologiczny*, 1986, 29, 791–800.
28. Zimmermann A: *Krankheitsverarbeitung und psychosoziales Umfeld. Manual Psychoonkologie*. Tumorzentrum und W. Zuckschwerdt Verlag, München 2005, 11-13.
29. Brodniak W.A.: *Choroba psychiczna w świadomości społecznej*, Wyd. Oficyna Naukowa, Warszawa, 2000, 1-259.
30. Brodniak W.A: *Choroba psychiczna jako przedmiot badań socjologicznych. Przegląd literatury światowej*, *Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna*, 1999, 17, 48-71.
31. Bulenda T., Zabłocki J.: *Ludzie niepełnosprawni w środowisku społecznym* [w:] *Pedagogika społeczna. Człowiek w zmieniającym się świecie*. Pilch T., Lepalczyk J.I. (red), Wyd. PZWL, Warszawa, 1993: 371.
32. Heuvel E.T., de Witt L.P., Schure L.M., et al.: Risk factors for burn – out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention, *Clinical Rehabilitation*, 2001, 15, 669 – 677.

33. Magliano L., Fadden G., Madianos M., et al.: Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 1998, 33, 405–412.
34. Tan L.L., Wong H.B., Allen H.: The impact of neuropsychiatric symptoms of dementia on distress in family and professional caregivers in Singapore. *International Psychogeriatrics*, 2005, 17, 253-263.
35. Dąbrowska A., Pisula E.: Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *The Journal of Intellectual Disabilities*, 2010, 54, 266-280.
36. Zielazny P., Zarzeczna-Baran M., Wojtecka A.: System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia, *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2013, 19(4), 439–444.
37. Barbaro de B.: Wprowadzenie do systemu rozumienia rodziny. Wydawnictwo UJ. Krtaków, 1999.
38. Bartusek M.: Opieka paliatywna/hospicyjna w świetle wypowiedzi pielęgniarek i lekarzy, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska. Sectio D*, 2004, 14, 103-109.
39. Mazur J.: Skala Zasobów Materialnych Rodziny – badanie walidacyjne i proponowana modyfikacja, *Hygeia Public Health*, 2013, 48(2), 211-217.
40. Juczyński Z.: Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia. Wyd. Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa, 2012.
41. Holmes T. H., Rahe R. H.: The social readjustment rating scale, *Journal of Psychosomaticresearch*, 1967, 11(2), 213-221.
42. Strelau J., Jaworowska A., Wrześniewski K., Szczepaniak P. Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych CISS: Podręcznik do polskiej normalizacji. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego, Warszawa, 2005.
43. Strelau J.: Psychologia. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk, 2000.
44. Kmieciak-Baran K, Adamczyk S: Przedstawienie powiązań między przeciwdziałaniem stresowi związanemu z pracą, a korzyściami gospodarczymi i socjalnymi dla firm i pracowników - wymiana dobrych praktyk. Wyd. Komisja Krajowa NSZZ „Solidarność”, Gdańsk, 2007, 1-67.
45. Kmieciak-Baran K: Skala wsparcia społecznego. Teoria i właściwości psychometryczne. *Przegląd Psychologiczny*, 1995, 38, 201-214.
46. Grygiel P., Humenny G., Rębisz S., Świtaj P., Sikorska J.: Validating the Polish Adaptation of the 11-Item De Jong Gierveld Loneliness, *European Journal of Psychological Assessment*, 2013, 29(2), 129–139.

47. Kózka M., Paluch H.: Standardy opieki pielęgniarskiej [w:] Wybrane standardy opieki pielęgniarskiej, Kózka M (red.). Inst. Pielęgniarstwa CM UJ, Kraków, 1997: 21-27.
48. Lenartowicz H.: Zarządzanie jakością w pielęgniarstwie. CEM, Warszawa, 1998.
49. Donabedian A.: Criteria and quality standards for quality assessment and monitoring. Quality Review Bulletin, 1986, 12(3), 99-108.
50. Ciechaniewicz W.: Standardy w pielęgniarstwie. Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych, Warszawa, 1995.
51. Krasuska M. E.: Opieka w chorobie nowotworowej, YOKAM, Lublin, 1997.
52. Piątek A.: Standardy opieki w pielęgniarstwie. Naczelna Rada Pielęgniarek i Położnych, Warszawa, 1999.
53. Szczepka M.: Tendensje rozwojowe w zakresie standaryzacji i poprawy jakości opieki w pielęgniarstwie. Pielęgniarstwo 2000, 1998, 1, 8-20.
54. Grabowski P.: [https://pl.wikiquote.org/wiki/Pawe%C5%82\\_Grabowski](https://pl.wikiquote.org/wiki/Pawe%C5%82_Grabowski). Data pobrania: 10.09.2023r.
55. Osińska K.: Umiejętność chorowania, [w]: Refleksje nad etyką lekarską. Wydawnictwo Archidiecezji Warszawskiej, Warszawa 1992.
56. Gulla B.: System rodzinny w obliczu doświadczenia choroby somatycznej, [w:] Wymiary przestrzeni życiowej współczesnej rodziny, (red.) G.J. Makiełko. Wydawnictwo Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków 2008.
57. S. R. Ferrario, A.M. Zotti, G. Massara (wsp.): A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregiver, Psychooncology, 2003, 12, 2.
58. Kübler–Ross E., Rozmowy o śmierci i umieraniu, Wyd. Media Rodzina, Warszawa, 1979.
59. Dorfmueller M., Dietzfelbinger H. Psychoonkologia. Diagnostyka – metody terapeutyczne, Wyd. medyczne Urban&Partner, Wrocław, 2009 .
60. Mausch K., Ryś E.: Sens życia a zdrowie psychiczne osób chorych onkologicznie. Wybrane zagadnienia w kontekście psychoonkologii i logoedukacji, Akademia im. Jakuba z Paradyża, Gorzów Wielkopolski, 2020.
61. de Walden – Gałuszko K.: Psychoonkologia w praktyce klinicznej, Wyd. PZWL, Warszawa, 2015.
62. Kieszkowska-Grudny K., Zając K., Winiarska A. (wsp.): Pierwsze objawy chorób nowotworowych a zachowanie pacjentów. Jak długo pacjenci zwlekają z wizytą u lekarza i gdzie szukają informacji medycznej, Psychoonkologia, 2016, 20(3), 123-132.

63. Budziszewska B. K., Piusińska – Macoch R. i wsp. Psychologiczne problemy rodziny pacjentów z chorobami nowotworowymi krwi w koncepcji systemowej. *Acta Haematologica Polonica*, 2005, 36(3), 317-325.
64. Kowalczyk M.: Miłość i gniew. Koszty emocjonalne rodzin w kontekście opieki nad bliskim chorym. *Medycyna Paliatywna w Praktyce*, 2012, 6(1), 23-27.
65. Winch B.: Komunikacja z rodziną pacjenta chorego onkologicznie. *Current Gynecologic Oncology*, 2014, 12(2), 155-171.
66. Trevino K.M., Prigerson H.G., Shen M.J., et al.: Association between advanced cancer patient-caregiver agreement regarding prognosis and hospice enrollment, *Cancer*, 2019, 15, 125(18), 3259-3265.
67. Hu K., Liu Q., László K.D.: Risk of Psychiatric Disorders Among Spouses of Patients With Cancer in Denmark and Sweden, *JAMA Netw Open*. 2023, 6(1), e2249560.
68. Goren A., Gilloteau I., Lees M. et al.: Quantifying the burden of informal caregiving for patients with cancer in Europe. *Support Care Cancer*, 2014, 22(6), 1637-1646.
69. Park B., Kim S.Y., Shin J. et al.: Prevalence and predictors of anxiety and depression among family caregivers of cancer patients: a nationwide survey of patient – family caregiver dyads in Korea, *Support Care Cancer*, 2013, 21(10), 2799-2807.
70. Moghaddam Z.K., Rostami M., Zeraatchi A. et al. Caregiving burden, depression, and anxiety among family caregivers of patients with cancer: An investigation of patient and caregiver factors, *Frontiers in Psychiatry*, 2023, 28, 14, 1059605.
71. Pan Y-Ch., Lin Y-S.: Systematic Review and Meta-Analysis of Prevalence of Depression Among Caregivers of Cancer Patients, *Frontiers in Psychiatry*, 2022, 13, 817936.
72. Bedaso A., Deneju G., Duko B.: Depression among caregivers of cancer patients: Updated systematic review and meta-analysis, *Psychooncology*, 2022, 31(11), 1809-1820.
73. Ułaniecka N.: Doświadczenie choroby nowotworowej. Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, 2021.
74. Bernad D., Zysnarska M., Pyszczorska M., Bączyk G., Jędrasiak L. Wsparcie społeczne udzielane przez personel medyczny jako czynnik obniżający lęk u pacjentów leczonych na oddziałach onkologicznych, *Nowiny Lekarskie*, 2008, 77(6), 421–425.
75. Wrażen M., Wasilewski T.P., Michalik J., (wsp.): Quality of life after surgical treatment of breast cancer, *Journal of Education, Health and Sport*, 2017, 7(6), 671-684.
76. Lachowicz M., Raszeja S.: Jakość życia pacjentów z rakiem płuc objętych opieką paliatywną. [w:] *Choroby XXI wieku – wyzwania w pracy fizjoterapeuty*, (red.) Podgórska M. Wydawnictwo Wyższej Szkoły Zarządzania, Gdańsk, 2017.

77. Osowiecka K., Rucińska M., Nawrocki S.: Przejścia chorych na raka krtani leczonych napromienianiem w latach 2003-2006 w Samodzielnym Publicznym Zakładzie Opieki Zdrowotnej Ministerstwa Spraw Wewnętrznych z Warmińsko-Mzaurskim Centrum Onkologii w Olsztynie, *Nowotwory Journal of Oncology*, 2014, 64(3), 237-246.
78. Götze H., Ernest J., Bräglér E., (wsp.): Predictors of quality of life of cancer patients, their children, and partners, *Psychooncology*, 2015, 24(7), 787-795.
79. Maltby K.F., Sanderson Ch.R., Lobb E.A., Phillips J.L.: Sleep disturbances in caregivers of patients with advanced cancer: A systematic review, *Palliative & supportive care*, 2017, 15(1), 125-140.
80. Orford J.: *Community Psychology: Challenges, Controversies and Emerging Consensus*. Wydawnictwo John Wiley & Sons, Chichester, 2008.
81. Su Y, Ryan-Wenger NA. Children's adjustment to parental cancer: a theoretical model development. *Cancer Nursing*, 2007, 30(5), 362-381.
82. Kieszkowska-Grudny A., Rucińska M., Sopel A., (wsp.): Poszukiwanie informacji na temat choroby oraz satysfakcja z informacji otrzymanej w grupie chorych na nowotwory hematologiczne i nowotwory lite, *Nowotwory Journal of Oncology* 2015, 65(4), 281-291.
83. Bielasz K., Plutowski D., Sokołowski F., (wsp.): Poszukiwanie wiedzy na temat własnej choroby oraz stosowanie alternatywnych metod terapii wśród pacjentów poddawanych radioterapii, *Psychooncologia*, 2015, 2, 43-48.
84. Życińska K., Krupa R., Osmólska-Dąbrowska J., (wsp.): Źródła wiedzy pacjenta na temat swojej choroby, *Family Medicine & Primary Care Review*, 2006, 8 (3), 816-821.
85. Lazarus R.S.: Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 1986, 3-4, 40-41.
86. Dryhniewicz M., Rzepa T.: Poziom lęku, akceptacja choroby i radzenie sobie ze stresem przez pacjentki onkologiczne i nieonkologiczne, *Annales*, 2018, 31(1), 7-21.
87. Schipper H., Clinch J., Powell V., Definitions and conceptual issues. [W:] Spilker B. (red), *Quality of life assesment in clinical trials*. Raven Press, New York 1990: 11-25.
88. Dębska G., Milaniak I., Moskal J. Wpływ zmęczenia na jakość życia pacjentów z drobnokomórkowym nowotworem płuc w zależności od cyklu chemioterapii. *Psychooncologia*, 2015; 19: 49-55.
89. Kowalik S.: Jakość życia pacjentów w procesie leczenia. [W:] *Elementy psychologii , klinicznej*. Tom IV. Waligóra B (red.). Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 1995: 27-47.

90. Zielińska-Więczkowska H, Betlakowski J. Jakość życia pacjentów z chorobą nowotworową poddanych chemioterapii. *Współczesna Onkologia*, 2010, 14(3), 276-280.
91. Leppert W. Ocena objawów u chorych na zaawansowanego raka płuca w opiece paliatywnej stacjonarnej i domowej. *Medycyna Paliatywna*, 2010, 2(2), 92-99.
92. Glińska J., Jaros A., Lewandowska M. i wsp: Ocena stopnia satysfakcji z życia u osób ze stomią jelitową w zależności od wybranych czynników demograficznych. *Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne*, 2014, 3(8), 128–132.
93. Zielińska-Więczkowska H., Mirota P. Ocena akceptacji choroby i satysfakcji z życia pacjentów z nieswoistymi chorobami zapalnymi jelit z uwzględnieniem czynników socjodemograficznych i klinicznych *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 2021, 27(3), 306–311.
94. Kapela I., Bąk E., Krzemińska S.A., Foltyn A. Ocena poziomu akceptacji choroby i satysfakcji z życia u chorych na raka jelita grubego leczonych chemioterapią, *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 2017, 26(1), 53–61.
95. Baker SR. Dispositional optimism and health status, symptoms and behaviours: Assessing idiopathic relationships using a prospective daily diary approach. *Psychology & Health*, 2007, 22(4), 431–455.
96. Heszen-Niejodek I., Sęk H.: *Psychologia zdrowia*. Wyd. Naukowe PWN, Poznań, 2007.
97. Surman M., Janik M.E.: Stres i jego molekularne konsekwencje w rozwoju choroby nowotworowej. *Postępy Higieny i Medycyny Doświadczalnej*, 2017, 71, 485-499.
98. Ogińska-Bulik N., Juczyński Z.: *Osobowość, stres a zdrowie*. Wyd. Difin, Warszawa, 2010.
99. Scheier M.F., Carver C.S.: On the power of positive thinking: the benefits of being optimistic. *Current Directions in Psychological Science*, 1993, 2(1), 26–30.
100. Seligman M.E.P.: *Optymizmu można się nauczyć. Jak zmienić swoje myślenie i swoje życie*. Wyd. Media Rodzina, Poznań, 1993.
101. Stokłosa T.: *Psychoneuroimmunologia [W:] Immunologia*. Jakóbisiak M (red.). Wyd. Naukowe PWN, Warszawa, 2002, 326-336.
102. Soria-Reyes L.M., Cerezo M.V., Alcaron R. et al. Psychometric properties of the perceived stress scale (pss-10) with breast cancer patients, *Stress & Health*, 2022, 39, 115-124.
103. Pilleron S., Sun V., Ayala A.P., et al. Loneliness in older adults living with cancer: A scoping review of the quantitative and qualitative evidence on behalf of the International Society of Geriatric Oncology Nursing and Allied Health Interest Group, *Journal of Geriatric Oncology* 2023, 14(5), 101519.



104. Rębiałkowska-Stankiewicz M.: Samotność w chorobie nowotworowej-z praktyki działalności Akademii Walki z Rakiem w Toruniu, Forum Oświatowe, 2014, 1(51), 159-166.
105. Hejwosz D. A. (2008). Paternalizm medyczny a proces edukacji pacjentów: wybrane aspekty [W:] Edukacja zdrowotna: możliwości, problemy, ograniczenia, Cyłkowska-Nowak M. (red.), Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego, Poznań, 2008: 228–237.
106. Kornaszewska-Polak M., Marcinkowska U., Skrzyńska-Rafałowska A., Rogoziński P. Poczucie osamotnienia wśród pacjentów z przewlekłymi schorzeniami płuc. Część 1. Poczucie osamotnienia w bliskich związkach, Hygeia Public Health, 2016, 51(2), 215-220
107. Kopczyńska-Tyszko A. Reakcje emocjonalne chorujących na nowotwór [W:] Zmagając się z chorobą nowotworową: psychologia współczesna wobec pacjentów onkologicznych, Kubacka-Jasiecka D., Łosiak W. (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, 1999:125-142.
108. Kurowska K., Jaworska M.: Poczucie koherencji (SOC) a style radzenia sobie z chorobą u osób z rozpoznaniem raka jajnika i jądra, Problemy Pielęgniarstwa, 2010, 18(4), 429–434.
109. Mazurkiewicz A.: Style radzenia sobie ze stresem u pacjentek doświadczających potraumatycznego rozwoju leczonych onkologicznie, Oncology and Radiotherapy. 2017, 4(42), 039-044.
110. Basińska B.: Radzenie sobie ze stresem w warunkach różnego stopnia zagrożenia zdrowia. Przegląd Psychologiczny, 2004, 47, 109-119.
111. Glińska J., Krzemińska B., Lewandowska M., (wsp.): Kontrola emocji w pacjentów z nowotworem gruczołu piersiowego. Rola wsparcia społecznego, Pielęgniarstwo Chirurgiczne i Angiologiczne, 2014, 1, 41-47.
112. Zielińska-Więczkowska H., Żychlińska E., Muszalik M., (wsp.): Ocena jakości życia w wsparcia społecznego u pacjentów z chorobą nowotworową w starszym wieku i objętych opieką paliatywną, Geriatria, 2015, 9, 227-234.
113. Kulpa M., Kosowicz M., Ziętalewicz U.: Poczucie własne skuteczności u pacjentów z chorobami onkologicznymi. Porównanie danych z populacyjnymi, Medycyna Paliatywna 2016, 8(2), 75-79.
114. Hirai K., Suzuki Y., Tsuneto S. et al. A structural model of the relationships among self-efficacy, psychological adjustment, and physical condition in Japanese advanced cancer patients. Psychooncology, 2002, 11, 221-229.

115. Börso B., Gerdle B., Peolsson M. Impact of the interaction between self-efficacy, symptoms and catastrophizing on disability, quality of life and health in chronic pain patients. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 17, 1387-1396.
116. Schwarzer R., Boehmer S., Luszczynska A. i wsp. Dispositional self-efficacy as a personal resource factor in coping after surgery. *Personality and Individual Differences*, 2005, 39, 807-818.
117. <https://lubimyczytac.pl/> Data pobrania: 10.09.2023r.
118. Czerwik-Kulpa M. Oczekiwania chorych z bólami nowotworowymi i stopień ich zaspokożenia w warunkach opieki paliatywnej. *Psychoonkologia*, 2009, 1-2, 11-16.
119. Doboszyńska A.: Opieka paliatywna, *Przewodnik Lekarza*, 2007, 1, 128.
120. Saunders C.: Historia ruchu hospicyjnego, *Nowotwory*, 1993, 43, 106.
121. Wałdowska K.: Od przytułku do hospicjum. *Więź*, 1999, 2, 50-52.
122. Ciałkowska-Rysz A.: Wskazania do objęcia opieką paliatywną. *Medycyna Paliatywna*, 2010, 1, 6-8.
123. Raport CBOS, Komunikat z badań BS/142/2009, Opinia społeczna o eutanazji, CBOS, Warszawa, 2009.
124. Łukaszuk C. R., Dąbrowska A., Klimaszewska K., Krajewska-Kułak E.: Opieka paliatywna/hospicyjna w opinii społecznej [w:] *W drodze do brzegu życia*, tom. IX, Krajewska-Kułak E., Łukaszuk C.R, Lewko J.(red.), Duchno, Duchno sp. z o.o., Białystok, 2011: 79- 91.
125. Copp G.: Palliative care nursing education: a review of research findings, *Journal of Advanced Nursing*, 1994, 19, 552–557.
126. Błaszczuk J.: Eutanazja-mity, *Onkologia Polska*, 2005, 8, 193-194.
127. Leppert W., Łuczak J., Góralski P.: Wybrane problemy opieki paliatywnej i eutanazji w opiniach lekarzy i studentów medycyny, *Polska Medycyna Paliatywna*, 2005, 4, 67-76.
128. Mess E., Bienias T., Lisowska A., Jonak K., Twardak I., Mańkowska M., Chybicki M: Prawo do godnej śmierci, *Onkologia Polska*, 2007, 10, 190-194.
129. Coughlan MC.: Knowledge of diagnosis, treatment and its side-effects in patients receiving chemotherapy for cancer. *European Journal of Cancer*, 1993, 2, 66-71.
130. Pyszkowska J. Opieka paliatywna – formy realizacji, zasady współpracy z lekarzem rodzinnym. *Przewodnik Lekarza*, 2007, 2, 198-201.
131. Masłowski K.: Zespół hopicyjny w opiece duchowej, [http://www.czytelniamedyczna.pl/nm\\_op09.php](http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_op09.php), data pobrania 16.05.2023.
132. Masłowski K.: Zespół hopicyjny w opiece duchowej, [http://www.czytelniamedyczna.pl/nm\\_op09.php](http://www.czytelniamedyczna.pl/nm_op09.php)

na.pl/nm\_op09.php, data pobrania 16.05.2023.

133. Bejda G. Lewko J. Kulak-Bejda A.: Postrzeganie roli kapelana szpitalnego w zespole terapeutycznym, *Medycyna Paliatywna*, 2017, 9(3), 157–163.
134. De Walden-Gałuszko K, Majkowitz M. Ocena jakości opieki paliatywnej w teorii i w praktyce. AM Gdańsk, Gdańsk, 2000.
135. Lecouterier J, Jacoby A, Bradshaw C Lovel T, Eccles M. Lay carers' satisfaction with community palliative care: results of a postal survey. *Palliative Medicine*, 1999, 13, 275-283
136. <https://www.gov.pl/web/oecd/krajowe-profile-dotyczace-nowotworow-polska-2023>. Data pobrania 15.09.2023.
137. Matyszczak-Piotrowska M.: Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci chorych na nowotwory na przykładzie stylu skoncentrowanego na zadaniu oraz stylu skoncentrowanego na unikaniu, *Psychoonkologia*, 2013, 3, 105-112.
138. Skiert A., Sitarz G.: Rola psychoonkologa w leczeniu choroby nowotworowej, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Społecznych* 2021, 1(10), 161-175.
139. Dembke K., Chłosta P.L., Czech K.: *Oblicza choroby nowotworowej. Poradnik dla pacjentów z nowotworem układu moczowo-płciowego oraz dla ich rodzin lub opiekunów.* Polskie Towarzystwo Urologiczne, Warszawa 2019.
140. Zielazny P., Zarzeczna-Baran M., Wojtecka A.: System rodzinny a nowotwór – wybrane zagadnienia, *Medycyna Ogólna i Nauk o Zdrowiu*, 2013, 19(4), 439-444.
141. Pietrzyk A. Ta choroba w rodzinie. *Psycholog o raku.* Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków, 2006.
142. Pieniążek N., Ługowska J., Pilewska-Kozak A.B., (wsp.): Standard opieki okołoperacyjnej nad pacjentką leczoną z powodu nowotworu jajnika, *Problemy pielęgniarstwa*, 2013, 21(2), 255-259.
143. Lederberg M.S.:The family of the cancer patient [w:] *Psychooncology*, Holland J.C. (ed.). Oxford University Press, New York, 1998.
144. Bigatti S.M.: Breast cancer in a wife. How husbands cope and how well it works. *Cancer nursing*, 2011, 34(3),193-201.
145. Kayser K., Watson L.E., Andrade J.T.: cancer as a “we-disease”. Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, System & Health*, 2007, 25(4), 404-418.
146. Bodenmann G.: Dyadic coping. A systemic-transactional view of stress and coping among couples. Theory and empirical findings. *Revue Europe'enne de Psychologie Applique'e*, 1997, 42(2), 137-140.

## XV. WYKAZ TABEL

1. Charakterystyka skali stenowej w SWLS.....	str. 31
2. Punktacja stresowych wydarzeń życiowych.....	str. 32
3. PSS-10 normy.....	str. 33
4. CISS normy.....	str. 34
5. Normy polskie GSES.....	str. 37
6. Czas hospitalizacji, a rodzaj rozpoznawanego nowotworu.....	str. 45
7. Stosowana terapia/diagnostyka, a rodzaj rozpoznawanego nowotworu.....	str. 46
8. Opinia respondentów na temat potrzeby przeprowadzki członków rodziny do miejsca leczenia chorego.	str. 55
9. Potrzeba skorzystania z pomocy poza szpitalem przez współmałżonków /partnerów badanych w zależności od płci chorego	str. 57
10. Zależność sytuacji finansowej rodziny chorego a potrzeba przeprowadzki rodziny do miejsca jego leczenia.	str. 59
11. Zależność potrzeby rezygnacji z pracy współmałżonka a ograniczeniem kontaktów rodzinnych.	str. 60
12. Zależność spotkań towarzyskich współmałżonków/partnerów a pogorszenie kontaktów społecznych.	str. 61
13. Zależność wieku badanych a poczucie potrzeby zwiększenia uwagi przez nich w kierunku dzieci.	str. 66
14. Zależność fazy terapii a poczucie potrzeby zwiększenia uwagi zdrowego rodzica w kierunku dzieci.	str. 67
15. Zależność płci ankietowanych a postrzeganiem sytuacji finansowej rodziny chorego przez ich dzieci.	str. 68
16. Zależności pomiędzy opinią o nastawieniu dzieci odnośnie choroby rodziców a fazą leczenia badanych.	str. 70
17. Zależności pomiędzy wiekiem ankietowanych a preferowana formą przekazu wiedzy jego rodzinie.	str. 76
18. Zależności pomiędzy wiekiem ankietowanych a preferowana formą przekazu wiedzy jego rodzinie.	str. 79
19. Wyniki uzyskane przez badanych w ocenie skalą Holmesa i Rahe'a.....	str. 79
20. Wyniki uzyskane przez badanych w ocenie PSS 10.....	str. 81
21. Poziom odczuwanego stresu w ocenie PSS 10.....	str. 83
22. Wpływ zmartwienia na poziom odczuwanego stresu.....	str. 83
23. CISS wyniki badanych.....	str. 84
24. Zależności pomiędzy wiekiem ankietowanych a zaangażowaniem się w czynności zastępcze.	str. 87
25. Wpływ zmartwienia na stopień kontroli emocji.....	str. 89
26. Zależność pomiędzy płcią, a poczuciem samotności.....	str. 90
27. Normy polskie GSES.....	str. 91

28. Wpływ zmartwienia na skuteczność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi.	str. 92
29. Skala wsparcia społecznego Kmieciak-Baran – wsparcie informacyjne...	str. 95
30. Skala wsparcia społecznego Kmieciak-Baran – wsparcie instrumentalne....	str. 96
31. Skala wsparcia społecznego Kmieciak-Baran – wsparcie wartościujące.....	str. 97
32. Skala wsparcia społecznego Kmieciak-Baran – wsparcie emocjonalne.....	str. 98
33. Skala wsparcia społecznego Kmieciak-Baran – wsparcie ogólne.....	str. 99
34. Ocena korelacji pomiędzy poczuciem badanych w kwestii przekazywania odpowiedniej ilości informacji współmałżonkom/partnerom a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str.103
35. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych przewidywanej reakcji współmałżonków/partnerów na wiadomość o postawionej diagnozie a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 104
36. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii emocji ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 105
37. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii odczuć rodziny po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 106
38. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych o zaproponowaniu rodzinie pomocy psychologicznej a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 108
39. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych o konieczności udzielania rodzinie poza szpitalem pomocy a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 109
40. Ocena korelacji pomiędzy płaczem badanych w obecności rodziny a PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 110
41. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii obaw o przyszłość rodziny związanych z ich chorobą a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 111
42. Ocena korelacji pomiędzy deklarowanym martwieniem się badanych o ich rodzinie a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 112
43. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii przekonania rodziny o pogorszeniu się sytuacji materialnej a SWLS,SRRS, PSS10,CISS, CESS,GSES, DJGLS.	str. 113
44. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii konieczności rezygnacji z pracy/nauki/ przez członków rodziny a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.	str. 114
45. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii pogorszenia bądź ograniczenia kontaktów towarzyskich rodziny a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.	str. 115
46. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii zachowania ich współmałżonków/partnerów w obliczu ich choroby a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.	str. 116
47. Ocena korelacji pomiędzy opinią badanych w kwestii sygnalizowania przez rodzinę potrzeby zwiększenia uwagi w ich kierunku przez badanych a SWLS, SRRS, PSS10, CISS, CESS, GSES, DJGLS.	str. 118

## XVI. WYKAZ RYCIN

1. Rodzaj rozpoznawanego nowotworu w grupie badanych pacjentów.....	str. 44
2. Czas pobytu w szpitalu ankietowanych.....	str. 45
3. Rodzaj przebytej terapii przez ankietowanych.....	str. 46
4. Faza terapii badanych.....	str. 47
5. Osoba która rozpoznała pierwsze objawy.....	str. 47
6. Osoba jaka przekazała rodzinie informacje o chorobie onkologicznej.....	str. 48
7. Ilość informacji przekazanych rodzinie na temat zdiagnozowanej choroby w percepcji badanych.	str. 48
8. Osoba która przekazała rodzinie informacje o planowanej terapii.....	str. 49
9. Ilość informacji przekazanych rodzinie na temat planowanej terapii w percepcji badanych.	str. 49
10. Osoba która przekazała rodzinie informacje na temat rokowania.....	str. 50
11. Opinia badanych na temat ilości informacji przekazanych rodzinie na temat rokowania.	str. 50
12. Osoby sprawujące opiekę nad chorym.....	str. 51
13. Stosunek współmałżonków/partnerów do choroby ankietowanych w percepcji badanych.	str. 52
14. Nastawienie współmałżonków/partnerów odnośnie choroby badanych w percepcji ankietowanych.	str. 53
15. Postawy wykazywane przez współmałżonków/partnerów wobec choroby w percepcji badanych.	str. 54
16. Opinie badanych odnośnie tego, czy rozpoznanie choroby wymagało aby współmałżonkowie/partnerzy przeprowadzili się do miasta zamieszkania chorych.	str. 54
17. Reakcja współmałżonków/partnerów pacjentów na wiadomość o rozpoznanej chorobie w percepcji badanych.	str. 55
18. Opinia badanych na temat zaproponowania ich współmałżonkom/partnerom chorych pomocy psychologicznej.	str. 56
19. Osoby proponujące współmałżonkom/partnerom pacjentów pomoc psychologiczną.	str. 56
20. Formy pomocy z jakich korzystali współmałżonkowie/partnerzy pacjentów w percepcji badanych.	str. 57
21. Deklaracja przez badanych płaczu w obecności współmałżonków/partnerów lub członków rodziny.	str. 58
22. Pogorszenie sytuacji finansowej rodziny w percepcji badanych.	str. 58
23. Rezygnacja z pracy współmałżonków/partnerów pacjentów w percepcji respondentów.	str. 59
24. Pogorszenie bądź ograniczenie kontaktów rodzinnych współmałżonków/partnerów z powodu choroby badanych.	str. 60
25. Pogorszenie kontaktów towarzyskich współmałżonków/partnerów z powodu choroby badanych.	str. 61
26. Częstotliwość uczestnictwa współmałżonków/partnerów w spotkaniach poza domem w opinii ankietowanych.	str. 61
27. Potrzeba zwiększenia uwagi respondentów wobec współmałżonków/partnerów w percepcji badanych.	str. 62

28. Obawy współmałżonków/partnerów badanych w obliczu ich choroby w percepcji ankietowanych.	str. 63
29. Opinie badanych odnośnie stopnia martwienia o nich przez ch współmałżonków/partnerów.	str. 63
30. Propozycja pomocy psychologicznej dla dzieci w opinii badanych.....	str. 64
31. Formy pomocy z jakich korzystały dzieci w opinii badanych.....	str. 65
32. Postawy dzieci wobec choroby ich rodziców w percepcji badanych.....	str. 65
33. Potrzeba zwiększenia uwagi respondentów wobec dzieci.....	str. 65
34. Potrzeba zwiększenia uwagi zdrowego rodzica wobec dzieci w percepcji badanych.	str. 66
35. Pogorszenie sytuacji finansowej w opinii dzieci w percepcji badanych.....	str. 67
36. Deklaracja przez badanych płaczu w obecności ich dzieci.....	str. 68
37. Opinie badanych na temat osób u których pocieszenie mogły znaleźć ich dzieci.	str. 69
38. Stosunek dzieci do choroby rodzica w percepcji badanych.....	str. 69
39. Nastawienie dzieci odnośnie choroby badanych w percepcji ankietowanych.	str. 70
40. Częstotliwość uczestnictwa dzieci w spotkaniach poza domem.....	str. 71
41. Niepokój dzieci o przyszłość w percepcji badanych.....	str. 72
42. Stopień zmartwienia respondentów o dzieci.....	str. 72
43. Możliwość poszerzenia wiedzy członków rodziny na temat choroby.....	str. 73
44. Źródła informacji rodziny na temat choroby w percepcji badanych.....	str. 73
45. Opinie badanych o potrzebie rodzin w kwestii poszerzenia wiedzy na temat ich choroby.	str. 74
46. Tematy na jakie rodzina powinna otrzymać informacje.....	str. 74
47. Osoba preferowane do przekazywania wiedzy rodzinie.....	str. 75
48. Preferowane forma przekazywania wiedzy rodzinie chorych w ich percepcji.	str. 75
49. Ocena zamożności rodziny badanych przy użyciu skali FAS.....	str. 77
50. Poziom satysfakcji z życia badanych.....	str. 78
51. Wyniki uzyskane za pomocą Skali Holmesa i Rahe'a (SRRS).....	str. 79
52. Kwestionariusz CISS – styl skoncentrowany na zadaniu.....	str. 86
53. Kwestionariusz CISS – styl skoncentrowany na emocjach.....	str. 86
54. Kwestionariusz CISS – styl unikowy - zaangażowanie się w czynności zastępcze.	str. 87
55. Kwestionariusz CISS – poszukiwanie kontaktów towarzyskich.....	str. 87
56. Wyniki Skali Kontroli Emocji (CECS) u badanych.....	str. 89
57. Poczucie samotności badanych.....	str. 90
58. Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES).....	str. 91
59. Znaczenie bólu i cierpienia u kresu życia w percepcji rodzin badanych.....	str. 119
60. Odczucia rodzin badanych podczas kontaktu z osobą umierającą.....	str. 120
61. Opinia rodzin badanych dotycząca eutanazji.....	str. 121
62. Opinia rodzin badanych na temat dopuszczalnych metod eutanazji.....	str. 121
63. Skojarzenia rodzin pacjentów dotyczące hospicjum.....	str. 122
64. Czas jaki powinno się oczekiwać na miejsce w hospicjum w percepcji rodzin badanych.	str. 123
65. Wiedza pacjenta o tym czy znajduje się w hospicjum.....	str. 124

66. Chęci respondentów do brania udziału w czynnościach pielęgnacyjnych.....	str. 125
67. Polecenie respondentów hospcjum innym rodzinom.....	str. 126



## XVII. ANEKS

- 17.1. Zgoda Komisji Bioetycznej
- 17.2. Kwestionariusz ankietowy autorski chorych onkologicznie
- 17.3. Standaryzowana skala oceny zamożności rodziny - FAS - *Family Affluence Scale*
- 17.4. Kwestionariusz ankietowy autorski rodzin chorych onkologicznie
- 17.5. Standaryzowana Skala Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera  
*Zakupiona w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego*
- 17.6. Standaryzowana Skala Holmesa i Rahe'a (SRRS - *Social Readjustment Rating Scale*)
- 17.7. Standaryzowana Skala Odczuwanego Stresu (PSS 10)  
*Zakupiona w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego*
- 17.8. Standaryzowana Skala Kontroli Emocji (CECS - *Courtauld Emotional Control Scale*)  
*Zakupiona w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego*
- 17.9. Standaryzowana Skala Własnej Skuteczności (GSES - *Generalized Self-Efficacy Scale*)  
*Zakupiona w Pracowni Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego*
- 17.10. Standaryzowana Skala Wsparcia Społecznego Kmieciak-Baran
- 17.11. Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld (Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska)
- 17.12. Standaryzowany Kwestionariusz CISS (*Coping Inventory for Stressful Situations*) N.S. Endlera, J.D.A.

## 17.1. Zgoda Komisji Bioetycznej

**KOMISJA BIOETYCZNA  
UNIwersYTETU MEDYCZNEGO w BIAŁYMSTOKU**  
ul. Jana Kilińskiego 1  
15-089 Białystok  
tel. (085) 748 54 07, fax. (085) 748 55 08  
prorektorkl@umb.edu.pl

Białystok, 30.04.2020 r.

Uchwała nr: APK.002.175.2020

Komisja Bioetyczna Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, po zapoznaniu się z projektem badania zgodnie z zasadami GCP/ Guidelines for Good Clinical Practice /- **w y r a ż a z g o d ę** na prowadzenie tematu badawczego: „Zmiany funkcjonowania rodziny w sytuacji zaistnienia choroby nowotworowej jej członka w percepcji męża/żony pacjentów” przez prof. Elżbietę Krajewską-Kulak wraz z zespołem badawczym z UMB.

Przewodnicząca Komisji Bioetycznej UMB  
prof. dr hab. Otylia Kowal-Bielecka

**KOMISJA BIOETYCZNA PRZY  
UNIwersYTECIE MEDYCZNYM w BIAŁYMSTOKU**  
ul. Jana Kilińskiego 1  
15-089 Białystok  
tel. 85 748 54 07, fax 85 748 55 08  
komisjabioetyczna@umb.edu.pl

Białystok, 25.03.2021 r.

Dot. zgody KB nr: **APK.002.175.2020**

Sz.P.  
prof. dr hab. Elżbieta Krajewska-Kulak

Komisja Bioetyczna przy UMB na posiedzeniu w dniu 25.03.2021 r. zapoznała się z wnioskiem do tematu badawczego: „Zmiany funkcjonowania rodziny w sytuacji zaistnienia choroby nowotworowej jej członka w percepcji męża/żony pacjentów” i **wyraża zgodę** na:  
- zmianę tematu badawczego na „Zmiany funkcjonowania rodziny w sytuacji zaistnienia choroby nowotworowej jej członka w percepcji pacjentów”  
- wprowadzenie poprawek w ankiecie, wymienionych w załączniku do podania z dn. 22.03.2021 r.

Przewodnicząca Komisji Bioetycznej przy UMB  
prof. dr hab. Otylia Kowal-Bielecka

**Powinno:**

1. Odwołanie od uchwały komisji bioetycznej wyrażającej opinię może wnieść:

1) wnioskodawca;

2) kierownik podmiotu, w którym eksperyment medyczny ma być przeprowadzony;

3) komisja bioetyczna właściwa dla ośrodka, który ma uczestniczyć w wielośrodkowym eksperymencie medycznym.

2. Odwołanie, o którym mowa w ust. 1, wnosi się za pośrednictwem komisji bioetycznej, która podjęła uchwałę, do Odwoławczej Komisji Bioetycznej w terminie 14 dni od dnia doręczenia uchwały wyrażającej opinię.

## 17.2. Kwestionariusz ankietowy autorski chorych onkologicznie



Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej  
ul. M. Skłodowskiej- Curie 7a, 15-096 Białystok  
Tel/fax: (085) 7485528, email: zzom@umb.edu.pl,  
Kierownik: prof. dr hab. med. Elżbieta Krajewska-Kulak

---

Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Szanowni Państwo,

Uprzejmie proszę o wypełnienie ankiety nt. „*Zmiany funkcjonowania rodziny w sytuacji zaistnienia choroby nowotworową w percepcji pacjentów*”.

Wyniki badań ankietowych są elementem mojej pracy doktorskiej.

Badanie jest całkowicie anonimowe oraz zgodne z ustawą o ochronie danych osobowych.

Zebrane informacje zostaną wykorzystane wyłącznie do celów naukowych, a prezentowane będą jedynie w formie wyników zbiorczych.

Udział w badaniu jest dobrowolny, a o rezygnacji można zdecydować bez żadnych konsekwencji w dowolnym momencie wypełniania kwestionariuszy.

Przystąpienie do badania ankietowego jest równoznaczne z wyrażeniem zgody na wypełnienie ankiety.

Proszę odpowiedzieć na pytania załączone w kwestionariuszu zakreślając znak „X” w wolnych kwadratach „□”, znajdujących się przy każdym z możliwych wariantów odpowiedzi lub wpisać właściwą odpowiedź w wykropkowane miejsca. W wybranych pytaniach możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi.

Serdecznie proszę o wzięcie udziału oraz dziękuję za pomoc i poświęcony czas.

### CZEŚĆ WYPEŁNIANA PRZEZ ANKIETERA

1. Rozpoznanie

.....

2. Rozpoznanie postawiono na rok, miesiąc, tydzień, inne jakie, przed rozpoczęciem badania

.....

3. Rodzaj terapii

.....

4. Faza terapii

.....

5. Czas hospitalizacji

.....

**CZĘŚĆ I**  
**WYPEŁNIAJĄ WSZYSCY ANKIETOWANI**

**1. Płeć:**

- kobieta
- mężczyzna

**2. Wiek:.....**

**3. Miejsce zamieszkania:**

- wieś
- miasto do 15 tys. mieszkańców
- miasto powyżej 15 tys. mieszkańców

**4. Kto przekazał Państwa rodzinie informacje o Pani/Pana chorobie?**

- sama/sam osobiście
- lekarz
- pielęgniarka
- dzieci
- inny członek rodziny
- nikt, sami się domyślili
- inne.....

**5. Czy w Państwa opinii te informacje były wystarczające?**

- tak
- nie
- nie wiem
- inne.....

**6. Kto przekazał Państwa rodzinie informacje o planowanej dla Pani/Pana terapii?**

- sama/sam osobiście
- lekarz
- pielęgniarka
- dzieci
- inny członek rodziny
- nikt
- inne.....

**7. Czy w Państwa opinii te informacje były wystarczające?**

- tak
- nie
- nie wiem
- inne.....

**8. Kto przekazał Państwa rodzinie informacje o Pani/Pana rokowaniach?**

- ja sama/sam
- lekarz

- pielęgniarka
- dzieci
- inny członek rodziny
- nikt
- inne.....

**9. Czy w Państwa opinii te informacje były wystarczające?**

- tak
- nie
- nie wiem
- inne.....

**10. Kto w największym stopniu sprawował/sprawuje opiekę nad Panią/Panem od rozpoznania choroby? (można wybrać kilka odpowiedzi)**

- ja sama/sam
- mąż/żona
- dzieci
- siostra
- brat
- znajomi
- różni członkowie rodziny na zmianę
- inne.....

**11. Czy Pani/Pana choroba wymagała/wymaga, aby któryś członek rodziny przeprowadził się do miasta w którym było/jest prowadzone leczenie?**

- tak
- okresowo tego wymaga
- nie

**12. Jak w Państwa opinii zareagowali członkowie Państwa rodziny na wiadomość o Waszej chorobie nowotworowej (możliwy jest wybór więcej niż jednej poprawnej odpowiedzi)?**

- strach
- bezsilność
- obawa o dalsze życie
- zaprzeczenie
- wyparcie
- poczucie winy
- zamknięcie się w sobie
- trudno powiedzieć
- było im to obojętne
- inne, jakie?.....

**12. Kto w Państwa opinii jako pierwszy zaobserwował pierwsze objawy choroby u Pani/Pana?**

- sama/sam
- mąż/żona
- inni członkowie rodziny

- lekarz, jaki.....
- pielęgniarka
- przypadkowe badanie
- inne, jakie?.....
- nie pamiętam

**CZĘŚĆ II**  
**WYPEŁNIAJĄ OSOBY MAJĄCE MĘŻA/ŻONĘ/PARTNERÓW**

**13. Czy po postawionej u Pani/Pana diagnozie choroby nowotworowej zaproponowano Pani/Pana mężowi/żonie/partnerowi/partnerce pomoc psychologiczną?**

- tak, kto to zrobił.....
- nie
- nie pamiętam

**14. Czy podczas Państwa leczenia Pani/Pana mąż/żona/partner/partnerka musieli korzystać poza szpitalem z pomocy.....? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- psychologa
- psychiatry
- dzieci
- dalszej rodziny
- grup wsparcia
- inne, jakie.....
- nie było takie potrzeby

**15. Czy płakał/a Pani/Pan w obecności męża/żony/partnera/partnerki po rozpoznaniu choroby?**

- tak
- nie
- czasami

**16. Czy w Państwa opinii Pani/Pana mąż/żona/partner/partnerka uważają, że Wasza choroba spowodowała pogorszenie sytuacji materialnej rodziny?**

- nie
- tak
- nie wiem

**17. Czy w związku z Państwa chorobą Pani/Pana mąż/żona/partner/partnerka musieli zrezygnować z pracy?**

- tak
- nie
- okresowo
- przebywali na zwolnieniu lekarskim
- nie pamiętam

**18. Czy w Państwa opinii Wasza choroba spowodowała pogorszenie bądź ograniczenie kontaktów rodzinnych Pani/Pana męża/żony/partnera/partnerki?**

- tak
- nie
- czasami
- trudno powiedzieć

**19. Czy w Państwa opinii Wasza choroba spowodowała pogorszenie bądź ograniczenie kontaktów Pani/Pana męża/żony/partnera/partnerki ze znajomymi?**

- tak
- nie
- czasami
- trudno powiedzieć

**20. Jak często Pani//Pana mąż/żona/partner/partnerka uczestniczą w spotkaniach poza domem:**

- dość często
- dość rzadko
- nigdy
- trudno powiedzieć

**21. Jaki w Państwa opinii w chwili obecnej jest stosunek do Was Pani/Pana męża/żony/partnera/partnerki? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- nadal trudno im uwierzyć w moją chorobę
- odrzucają myśli o mojej chorobie
- odczuwają złość na los/Pana Boga
- mają poczucie krzywdy
- walczą o lepszą przyszłość dla naszych dzieci
- przyzwyczaili się do mojej choroby
- jest im to obojętne
- inne, jakie.....
- trudno powiedzieć

**22. Które w Państwa opinii ze stwierdzeń związanych z Waszą chorobą pasują do zachowania Pani/Pana męża/żony/partnera/partnerki? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- muszę chronić moją chorą/chorego żonę/męża
- ciężko mi jest zajmować się domem
- ciężko mi jest zajmować się dziećmi
- ciężko mi jest zajmować się chorą/ym żoną/mężem
- chcę wynagrodzić żonie/mężowi jego chorobę
- muszę stawiać żonie/mężowi mniejsze wymagania
- żona/mąż wniosło dużo dobrego do mojego życia
- choroba żony/męża ogranicza mnie w życiu
- jest mi obojętne co będzie z moją żoną/moim mężem
- choroba żony/męża przewartościowała moje życie
- trudno powiedzieć
- inne, jakie.....

**23. Jaka postawę wykazywali Pani/Pana mąż/zona/partner/partnerka wobec Waszej choroby? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- lęk
- smutek
- niepokój
- poczucie winy
- gniew
- zazdrość
- wsparło emocjonalnie pozostałych członków rodziny
- trudno powiedzieć
- innej, jakie?.....

**24. Czy Pani/Pana mąż/zona/partner/partnerka sygnalizowały, że potrzebują większej uwagi z Waszej strony po rozpoznaniu u Państwa choroby?**

- tak
- nie
- czasami
- nie pamiętam

**25. Jakie w Pani/Pana opinii sprawy związane z przyszłością Waszej rodziny najbardziej niepokoją Pani/Pana męża/żony/partnera/partnerki? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- brak bezpieczeństwa finansowego
- stan zdrowia żony/męża
- co się ze mną stanie po śmierci żony/męża, jak dam radę żyć
- czy dam radę zająć się dziećmi podczas choroby żony/męża
- trudno powiedzieć
- inne, jakie.....

**26. Proszę w skali od 0 do 5 pkt. (najwyższy stopień mojego zmartwienia) ocenić jak bardzo martwi się Pani/Pan o swoją żonę/męża wstawiając znak X przy właściwej cyferce skali**

0 wcale się nie martwię	1	2	3	4	5 najwyższy stopień mojego zmartwienia

### CZĘŚĆ III WYPEŁNIAJĄ OSOBY MAJĄCE DZIECI

**27. Czy po postawionej u Pani/Pana diagnozie choroby nowotworowej zaproponowano Pani/Pana dzieciom pomoc psychologiczną?**

- tak, kto to zrobił.....
- nie
- nie pamiętam



**28. Czy podczas Państwa leczenia Pani/Pana dzieci musieli korzystać poza szpitalem z pomocy? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- psychologa
- psychiatry
- dzieci
- dalszej rodziny
- grup wsparcia
- inne, jakie.....
- nie było takie potrzeby

**29. Jaka postawę wykazywały Państwa dzieci wobec Pani/Pana choroby? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- lęk
- smutek
- niepokój
- poczucie winy
- gniew
- zazdrość
- wsparło emocjonalnie pozostałych członków rodziny
- innej, jakie?.....

**30. Czy dzieci sygnalizowały, że potrzebują większej uwagi ze strony Pani /Pana po rozpoznaniu u Państwa choroby?**

- tak
- nie
- czasami
- nie pamiętam

**31. Czy dzieci sygnalizowały, że potrzebują większej uwagi ze strony Pani męża/Pana żony?**

- tak
- nie
- czasami
- nie pamiętam

**32. Czy w związku z Państwa chorobą Wasze dzieci musiały zrezygnować z pracy/nauki?**

- tak
- nie
- okresowo
- przebywali na zwolnieniu lekarskim
- nie pamiętam

**33. Czy w Państwa opinii Pani/Pana dzieci uważają, że wasza choroba spowodowała pogorszenie sytuacji materialnej rodziny?**

- nie
- tak
- nie wiem

**34. Czy płakała/ł Pani/Pan w obecności dzieci po rozpoznaniu choroby?**

- tak
- nie
- czasami

**35. U kogo w Państwa opinii Wasze dzieci mogły znaleźć pocieszenie w trudnych chwilach? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- u mnie
- dzieci
- dalsza rodzina
- lekarz
- pielęgniarka
- psycholog
- znajomi
- u nikogo
- inni, kto?.....

**36. Jaki w Państwa opinii w chwili obecnej jest stosunek Waszych dzieci do Pani/Pana (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- nadal trudno im uwierzyć w moją chorobę
- odrzucają myśli o mojej chorobie
- odczuwają złość na los/Pana Boga
- mają poczucie krzywdy
- walczą o lepszą przyszłość dla naszych dzieci
- przyzwyczaili się do mojej choroby
- jest im to obojętne
- inne, jakie.....
- trudno powiedzieć

**37. Które ze stwierdzeń związanych z Państwa chorobą pasują do Pani/Pana dzieci:**

- muszę chronić moją mamę/ojca
- ciężko mi jest zajmować się domem
- ciężko mi jest zajmować się dziećmi
- ciężko mi jest zajmować się chorą/ym mamą/ojcem
- chcę wynagrodzić mamie/ojcowi jego chorobę
- muszę stawiać mamie/ojcowi mniejsze wymagania
- mama/ojciec wnieśli dużo dobrego do mojego życia
- choroba ojca/mamy ogranicza mnie w życiu
- jest mi obojętne co będzie z moją/moim mamą/ojcem
- choroba mamy/ojca przewartościowała moje życie
- trudno powiedzieć
- inne, jakie.....

**38. Jak często Pani/Pana dzieci uczestniczą w spotkaniach poza domem:**

- dość często
- dość rzadko
- nigdy
- trudno powiedzieć

**39. Jakie sprawy związane z przyszłością Pani/Pana rodziny najbardziej niepokoją Państwa dzieci? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- brak bezpieczeństwa finansowego
- stan zdrowia matki/ojca
- co się ze mną stanie po śmierci matki/ojca, jak dam radę żyć
- czy dam radę zająć się matką/ojcem podczas choroby matki/ojca
- trudno powiedzieć
- inne, jakie.....

**40. Proszę w skali od 0 do 5 pkt. (najwyższy stopień mojego zmartwienia) ocenić jak bardzo martwi się Pani/Pan o swoje dzieci wstawiając znak X przy właściwej cyferce skali**

0 wcale się nie martwię	1	2	3	4	5 najwyższy stopień mojego zmartwienia

#### CZEŚĆ IV WYPEŁNIAJĄ WSZYSCY

**37. Czy do chwili obecnej członkowie Państwa rodziny mieli okazję do poszerzenia swojej wiedzy na temat Waszej choroby?**

- tak
- nie
- trudno powiedzieć

**38. Jakie są podstawowe źródła wiedzy Państwa rodziny na temat choroby żony/meża? (możliwy jest wybór więcej niż jednej odpowiedzi)**

- wiedzą tyle ile ja im powiem
- lekarz
- pielęgniarka
- książki/artykuły medyczne
- inni rodzice
- stowarzyszenia/fundacje
- Internet
- telewizja
- radio
- inne jakie?.....

**39. Czy w Pani opinii członkowie Pani/Pana rodziny powinni poszerzyć swoją wiedzę na temat Waszej choroby?**

- tak
- nie
- trudno powiedzieć

**40. Proszę podać 3 tematy, jakie Pani/Pana zdaniem warto by poszerzyć wiedzę Waszej rodziny na temat Państwa choroby?**

- a. ....
- b. ....
- c. ....

**41. Kto powinien według Pani/Pana tę wiedzę rodzinie przekazywać:**

- sam chory
- lekarz
- pielęgniarka
- inni rodzice
- inne jakie?.....

**43. Jaka forma przekazywania wiedzy byłaby w Pani/Pana opinii najlepsza?**

- pogadanki
- warsztaty
- prezentacje filmów
- rozmowy indywidualne
- inne jakie?.....

### 17.3. Skala Oceny Zamożności Rodziny (*FAS - Family Affluence Scale*)

Proszę przeczytać każdą pozycję i zaznaczyć właściwą cyfrę - poprzez wstawienie znaku X, przy wybranej przez Pana odpowiedzi.

Czy Pani rodzina ma samochód osobowy lub wieloosobowy (np. typu van)?	nie	tak jeden	tak, dwa lub więcej	
Czy ma Pani własny pokój dla swojego o wyłącznego użytku?	nie	tak		
Ile razy w ostatnich 12 miesiącach wyjeżdżał Pani ze swoją rodziną na wakacje lub święta poza miejsce zamieszkania?	wcale nie wyjeżdżam	jeden raz	dwa razy	więcej niż 2 razy
Ile komputerów ma Pani rodzina?	żadnego	jeden	dwa	więcej

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY

## 17.4. Kwestionariusz ankietowy autorski rodzin chorych onkologicznie



Zakład zintegrowanej Opieki Medycznej  
Ul. M. Curie-Skłodowskiej 7a, 15-096 Białystok  
Tel/fax: (085) 7485528, email: zpo@umwb.edu.pl,  
Kierownik: prof. dr hab. med. Elżbieta Krajewska-Kułak

---

Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Niniejsza ankieta stanowi element badawczy pracy naukowej pt. „*Postrzeganie opieki paliatywnej przez rodziny pacjentów*”

Ankieta ma ona charakter anonimowy. Wszystkie uzyskane w trakcie badania dane zostaną uogólnione i wykorzystane w opracowaniu zbiorowym. Proszę odpowiedzieć na pytania załączone w kwestionariuszu zakreślając znak „X” w wolnych kwadratach „□”, znajdujących się przy każdym z możliwych wariantów odpowiedzi lub wpisać właściwą odpowiedź w wykropkowane miejsca.

Dziękuję za udział i pomoc w badaniach

### CZEŚĆ I

1. Płeć  M  K

2. Wiek

do 20 lat  20-30 lat  31-40 lat  41-50 lat  51-60 lat  61-70 lat  > 70 lat

3. Wykształcenie  wyższe  średnie  zawodowe

4. Miejsce zamieszkania  wieś  miasto

### CZEŚĆ II

1. Co to jest hospicjum?

- całościowa opieka nad chorym w terminalnym okresie choroby
  - instytucja sprawująca stacjonarną opiekę paliatywną
  - dom dla chorych umierających
  - towarzyszenie choremu
  - trudno powiedzieć
  - inne jakie
- .....

2. Czy Pani/Pan zdaniem hospicjum jest właściwym miejscem dla ludzi nieuleczalnie chorych?

- Tak, bo jest to jedyne właściwe miejsce dla osób nieuleczalnie chorych
- Tak, bo stanowi to odciążenie dla szpitalnych oddziałów

- Tak, bo rodzina nie zawsze ma możliwości aby zapewnić właściwą opiekę
- Tak, bo jest to właściwe miejsce dla osób które nie mają się gdzie podziąć
- Tak bo wzrasta liczba osób potrzebujących opieki paliatywnej
- Nie, do takie ośrodki są niepotrzebne
- Nie, bo.....
- nie mam w tej kwestii zdania
- inne jakie .....

**3. O Hospicjum myśli Pani/Pan:**

- pozytywnie
- negatywnie
- nie wiem
- jest mi to obojętne
- inne jakie .....

**4. Czy myśl o hospicjum wzbudza w Pani/Panu lęk?**

- zdecydowanie tak
- raczej tak
- raczej nie
- zdecydowanie nie
- nie wiem
- inne jakie .....

**5. Czy w Pana/Pani opinii społeczeństwo poświęca dużo uwagi opiece paliatywnej?**

- zdecydowanie tak
- raczej tak
- raczej nie
- zdecydowanie nie
- nie wiem
- inne jakie .....

**6. Czy według Pani/Pana ludzie w hospicjum**

- godnie umierają
- są objęci profesjonalną opieką
- godnie żyją
- nie cierpią
- cierpią i umierają
- walczą z nieuleczalną chorobą
- odnajdują ulgę i spokój
- inne jakie .....
- nie wiem

**7. Kto według Pani/Pana powinien pracować w hospicjum?**

- lekarz onkolog
- lekarz ze specjalizacją z medycyny paliatywnej
- każdy lekarz
- pielęgniarka
- pielęgniarka ze specjalizacją lub kursem z medycyny paliatywnej

- siostra zakonna
- fizjoterapeuta
- psycholog
- inne jakie .....
- trudno powiedzieć

**8. Kto według Pani/Pana powinien udzielać wsparcia duchowego w hospicjum?**

- lekarz
- pielęgniarka
- siostra zakonna
- stały duchowny
- świeccy szafarze eucharystii
- klerycy
- osoby po stracie kogoś bliskiego
- świeccy członkowie ruchu religijnego
- inne osoby jakie .....
- nie wiem

**9. Komu według Pani/Pana powinien udzielać pomocy duchowej kapelan hospicyjny ?**

- chory
- rodzina
- personel
- inne osoby jakie .....
- nie wiem

**10. Jakie według Pani/Pana są najbardziej pożądane praktyki religijne w hospicjum?**

- msza
- rozważania tekstów Pisma Św.
- modlitwa różańcowa
- droga krzyżowa
- lektura książek religijnych
- inne jakie .....
- nie wiem

**11. Do kogo według Pani/Pana kierowana jest opieka hospicyjna?**

- Pacjentów nieuleczalnie chorych
- Wyłącznie chorych na raka
- Pacjentów nieuleczalnie chorych niezależnie od rozpoznania
- Tylko pacjentów tuż przed śmiercią
- Tylko Rodzin pacjentów za życia pacjentów
- Rodzin pacjentów po stracie bliskiej osoby
- Osób bliskich pacjentów
- nie wiem
- inne jakie .....

**12. Czy Pani/Pan zdaniem ból i cierpienia osób u kresu życia to:**

- doznanie fizyczne



- doznanie duchowe
- doznanie psychiczne
- doznanie uniemożliwiające normalne życie
- jest to kara za grzechy
- jest to zło
- to element ludzkiej egzystencji
- łaska
- nie wiem
- inne jakie .....

**13. Jakie według Pani/Pana są główne problemy w opiece/podjęciu opieki nad pacjentem u kresu życia?**

- nie ma takich problemów
- brak wiedzy społeczeństwa na temat opieki paliatywnej
- brak wiedzy osób najbliższych na temat postępowania z chorym umierającym
- zespół wypalenia zawodowego członków zespołu terapeutycznego
- wzrastająca liczba chorych na schorzenia przewlekłe
- mała liczba ośrodków stacjonarnych oraz poradni opieki paliatywnej
- mała liczba odpowiednio wykwalifikowanej kadry
- zbyt niskie nakłady finansowe na hospicja
- brak umiejętności psychologicznych personelu
- brak umiejętności psychologicznych rodziny
- pielęgnacji pacjenta umierającego
- rozmowy z pacjentem o śmierci
- nawiązania kontaktu z pacjentem
- nawiązania kontaktu z rodziną pacjenta
- nie mam zdania
- inne jakie .....

**14. Czy Pani/Pana zdaniem pacjent powinien wiedzieć, że znajduje się w hospicjum?**

- zdecydowanie tak
- raczej tak
- raczej nie
- zdecydowanie nie
- nie wiem
- inne jakie .....

**15. Jaki według Pani/Pana zakres informacji powinien być przekazany choremu odnośnie stanu jego zdrowia?**

- pełen, ponieważ przekazywanie informacji jest obowiązkiem całego zespołu sprawującego opiekę nad pacjentem
- nie powinno się nic mówić choremu, ponieważ pacjenci i tak cierpią, lepiej ich uchronić przed niepomyślnymi wiadomościami
- powinno się mówić tyle na ile pacjent sobie tego życzy
- nie wiem
- inne jakie .....

**16. Jakie jest Pani/Pana podejście do eutanazji?**

- akceptuję
- akceptuję, ale w przypadku.....
- nie akceptuję
- nie mam w tej kwestii zdania
- inne jakie .....

**17. Czy Pani/Pana zdaniem powinna nastąpić akceptacja eutanazji?**

- tak
- nie
- nie mam w tej kwestii zdania
- inne jakie .....

**18. Jakie jest Pani/Pana zdaniem sytuacje kliniczne mogą być wskazaniem do eutanazji?**

- przewlekła nieuleczalna choroba
- życie pacjenta podtrzymywane w sposób sztuczny
- terminalna faza choroby
- inne jakie .....

**19. Jakie ewentualnie formy eutanazji Pani/Pana byście akceptowali?**

- zaniechanie akcji reanimacyjnej
- wyłączenie aparatury podtrzymującej życie
- podanie leku w dawce śmiertelnej
- inne jakie .....

**20. W chwili śmierci bliskiej mi osoby\*:**

- czuję bezradność
- czuję coś dziwnego, trudnego do opisanie
- modłę się, nie mogę opanować płaczu
- nic nie czuję
- czuje pokorę
- czuję pustkę
- czuję rozpacz
- czuje się niezręcznie
- odczuwam smutek
- odczuwam spokój
- odczuwam strach
- trudno to ocenić, czuje nie zawsze to samo
- czuje ulgę wobec jego cierpienia
- czuje ulgę, że zmarł w komforcie
- czuje zadumę
- czuje żal
- czuje jak gaśnie życie
- czuję że jestem jakiegoś świadkiem tajemnicy
- inne jakie .....

\* istnieje możliwość wyboru kilku odpowiedzi

**20. Proszę o uzupełnienie tabeli (proszę wstawić znak X w wybranej rubryce i przy wybranej wersji odpowiedzi)**

Postawa wobec śmierci	zdecydowanie tak	raczej tak	raczej nie	zdecydowanie nie	trudno powiedzieć
odczuwam lęk podczas kontaktu z umierającym i oraz w odpowiedzi na jego pytania, spojrzenia					
wyraźnie unikam kontaktu z umierającym, z innymi członkami rodziny, personelem medycznym oraz rozmów na tematy związane ze śmiercią					
nie akceptuję śmierci, uważam, iż bezwzględnie należy walczyć o życie chorego do samego końca, bez względu na koszty i środki, podaję choremu wyłącznie informacji budzące w nim nadzieję, nawet jeżeli nie mają one pokrycia w faktach					

Dziękuję za uzupełnienie ankiety

**17.5. Skala Satysfakcji z Życia (SWLS) Dinnera w polskiej Juczyńskiego, wersja dla innych profesjonalistów, niebędących psychologami**

	Zgadzam się całkowicie	Zgadzam się	Raczej się zgadzam	Ani się zgadzam, ani się nie zgadzam	Raczej się nie zgadzam	Nie zgadzam się	Całkowicie się nie zgadzam
<b>Pod bardzo wieloma względami moje życie jest bliskie ideału</b>							
<b>Mam doskonale warunki życia</b>							
<b>Jestem zadowolony/-a ze swojego życia</b>							
<b>Jak na razie, zrealizowałem/-am ważne rzeczy, które chciałem/-am wykonać w trakcie mojego życia</b>							
<b>Jeśli miałbym/miałabym przeżyć życie jeszcze raz, nie zmienilbym/zmienilabym prawie niczego</b>							

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY

### 17.6. Skala Holmesa i Rahe'a (SRRS - Social Readjustment Rating Scale)

Czy w Państwa przypadku w ciągu ostatniego miesiąca wystąpiła jakaś reakcja stresowa, zawarta w tabeli poniżej? Proszę o sprecyzowanie przeżytej sytuacji poprzez wstawienie znaku X przy odpowiednim zdarzeniu:

	Zdarzenie	Odpowiedź
1.	Śmierć współmałżonka	
2.	Rozwód	
3.	Separacja małżeńska	
4.	Pobyty w więzieniu	
5.	Śmierć bliskiego członka rodziny	
6.	Zranienie ciała lub choroba	
7.	Zawarcie małżeństwa	
8.	Zwolnienie z pracy	
9.	Pogodzenie się ze skłóconym małżonkiem	
10.	Przejsie na rentę lub emeryturę	
11.	Choroba w rodzinie	
12.	Ciąża	
13.	Kłopoty w pożyciu seksualnym	
14.	Powiększenie rodziny	
15.	Rozpoczynanie nowej pracy zawodowej	
16.	Zmiany w dochodach finansowych	
17.	Śmierć bliskiego przyjaciela	
18.	Zmiana zawodu	
19.	Wzrost konfliktów małżeńskich	
20.	Hipoteka ponad 10.000 dolarów	
21.	Wiadomość o konieczności zwrotu większego długu lub pożyczki	
22.	Zmiana stopnia odpowiedzialności w życiu zawodowym	
23.	Opuszczenie przez dzieci domu rodzinnego	
24.	Kłótnie i starcia z krewnymi współmałżonka	
25.	Wzmożenie wysiłku dla wykonania jakiegoś zadania	
26.	Początek lub zakończenie pracy zawodowej współmałżonka	
27.	Rozpoczęcie lub zakończenie nauki szkolnej/pracy	
28.	Zmiany standardu, poziomu życia	
29.	Zmiany osobistych nawyków i przyzwyczajzeń	
30.	Starcia z szefem	
31.	Zmiany warunków pracy lub najbliższego otoczenia	
32.	Zmiana mieszkania	
33.	Zmiana szkoły/miejsca pracy	
34.	Zmiana w spędzaniu wolnego czasu	
35.	Zmiany w praktykach religijnych	
36.	Zmiany w nawykach życia towarzyskiego	
37.	Hipoteka lub zaciąganie długu poniżej 10.000 dolarów	
38.	Zmiana nawyków snu	
39.	Zmiana częstości spotkań rodzinnych	
40.	Zmiana nawyków żywieniowych	
41.	Urlop	
42.	Święta Bożego Narodzenia	
43.	Małe naruszenie przepisów prawnych	

DZIEKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY

### 17.7. Skala odczuwalnego stresu (PSS 10)

Pytania zawarte w tej skali dotyczą myśli i odczuć związanych z doświadczanymi w ostatnim miesiącu zdarzeniami. W każdym pytaniu należy wskazać jak często myślałeś/aś i odczuwałeś/aś w podany sposób. Mimo znacznych podobieństw są to różne pytania i każde z nich należy traktować oddzielnie. Najlepiej na każde pytanie odpowiadać w miarę szybko, wybierając tę odpowiedź, która wydaje się najbardziej trafna. Przy każdym pytaniu należy wpisać znak X do kratki z prawej strony odpowiednią cyfrą

	0 nigdy	1 prawie nigdy	2 czasem	3 dość często	4 często
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca byłeś/aś zdenerwowany a. ponieważ zdarzyło się coś niespodziewanego?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś, że ważne sprawy w twoim życiu wymykają ci się spod kontroli?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca odczuwałeś/aś zdenerwowanie i napięcie?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca byłeś/aś przekonany/a, że jesteś w' stanie poradzić sobie z problemami osobistymi?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś, że sprawy układają się po twojej myśli?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca stwierdzałeś/aś, że nie radzisz sobie ze wszystkimi obowiązkami?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca potrafiłeś/aś opanować swoje rozdrażnienie ?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś, że wszystko ci wychodzi?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca złościłeś/aś się, ponieważ nie miałeś/aś wpływu na to co się zdarzyło"?					
Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czułeś/aś, że nie możesz przezwyciężyć narastających trudności?					

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY

### 17.8. Skala Kontroli Emocji (CECS - Courtauld Emotional Control Scale)

Wczuwając się w stan opisany w trzech poniższych zdaniach, należy w każdej z siedmiu odpowiedzi zaznaczyć, wstawiając znak X w krateczce pod odpowiednią cyfrę odzwierciadlającą Państwa zachowanie

		prawie nigdy 1	2	3	prawie zawsze 4
Kiedy jestem rozgniewany (bardzo poirytowany), to:					
1	jestem cicho				
2	okazuję to				
3	tłumię gniew				
4	mówię to co czuję				
5	unikam robienia scen				
6	tłumię swoje uczucia				
7	ukrywam swoje zirytowanie				
Kiedy czuję się nieszczęśliwy (przygnębiany), to:					
1	robię coś, aby to zmienić				
2	ukrywam swoje przygnębianie				
3	robię dobrą minę do złej gry				
4	jestem cicho				
5	pokazuję innym co czuję				
6	tłumię swoje uczucia				
7	tłumię swoje przygnębianie				
Kiedy jestem przestraszony (zatrwożony), to:					
1	pokazuje innym co czuję				
2	jestem cicho				
3	nic na ten temat nie mówię				
4	opowiadam innym wszystko na ten temat				
5	mówię to co czuję				
6	tłumię swój strach				
7	tłumię swoje uczucia				

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY

### 17.9. Skala Uogólnionej Własnej Skuteczności (GSES - Generalized Self-Efficacy Scale)

Poniżej przedstawiono kilka stwierdzeń odnoszących się do różnych cech osobistych. Po przeczytaniu każdego stwierdzenia należy zdecydować, czy w stosunku do siebie są one prawdziwe czy fałszywe.

	Problem	nie	Raczej nie	Raczej tak	tak
1	Zawsze jestem w stanie rozwiązać trudne problemy, Jeśli tylko wystarczająco się postaram				
2	Nawet, gdy ktoś mi się sprzeciwia jestem w stanie znaleźć sposób na osiągnięcie tego czego chce				
3	Z łatwością potrafię trzymać się swoich celów i je osiągać				
4	Jestem przekonany, że skutecznie poradziłbym sobie z nieoczekiwanymi zdarzeniami				
5	Dzięki swojej pomysłowości i zaradności wiem jak sobie porazić z nieprzewidywanymi sytuacjami				
6	Jestem w stanie rozwiązać większość problemów, jeśli tylko włożę w to odpowiednio dużo wysiłku				
7	Kiedy zmagam się z przeciwnościami, jestem w stanie zachować spokój, gdyż mogę polegać na swoich umiejętnościach radzenia sobie				
8	Kiedy zmagam się z jakimś problemem, to zazwyczaj jestem w stanie znaleźć kilka sposobów jego rozwiązania				
9	Gdy mam kłopoty, to zazwyczaj jestem w stanie wymyślić sposób, jak z nich wyjść				
10	Zazwyczaj jestem w stanie poradzić sobie z tym, co mnie spotyka				

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY



### 17.10. Skala Wsparcia Społecznego Kmicik-Baran

Poniższy zestaw pytań dotyczy rodzaju i siły wsparcia, jakie Państwa zdaniem otrzymuje Pani mąż/Pana Żona i/lub Państwa dzieci od wybranych pięciu grup wsparcia. Proszę wstawić cyfrę odpowiadającą wybranej odpowiedzi w rubryce każdego pytania, przy każdej grupie wsparcia: możliwe odpowiedzi i przypisane im cyfry: 1 – tak 2 – raczej tak 3 – czasami tak 4 – czasami nie, 5 – nie

		Inny członek rodziny	Znajomy	Lekarz y	Pielęgniarki	Psycholodzy
Cierpliwie tłumaczą, gdy czegoś nie rozumieją	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Zdarza się, że wiedzą coś ważnego, o czym powinno się również wiedzieć, lecz nie mówią o tym	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Ostrzegają gdy grozi niebezpieczeństwo	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Zdarza się, że celowo wprowadzają w błąd	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Gdy pragnie się uzyskać porady, wskazówki, jest się traktowanym jak intruz	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Przy podejmowaniu ważnych decyzji ich rady okazały się cenne	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Pożyczają pieniądze, gdy jest się w potrzebie	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Opiekują się mną, gdy tego potrzebuję	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					

	partnerka					
	dzieci					
Gdy prosi się o konkretną pomoc, nie ukrywają złości	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Na ogół nie zdarza się, by sami od siebie wyszli z propozycją konkretnej pomocy	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Gdy znajduje się w potrzebie, nie można liczyć na ich pomoc	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Organizują kontakty z ludźmi, których potrzebują	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Dzięki nim wiadomo, że się wiele znaczą	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Uważają, że nic nie potrafi się dobrze zrobić	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
W ich towarzystwie czuje się nikim	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Przy rozstrzyganiu ważnych problemów mój głos jest decydujący	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Często proszą o poradę	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Na ogół powierzają mało ważne zadania	mąż/ żona/					

	partner/ partnerka					
	dzieci					
.Źle się czuje się w ich towarzystwie	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Są obcy	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Rozumieją każdego	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Akceptują osoby takie, jakimi są	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
Czuje się przez nich lekceważonymi	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					
W ich towarzystwie można czuć się bezpiecznym	mąż/ żona/ partner/ partnerka					
	dzieci					

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY

**17.11. Skala do pomiaru poczucia samotności De Jong Gierveld, Polska adaptacja: P. Grygiel, G. Humenny, S. Rębisz, P. Świtaj, J. Sikorska**

Prosimy wstawić znak X w odpowiedniej rubryce dla poniższych 11 twierdzeń, w miejscu które wyraża Państwa obecną sytuację, w sposób jaki to teraz odczuwasz.

		1 Zdecydowanie tak	2 tak	3 Ani tak ani nie	4 nie	5 zdecydowanie nie
1	Zawsze jest ktoś, z kim mogę porozmawiać o codziennych problemach.					
2	Brak mi naprawdę bliskiego przyjaciela.					
3	Doświadczam ogólnej pustki.					
4	Jest wiele osób, na których mogę polegać gdy mam problemy.					
5	Brak mi towarzystwa innych ludzi.					
6	Czuję, że mam zbyt ograniczony krąg przyjaciół i znajomych.					
7	Jest wiele osób, którym mogę całkowicie zaufać.					
8	Jest wystarczająco dużo osób, z którymi czuję się blisko związany.					
9	Brakuje ludzi wokół mnie.					
10	Często czuję się odrzucony.					
11	Mogę liczyć na przyjaciół, gdy tylko tego potrzebuję.					

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY

**17.12. Kwestionariusz CISS (Coping Inventory for Stressful Situations) N.S. Endlera, J.D.A.**

Wstaw znak X w odpowiedniej kolumnie, pod cyframi od 1-5 przy każdym stwierdzeniu. Określ w ten sposób, jak bardzo angażujesz się w te czynności, gdy znajdujesz się w trudnej, przykrej, stresującej sytuacji związanej z chorobą skóry twojego dziecka.

- 1 - nigdy  
 2 - bardzo rzadko  
 3 - czasami  
 4 - często  
 5 - bardzo często

L.p.	Treść twierdzenia	1	2	3	4	5
1.	Lepiej planuję swój czas					
2.	Koncentruję się na problemie i zastanawiam się, jak mogę go rozwiązać					
3.	Myślę o czasach gdy było mi lepiej					
4.	Staram się przebywać z innymi ludźmi					
5.	Oskarżam się o zwlekanie					
6.	Robię to, co uważam za najlepsze					
7.	Jestem skupiony na swoich dolegliwościach fizycznych					
8.	Winie siebie, że wpadłem w taką sytuację					
9.	Włóczę się po sklepach					
10.	Ustaliam, co w danej sytuacji jest najważniejsze					
11.	Staram się zasnąć					
12.	Objadam się ulubioną potrawą					
13.	Niepokoję się, że sobie nie poradzę					
14.	Staję się bardzo napięty					
15.	Myślę jak rozwiązałem podobny problem w przeszłości					
16.	Wmawiam sobie, że to w rzeczywistości nie dzieje się mnie					
17.	Winie siebie, że zbyt tym się przejmuję					
18.	Idę coś zjeść na mieście					
19.	Staję się bardzo przygnębiony					

20.	Kupuję coś sobie					
21.	Wyznaczam sobie kierunek działania i postępuję zgodnie z nim					
22.	Obwiniam się za to, że nie wiem co robić					
23.	Idę się bawić					
24.	Staram się zrozumieć sytuację					
25.	„Zastygam w bezruchu' ' i nie wiem co robić					
26.	Podaję natychmiast właściwe działania					
27.	Analizuję sytuację i uczę się na własnych błędach					
28.	Żałuję, że nie mogę zmienić tego, co się stało lub tego, co odczułem w związku z tym					
29.	Odwiedzam przyjaciela					
30.	Martwię się, jak sobie z tym poradzę					
31.	Spędzam czas z bliską osobą					
32.	Wychodzę na spacer					
33.	Wmawiam sobie, że to się więcej nie powtórzy					
34.	Skupiam się na swoich ogólnych brakach					
35.	Rozmawiam z kimś, kogo rady sobie cenię					
36.	Analizuję problem zanim zacznę działać					
37.	Dzwonię do kolegi lub do koleżanki					
38.	Wpadam w złość					
39.	Zmieniam kolejność spraw do załatwienia					
40.	Oglądam film					
41.	Dążę do kontrolowania sytuacji					
42.	Podaję dodatkowy wysiłek, aby załatwić sprawę					
43.	Podchodzę do problemu z różnych stron					
44.	„ Robię sobie wolne", by uciec od problemu					
45.	Wyładowuję się na innych					
46.	Wykorzystuję sytuację, aby udowodnić, że potrafię tego dokonać					
47.	Staram się tak zorganizować sprawy, aby zapanować nad sytuacją					
48.	Oglądam telewizję					

DZIĘKUJĘ ZA WYPEŁNIENIE TEJ CZĘŚCI ANKIETY