

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu
Wydział Psychologii i Kognitywistyki

DOŚWIADCZANIE RODZICIELSTWA W CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Experiencing parenting during cancer

Rozprawa doktorska

Joanna Matuszczak-Świgoń

Opiekun naukowy:
prof. UAM dr hab. Lucyna Bakiera



Poznań, 2023

Dziękuję

Pani Profesor Lucynie Bakierze

za uważność na odkrywanie potencjału we mnie i moich pomysłach, wsparcie, cierpliwość, poczucie bezpieczeństwa, troskę, życzliwość, uważność, poświęcony czas, wiarę we mnie, inspirujące uwagi (wszystkie „jak to rozumiesz?”, „wyjaśnij”), bycie moim Przewodnikiem, dzielenie się swoim doświadczeniem i wiedzą, dzięki którym mogłam się rozwijać jako człowiek, badacz i dydaktyk.

Mężowi Tomkowi, rodzicom, teściom

za miłość, wsparcie, wyrozumiałość, troskę, motywowanie, zainteresowanie, pomoc w opiece nad dziećmi i obowiązkach domowych, dzięki czemu spokojnie mogłam skupić się na pracy.

Synom - Adamowi i Piotrkowi

za miłość, obecność, dostarczanie argumentów, czasu i przestrzeni, aby oderwać się od pracy i przewietrzyć głowę.

Mojej babci

za miłość, pomoc w opiece nad dziećmi, troskę, wspólnie spędzony czas, którego bardzo mi brakuje. Czuję, że teraz czuwa nad nami z góry i się uśmiecha.

Pacjentom

za poświęcony czas, zaufanie, dzielenie się swoimi doświadczeniami oraz motywujące pytania: „Kiedy będziemy mogli przeczytać tą pracę?”.

STRESZCZENIE

Cel. Nadrzędnym celem pracy było poznanie doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Cel ten został zrealizowany za pomocą badania jakościowego (Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna, IPA) i ilościowego. W badaniach przyjęto założenie, że rodzicielstwo może być doświadczane jako źródło stresu i satysfakcji, a następstwem sposobu doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej jest stosowanie strategii radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta, które mogą być adaptacyjne lub dezadaptacyjne. Podjęto próbę sformułowania odpowiedzi na sześć głównych pytań, które w ogólnej postaci są następujące: 1) Jak jest doświadczane rodzicielstwo w chorobie nowotworowej? 2) Czy zdrowi i chorujący na nowotwór rodzice różnią się w zakresie sposobu doświadczania rodzicielstwa? 3) Czy występują związki między funkcjonowaniem rodzica, charakterystyką dziecka, zmiennymi relacyjnymi i kontekstowymi a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej? 4) Czy doświadczenie straty bliskiej osoby z powodu choroby nowotworowej i stresującego wydarzenia w minionym roku różnicuje sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej? 5) Czy prężność rodzinna jest następstwem sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej? oraz 6) Które z wybranych zmiennych i w jakim stopniu wpływają na sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej?

Metoda. Badanie miało charakter przekrojowy. Zostało przeprowadzone zgodnie z regułami procedury korelacyjno-regresyjnej z udziałem osób z populacji klinicznej (rodzice w trakcie leczenia choroby nowotworowej). Badanie jakościowe polegało na rozmowach częściowo ustrukturyzowanych z czterema matkami w trakcie chemioterapii z powodu raka piersi. Badanie ilościowe prowadzone było w wersji on-line. W badaniu wzięło udział 145 rodziców dzieci poniżej 18. roku życia, rodzice byli w trakcie leczenia choroby nowotworowej. W celu porównania zdrowych i chorujących rodziców dopasowano grupę kontrolną i kryterialną i obie grupy liczyły 140 osób. Osoby badane wypełniały komplet kwestionariuszy: *Skala doświadczania rodzicielstwa* (SDR) (opracowano polską adaptację), *Inwentarz stresu rodzicielskiego* – podskala *Trudne dziecko* (PSI-3-SF), *Skala odczuwanego stresu* (PSS-10), *Kwestionariusz obaw rodzicielskich* (KOR) (opracowano polską adaptację), *Kwestionariusz dobranego małżeństwa* (KDM-2), *Berlińskie skale wsparcia społecznego - Aktualnie otrzymywane wsparcie* (BSSS), *Kwestionariusz oceny jakości życia w chorobie* (SF-36) oraz *Skala prężności rodzinnej* (FRAS).

Wyniki. Na podstawie badania jakościowego wyróżniono pięć nadrzędnych tematów: 1. Zmaganie się z wyzwaniami wynikającymi z bycia mamą w trakcie chemioterapii; 2. Minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci; 3. Doświadczanie choroby jako lekcji; 4. Doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe oraz 5. Refleksje na temat bycia mamą w trakcie zaawansowanej choroby nowotworowej. W badaniu ilościowym wykazano, że rodzice w chorobie nowotworowej mają niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej niż rodzice z grupy kontrolnej. Nie odnotowano natomiast różnic między tymi grupami pod względem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu. Większość hipotez dotyczących związku między wybranymi zmiennymi a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej została potwierdzona. Analiza nie wykazała statystycznie istotnych związków między wiekiem najmłodszego dziecka i wiekiem rodzica a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcją rodzicielską. Nie wystąpił również związek między czasem od diagnozy choroby a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Odnotowano natomiast słabą dodatnią korelację między czasem od diagnozy choroby nowotworowej a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej. Rodzice, którzy stracili bliską osobę z powodu choroby nowotworowej mieli niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej. Ponadto, osoby, u których wystąpiło wydarzenie stresujące w minionym roku zgłaszały niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej niż rodzice, u których nie było takiego wydarzenia. Przeprowadzone analizy wykazały, że satysfakcja ze związku intymnego i otrzymywane wsparcie społeczne stanowią czynniki ochronne dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Natomiast stresogenność funkcjonowania dziecka stanowi czynnik ryzyka dla satysfakcji rodzicielskiej. W przypadku doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej czynniki ryzyka obejmują: stresogenność funkcjonowania dziecka i obawy rodzicielskie, a satysfakcja ze związku intymnego jest czynnikiem ochronnym obniżającym stres rodzicielski w chorobie nowotworowej.

Dyskusja. Wyniki badania jakościowego pozwoliły poznać i zrozumieć subiektywne doświadczenia matek w chorobie nowotworowej, zobaczyć z jakimi wyzwaniami się mierzą i jakie strategie radzenia sobie wypracowują w odpowiedzi na te wyzwania. Natomiast w badaniu ilościowym zidentyfikowano czynniki, które przyczyniają się do nasilenia doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji w chorobie nowotworowej oraz strategii adaptacyjnych i dezadaptacyjnych w radzeniu sobie z łączeniem ról rodzica i pacjenta. Rezultaty niniejszego badania mogą znaleźć swoje zastosowanie w profilaktyce i

interwencjach skierowanych do rodzin zmagających się z chorobą nowotworową rodzica, szczególnie w kontekście wspierania rozwoju adaptacyjnych strategii składających się na prężność rodzinną, przyczyniając się do poprawy jakości życia pacjentów i ich rodzin.

Słowa kluczowe: rodzicielstwo w chorobie nowotworowej, stres rodzicielski, satysfakcja rodzicielska, prężność rodzinna, Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna, obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej

SUMMARY

Aim. The main objective of the study was to discover the experience of parenting in cancer. This aim was achieved through a qualitative study (Interpretative Phenomenological Analysis, IPA) and a quantitative study. The research assumes that parenting can be experienced as a source of stress and satisfaction, and that the corollary of how parenting is experienced during cancer is the development of coping strategies to deal with the challenges of combining the roles of parent and patient, which may be adaptive or maladaptive. An attempt was made to formulate answers to six main questions, which in general form are as follows: 1) How is parenting experienced in cancer? 2) Do healthy and cancer parents differ in how they experience parenting? 3) Are there relationships between parental functioning, child characteristics, relational and contextual variables and the way parenting is experienced in cancer? 4) Does the experience of losing a close relative to cancer and a stressful event in the past year differentiate how patients experience parenting? 5) Is family resilience a consequence of the way parenting is experienced in cancer? and 6) Which of the selected variables and to what extent do they affect the way parenting is experienced in cancer?

Method. The study was cross-sectional. It was conducted according to the rules of the correlation-regression procedure with the participation of subjects from the clinical population (parents undergoing cancer treatment). The qualitative study consisted of semi-structured interviews with four mothers receiving chemotherapy for breast cancer. The quantitative survey was conducted online. The study included 145 parents of children under the age of 18, the parents were undergoing cancer treatment. A control and criterion group were matched to compare healthy and sick parents, and both groups numbered 140. Subjects completed a set of questionnaires: Parental Stress Scale (PSS) (Polish adaptation was developed), Parenting Stress Index - Difficult Child subscale (PSI-3-SF), Perceived Stress Scale (PSS-10), Parenting Concerns Questionnaire (PCQ) (Polish adaptation was developed), Matched Marriage

Questionnaire (KDM-2), Berlin Social Support Scales – Actually Received Support (BSSS), Medical Outcomes Study Questionnaire Short Form 36 Health Survey (SF-36) and Family Resilience Scale (FRAS).

Results. Based on the qualitative study, five major themes were distinguished: 1. Struggling with the challenges of being a mother during chemotherapy; 2. Minimizing the negative impact of the disease on children; 3. Experiencing cancer as a lesson; 4. Experiencing motherhood in cancer framed by time and 5. Reflecting on being a mother during advanced cancer. The quantitative study found that parents with cancer had lower levels of parental satisfaction than parents in the control group. However, there were no differences between the groups in terms of experiencing parenting as a source of stress. Most of the hypotheses regarding the relationship between selected variables and the way parenting is experienced in cancer were confirmed. The analysis showed no statistically significant relationship between the age of the youngest child and the age of the parent and the experience of parenting as a source of stress and parental satisfaction. There was also no relationship between time since cancer diagnosis and experiencing parenting as a source of satisfaction. However, there was a weak positive correlation between time since cancer diagnosis and experiencing parenting as a source of stress. Parents who lost a loved one to cancer had lower levels of parental satisfaction. In addition, those who had experienced a stressful event in the past year reported lower levels of parental satisfaction than parents without such an event. The analyses showed that relationship satisfaction and the received social support are protective factors for experiencing parenting as a source of satisfaction. In contrast, the stressfulness of child functioning is a risk factor for parental satisfaction. Regarding experiencing parenting as a source of stress during cancer, risk factors include: the stressfulness of child functioning and parenting concerns. On the other hand, relationship satisfaction is a protective factor that reduces parental stress in cancer.

Discussion. The results of the qualitative study allowed to explore and understand the subjective experiences of mothers in cancer, to see what challenges they face and what coping strategies they develop in response to these challenges. Moreover, the quantitative study identified factors that contribute to experiencing parenting as a source of stress and satisfaction during cancer, as well as adaptive and maladaptive strategies in coping with the combined roles of a parent and patient. The results of the present study may find their application in prevention and interventions aimed at families coping with a parental cancer,

especially in the context of supporting the development of adaptive strategies that make up family resilience, contributing to improving the quality of life of patients and their families.

Keywords: parental cancer, parenting stress, parenting satisfaction, family resilience, Interpretative Phenomenological Analysis, parenting concerns during cancer

Spis treści

Wprowadzenie	11
Rozdział 1. Rodzicielstwo i choroba nowotworowa	17
1.1. Rodzicielstwo jako zadanie rozwojowe	17
1.2. Choroba nowotworowa w ujęciu medycznym	22
1.3. Leczenie osób chorych na nowotwory	26
1.3.1. Chemioterapia.....	27
1.3.2. Radioterapia.....	30
1.4. Psychospołeczne aspekty choroby nowotworowej	32
1.5. Choroba nowotworowa jako proces	37
1.6. Rodzicielstwo w chorobie nowotworowej – przegląd badań.....	39
1.6.1. Wyzwania wynikające z doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej	39
1.6.2. Strategie radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta.....	42
Rozdział 2. Uwarunkowania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej.....	48
2.1. Stres rodzicielski	49
2.2. Satysfakcja rodzicielska	53
2.3. Czynniki warunkujące sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej.....	55
2.3.1. Satysfakcja ze związku intymnego.....	59
2.3.2. Wsparcie społeczne	67
2.3.2.1. Modele wsparcia społecznego	69
2.3.2.2. Funkcje wsparcia społecznego.....	71
2.3.3. Prężność rodzinna.....	73
2.3.3.1. Model prężności rodzinnej Fromy Walsh	76
2.3.3.2. Model prężności rodzinnej Carolyn Henry, Amandy Morris i Amandy Harrist.....	78

2.3.4. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia	82
2.3.4.1. Modele jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia.....	85
2.3.4.2. Obszary jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia.....	87
2.4. Sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej – propozycja autorska	89
 Rozdział 3. Metoda	94
3.1. Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna jako podejście badawcze	95
3.1.1. Analiza materiału jakościowego zgodnie z wytycznymi IPA.....	97
3.1.2. Doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej – Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna	101
3.1.3. Dobór próby i charakterystyka grupy badanej	103
3.2. Badanie ilościowe	105
3.2.1. Problemy badawcze	105
3.2.2. Struktura badanych zmiennych	106
3.2.3. Konceptualizacja	109
3.2.4. Operacjonalizacja zmiennych.....	112
3.2.4.1. Skala doświadczania rodzicielstwa.....	112
3.2.4.2. Inwentarz stresu rodzicielskiego – podskala Trudne dziecko	119
3.2.4.3. Skala odczuwanego stresu	120
3.2.4.4. Kwestionariusz obaw rodzicielskich.....	120
3.2.4.5. Kwestionariusz dobranego małżeństwa	125
3.2.4.6. Berlińskie skale wsparcia społecznego	125
3.2.4.7. Kwestionariusz oceny jakości życia w chorobie.....	125
3.2.4.8. Skala prężności rodzinnej	126
3.2.5. Hipotezy badawcze w badaniu ilościowym	129
3.2.6. Dobór osób do badań i charakterystyka uczestników	140
 Rozdział 4. Organizacja i przebieg badań	145
4.1. Przebieg badania jakościowego	145
4.2. Przebieg badania ilościowego	155
4.3. Etyka procesu badawczego	157

Rozdział 5. Wyniki	161
5.1. Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna.....	161
5.2. Badanie ilościowe	182
5.2.1. Weryfikacja hipotez badawczych.....	185
5.2.2. Sposób doświadczanie rodzicielstwa w chorobie nowotworowej – ogólny model zależności między zmiennymi.....	195
Rozdział 6. Dyskusja wyników	203
6.1. Badanie według IPA	203
6.2. Ograniczenia badania jakościowego	213
6.3. Badanie ilościowe	214
6.3.1. Różnica w sposobie doświadczania rodzicielstwa między rodzicami zdrowymi a rodzicami w trakcie choroby nowotworowej	214
6.3.2. Wybrane czynniki i następstwa sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej	217
6.3.3. Ograniczenia badania ilościowego	225
6.4. Ogólna dyskusja	227
6.5. Kliniczne implikacje i kierunki przyszłych badań	232
Podsumowanie	235
Bibliografia	239
Spis tabel i rysunków	282
Załączniki.....	285

Wprowadzenie

Nowotwory stanowią klasę chorób zagrażających życiu (Dalal, 2015), co oznacza, że diagnoza choroby nowotworowej jest najczęściej punktem zwrotnym w życiu człowieka. Choroba nowotworowa zakłóca normalny bieg życia pacjenta i jego rodziny, utrudnia realizację zadań rozwojowych oraz przechodzenie przez następne etapy rozwoju. Krytyczne wydarzenie życiowe, jakim jest diagnoza choroby nowotworowej, zmienia funkcjonowanie dorosłych i nadaje inne znaczenie doświadczeniom codziennym oraz wcześniej zdobytym. Choroba nowotworowa jest niezwykłym wyzwaniem dla rodzica. Z jednej strony staje on przed koniecznością adaptacji do choroby, z drugiej do bycia rodzicem w trakcie choroby nowotworowej. Po otrzymaniu diagnozy choroby nowotworowej wymagania wynikające z choroby i procesu leczenia nałożone zostają na zwyczajne obowiązki życia rodzinnego i rodzice często mają trudności w sprostaniu wymogom swojej rodzicielskiej roli. Choroba rodzica wprowadza poczucie zagrożenia w życie rodziny, wpływa na jakość jej życia i dobrostan jej członków oraz powoduje reorganizację życia rodzinnego (Helseth i Ulfsaet, 2003; Reiss i in., 1993; Robinson i in., 2005). Choroba zmusza rodzica do wprowadzenia zmian w zakresie wartości, celów, zachowań, przekonań, by były one dopasowane do jego aktualnych możliwości. Jednostka w trakcie leczenia choroby nowotworowej staje przed koniecznością połączenia dwóch ról społecznych: roli rodzica i roli pacjenta. Połączenie tych ról obejmuje: (a) aspekt społeczny – nakazy, oczekiwania dotyczące zachowań, realizacji zadań związanych z rolą rodzica i chorego oraz (b) aspekt podmiotowy – sposób, w jaki osoba internalizuje te normy, ustosunkowuje się do nich. W rezultacie pacjent musi wypracować nowe formy realizacji zadań rodzicielskich, wprowadzić zmiany w dotychczasowym sposobie pełnienia roli rodzica oraz przyjąć i pełnić nową rolę osoby chorej.

Współistnienie zadań związanych z procesem terapii onkologicznej oraz zadań rodzicielskich wymaga podejmowania działań, które mogą ze sobą kolidować lub wzajemnie się wykluczać. Dlatego zakres zmian wywołanych nowotworem stanowić może czynnik zakłócający funkcjonowanie w roli rodzicielskiej. Chorujący na nowotwór rodzice mają poczucie bycia między dwoma światami: z jednej strony dążą do utrzymania tego, co zwyczajne przed wystąpieniem choroby, z drugiej strony muszą stawić czoła życiu z chorobą, która wymaga zmian (Öhlén i Holm, 2006). Wobec konieczności łączenia ról wyłania się potrzeba wypracowywania równowagi między realizacją potrzeb i zadań wynikających z bycia pacjentem i rodzicem a możliwościami i zasobami indywidualnymi. Integrowanie

doświadczeń rodzicielskich i tych wynikających z choroby nowotworowej, które umożliwia jednocześnie angażowanie się w leczenie z wiarą, że ma ono sens, z przekonaniem, że życie z chorobą jest wartościowe oraz sprawne i satysfakcjonujące funkcjonowanie w roli rodzica rozumiane jest jako wyraz adaptacji do rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Jest to ciągły proces równoważenia dwóch światów – świata, w którym dorosły jest opiekunem wobec dziecka i świata, w którym sam potrzebuje i doświadcza opieki jako pacjent. Zakłócenia tej równowagi wynikają z odmiennych i często trudnych do pogodzenia wyzwań.

Większość badań dotyczących rodzicielstwa w kontekście choroby nowotworowej skupia się na matkach oraz wpływie choroby rodzica na dzieci (Compas i in., 1996; Heiney i in., 1997; Helseth i Ulfsæt, 2003; Hilton i Elfert, 1996; Nelson i in., 1994; Rauch i Muriel, 2004; Siegel i in., 1992), mniej badań poświęconych jest temu, w jaki sposób choroba nowotworowa wpływa na bycie rodzicem. Doświadczenie rodzicielstwa badano głównie za pomocą metod jakościowych (wywiady). Badania jakościowe (Billhult i Segesten, 2003; Fisher i O'Connor, 2012; Fitch i in., 1999; Helseth i Ulfsæt, 2005; Öhlén i Holm, 2006; Semple i McCance, 2010; Shands i in., 2000) wskazują, że integrowanie doświadczeń wynikających z bycia rodzicem i pacjentem wiąże się z koniecznością zmiany stylu życia i sposobu pełnienia roli matki/ojca oraz innych ról społecznych. Diagnoza choroby nowotworowej zmusza rodzica do wprowadzenia modyfikacji w dotychczasowym systemie znaczeń, poglądów dotyczących rodzicielstwa oraz postaw wobec dziecka i jego wychowania. W ten sposób może rozpocząć się adaptacja do rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej, rozumiana jako proces radzenia sobie z wymaganiami wynikającymi z bycia rodzicem w trakcie leczenia choroby nowotworowej. Od niedawna prowadzi się również badania dotyczące ojców (O'Neill i in., 2016). Badania chorujących rodziców pokazują, że zarówno choroba nowotworowa wpływa na doświadczanie rodzicielstwa, jak i fakt bycia rodzicem ma wpływ na decyzje dotyczące leczenia oraz jakość życia pacjentów (Check i in., 2017; Mackenzie, 2014; Nilsson i in., 2009; Yellen i Cella, 1995). Badania ilościowe dotyczące bycia rodzicem w trakcie choroby nowotworowej skupiają się na rodzicielstwie jako obciążeniu, deficytach i dysfunkcjach (Arès i in., 2014; Johannsen i in., 2022). W badaniach ilościowych nadal nie uwzględnia się pozytywnych aspektów rodzicielstwa, mimo, że wyniki badań jakościowych na nie wskazują.

W polskiej psychoonkologii nieliczne są badania jakościowe dotyczące doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej (Pietrzyk, 2006; Ulaniecka, 2021) oraz brak badań ilościowych na ten temat. W związku z tym, przeprowadzone badania są jednymi z pierwszych, które próbują poznać i zrozumieć doświadczenia rodziców w

chorobie nowotworowej oraz szukają związków między czynnikami, które mogą określać te doświadczenia. Jest to poważny problem, ponieważ liczba zachorowań na nowotwory złośliwe w Polsce w ciągu ostatnich trzydziestu lat wzrosła ponad dwukrotnie, osiągając w 2014 roku 159,2 tysięcy zachorowań (80 tysięcy u kobiet i 79,2 tysięcy u mężczyzn). We wczesnej dorosłości (w grupie wiekowej 20–44 lata) zachorowalność na nowotwory złośliwe w 2014 roku w Polsce wynosiła 6,7 tysięcy u kobiet i 3,6 tysięcy u mężczyzn, a w średniej dorosłości (w grupie wiekowej 45–64) 3,2 tysięcy u kobiet oraz 2,9 tysięcy u mężczyzn (Wojciechowska i in., 2016). Według Global Cancer Observatory (2021) wzrasta zachorowalność na nowotwory wśród młodych dorosłych, czyli w okresie, kiedy rodzicielstwo jest jednym z najważniejszych zadań rozwojowych i ta grupa pacjentów może potrzebować wsparcia w budowaniu strategii łączenia ról rodzica i pacjenta.

Częstość występowania nowotworów u rodziców małoletnich dzieci (poniżej 18. roku życia) jest trudna do oszacowania, ponieważ w rejestrach chorób nowotworowych nie gromadzi się systematycznie statystyk demograficznych dotyczących tego, czy osoba, u której zdiagnozowano chorobę nowotworową ma niepełnoletnie dzieci. Większość danych opiera się na szacowaniu prawdopodobieństwa posiadania małoletnich dzieci ze względu na wiek pacjenta w trakcie diagnozy choroby nowotworowej. Przyjmuje się, że pacjenci w wieku 24–59 lat prawdopodobnie są rodzicami dzieci poniżej 18. roku życia (Laizner, 2018). Zgodnie z wynikami przeglądu systematycznego (opartego na danych z Niemiec, Norwegii, Japonii i USA) znaczna część pacjentów z chorobą nowotworową (14–25%) to rodzice małoletnich dzieci (Inhestern i in., 2021).

Biorąc pod uwagę powyższe informacje, celem pracy uczyniono studium rodzicielstwa w specyficznych warunkach, jakie tworzy leczenie choroby nowotworowej. Celem badań była analiza rodzicielstwa z punktu widzenia rodziców, którzy zmagają się z chorobą nowotworową. W badaniach przyjęto założenie, że rodzicielstwo może być doświadczane jako źródło stresu i satysfakcji, a następstwem sposobu doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej jest sposób radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z wychowywania dzieci oraz leczenia choroby nowotworowej. Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej umożliwia rodzicom stosowanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie z wymaganiami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta, co daje szansę na rozwój prężności rodzinnej. Natomiast doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu niesie ryzyko stosowania dezadaptacyjnych strategii i w efekcie może prowadzić do osłabienia prężności rodzinnej. Przyjęty model badań, w postaci triangulacji metod, integruje podejście jakościowe i ilościowe. Zastosowano badania

mieszane, które definiuje się jako podejście, w którym zarówno dane ilościowe, jak i jakościowe są zbierane, analizowane i integrowane, a tym samym interpretacja oparta jest na połączeniu mocnych stron obu zestawów danych (Creswell, 2015; Creswell i Plano Clark, 2011). Głównym celem przeprowadzenia badań mieszanych było określenie, w jaki sposób wyniki wzajemnie się uzupełniają. Wyniki jakościowe i ilościowe połączono w dyskusji ogólnej. Nadrzędnym celem obu badań było zrozumienie sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Ponadto, dane uzyskane w Interpretacyjnej Analizie Fenomenologicznej (IPA) uzupełniają dane ilościowe: (a) pokazują, jakie wyzwania stoją przed matkami w trakcie leczenia choroby nowotworowej; (b) pozwalają sprawdzić, czy strategie radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta pokrywają się z procesami składającymi na prężność rodzinną. Jest to istotne, ponieważ *Skala prężności rodzinnej* zastosowana w badaniu ilościowym powstała w Ameryce i badanie jakościowe pozwala zweryfikować trafność tego narzędzia wśród polskich pacjentów; (c) pozwalają zobaczyć, czy polscy rodzice podzielają obawy rodziców amerykańskich, do których odnosi się *Kwestionariusz obaw rodzicielskich* oraz (d) pokazują doświadczanie rodzicielstwa w chorobie nowotworowej jako procesu. Ponadto, wyniki IPA pogłębiają interpretację wyników uzyskanych w badaniu ilościowym.

W badaniu ilościowym postanowiono sprawdzić, które z wybranych czynników dotyczących funkcjonowania rodzica, dziecka, zmiennych wynikających z doświadczania choroby nowotworowej, czynników relacyjnych i kontekstowych są istotne dla sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej oraz czy następstwem sposobu doświadczania rodzicielstwa jest prężność rodzinna.

Badania jakościowe prowadzone było w ujęciu Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej, która pozwala na wnikliwą analizę tego, w jaki sposób rodzice doświadczają rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Wybrano interpretacyjną analizę fenomenologiczną, ponieważ skupia się ona na perspektywie indywidualnej i podmiotowej, a obiektywny fakt bycia rodzicem i pacjentem „wypełniony jest jedyną i niepowtarzalną, bo subiektywną treścią psychologiczną” (Bartosz, 2002, s. 75). W tym ujęciu analizie podlega subiektywne przeżycie. Proces analityczny ma podwójny charakter: najpierw badacz koncentruje się na subiektywnych przeżyciach poprzez przyjęcie perspektywy osoby doświadczającej rodzicielstwa i choroby nowotworowej na podstawie jej indywidualnej interpretacji zdarzeń, a następnie badacz nadaje sens tej interpretacji. Interpretacyjna analiza fenomenologiczna zakłada, że człowiek przeżywa świat i swoje w nim istnienie, przeżywa, czyli interpretuje, odnosi się do wydarzeń otaczającego świata poprzez indywidualne myśli,

wyobrażenia, spostrzeżenia, emocje, doznania, wspomnienia, projekty przyszłości. Interpretacyjna analiza fenomenologiczna ujmuje aktualne doświadczenie w odniesieniu do doświadczeń z przeszłości oraz projektów przyszłości uwzględniając ogólny kontekst społeczny (Bartosz, 2002; Pietkiewicz i Smith, 2012). W badaniach przyjęto perspektywę fenomenologiczną skupiając się na indywidualnym, osobistym, niepowtarzalnym doświadczeniu rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Uznano, że unikatowe doświadczenie, jakim jest diagnoza choroby nowotworowej nie tylko może zmieniać treść i interpretację dotychczasowych doświadczeń rodzicielskich, ale również oddziaływać na przyszłe doświadczenia wynikające z funkcjonowania w roli rodzica.

Inspiracja do zaprojektowania badań miała kilka źródeł. Przede wszystkim inspiracją były rozmowy prowadzone przez autorkę badań z pacjentami oddziału onkologicznego i hematologicznego w Pleszewskim Centrum Medycznym. W rozmowach tych często pojawiał się temat bycia rodzicem w trakcie leczenia choroby nowotworowej oraz pytania: „Co mogę zrobić, aby mimo mojej choroby, moja rodzina funkcjonowała dobrze?”, „Jak mam chronić swoje dzieci?”. Poszukiwano odpowiedzi na pytania pacjentów, uczestniczono w konferencjach, warsztatach psychoonkologicznych. Pojawiał się tam temat macierzyństwa, ale wyłącznie z perspektywy medycznej, czyli jak leczenie onkologiczne wpływa na rozrodczość kobiety. Dlatego zaczęto przeszukiwać literaturę naukową, nawiązano kontakt z autorkami programu *Parenting at a challenging time*, Anną C. Muriel i Cynthią Moore. Na podstawie przeanalizowanej literatury zauważono lukę dotyczącą doświadczenia rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej z perspektywy rodziców podlegających leczeniu. Z powyższych względów postanowiono zaprojektować te badania.

Zrealizowany projekt badawczy uzyskał pozytywną opinię Komisji Etyki ds. Projektów Badawczych przy Instytucie Psychologii (obecnie Wydział Psychologii i Kognitywistyki) Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu w maju 2019 roku – Opinia nr 1/30/04/2019 (Załącznik nr 1). Ponadto, otrzymał finansowanie Komisji ds. Grantów przy Instytucie Psychologii (obecnie Wydział Psychologii i Kognitywistyki) Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu.

Praca składa się z sześciu rozdziałów. Rozdział 1 niniejszego opracowania poświęcony jest przedstawieniu rodzicielstwa z perspektywy psychologii rozwoju człowieka w cyklu życia oraz choroby nowotworowej z perspektywy medycznej i psychospołecznej. W celu zrozumienia wyzwań rodziców w chorobie nowotworowej opisano w nim wymagania wynikające z rodzaju oraz etapu choroby nowotworowej i jej leczenia. Ponadto w rozdziale tym przedstawiono systematyczny przegląd dotychczasowych badań na temat doświadczenia

rodzicielstwa w chorobie nowotworowej skupiających się na wyzwaniach rodziców w chorobie nowotworowej i strategiach radzenia sobie z nimi. W rozdziale 2 przedstawiono ujęcia teoretyczne oraz definicje stresu rodzicielskiego i satysfakcji rodzicielskiej. Następnie wyróżniono czynniki warunkujące sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i omówiono je. Ponadto zaprezentowano koncepcję prężności rodzinnej i na jej podstawie wyróżniono oraz omówiono strategie składające się na adaptację i dezadaptację do radzenia sobie z wymaganiami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta. Ostatnia część rozdziału została poświęcona autorskiej propozycji ujmowania sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej w modelu dwuwymiarowym jako źródła stresu i satysfakcji rodzicielskiej. Rozdział 3 zawiera metodologiczne podstawy przeprowadzonych badań, a rozdział 4 organizację i przebieg badań oraz etykę procesu badawczego. W rozdziale 5 przedstawiono analizę otrzymanych wyników, osobno omówiono wyniki uzyskane w IPA i badaniu ilościowym. Ostatni, 6 rozdział, w całości poświęcono dyskusji. W tym miejscu zintegrowano wyniki IPA z wynikami badania ilościowego omawiając, w jaki sposób dane z tych metod uzupełniają siebie nawzajem.

Rozdział 1

Rodzicielstwo i choroba nowotworowa

1.1. Rodzicielstwo jako zadanie rozwojowe

Doświadczenie rodzicielstwa odnosi się do codziennej aktywności osoby dorosłej pełniącej rolę matki lub ojca i przywołuje przeżycia powiązane z tą rolą. Aktywność ta obejmuje prawa i obowiązki wynikające z pełnienia roli rodzicielskiej i polega na opiekowaniu się i wychowywaniu dzieci, czyli wspieraniu ich rozwoju (Bakiera, 2013). Doświadczenia rodzicielskie mają układ trójwymiarowy: rodzicielstwo skierowane jest do dziecka, odbywa się w kontekście aktywności (lub jej braku) drugiego rodzica i innych ważnych osób oraz jest realizowane przez jednostkę, którą cechuje osobisty systemem znaczeń, oczekiwań, potrzeb, możliwości i kompetencji (Bakiera, 2017). Aktywność rodzicielska odbywa się w pewnym kontekście, który obejmuje: dalszą rodzinę, znajomych i przyjaciół, grupę wyznaniową oraz społeczność i państwo, w którym rodzina funkcjonuje (Gąsior, 2014). Dlatego nie można zrozumieć doświadczeń rodzicielskich bez odniesienia się do uczestników wchodzących w skład tego układu i kontekstu. „Doświadczenie rodzicielstwa, tworząc psychologiczny obraz terażniejszości rodzicielskiej, odnosi się do tych zdarzeń i działań jednostki, które wynikają z bycia matką/ojcem” (Bakiera, 2017, s. 22). Natomiast w wyniku doświadczenia rodzicielstwa powstają umysłowe reprezentacje tych aktywności i przeżyć, czyli doświadczenia. Doświadczenia gromadzone przez rodziców można analizować jako doświadczenia subiektywne (jednostkowe doznania rodzica) lub obiektywizowane (obserwowane, potwierdzone przez inne osoby). Wśród doświadczeń subiektywnych wyróżnia się doświadczenia świadome (fenomenologiczne, dające możliwość wielokrotnego przywoływania) i nieświadome (latentne, niewiadome) (Bakiera, 2017).

Carter i McGoldrik (2005) wyróżniają sześć etapów w cyklu życia rodziny, przejście do kolejnej fazy wyznaczone jest przez znaczące wydarzenia (np. małżeństwo, narodziny pierwszego dziecka, jego wejście w okres dorastania, opuszczenie domu przez dzieci), w tym dwa etapy związane są z wychowywaniem dzieci poniżej 18. roku życia. Wymagania wobec rodziców z małymi dziećmi to: (a) zaakceptowanie nowych członków w systemie rodzinnym, (b) stworzenie miejsca dla dzieci w systemie małżeńskim, (c) zjednoczenie się w wychowywaniu dzieci, zadaniach finansowych i domowych, (d) stworzenie nowego układu relacji z wielopokoleniową rodziną, który będzie obejmował role rodziców i dziadków. Natomiast wyzwania dla rodziców z dziećmi w wieku nastoletnim obejmują: (a) zwiększenie

elastyczności granic w rodzinie, aby pozwolić na niezależność dzieci, poszerzanie ich sfer samodzielności, (b) zmiana w relacjach rodzice-dzieci, by pozwolić nastolatkom poruszać się w i poza systemem rodzinnym, (c) ponowne skupienie się na kwestiach małżeńskich i karierze oraz (d) opieka nad starszym pokoleniem.

Aktywność rodzicielska jako zadanie rozwojowe polega na świadomym i celowym optymalizowaniu potencjału rozwojowego dziecka (Bakiera, 2019a). W rodzicielstwie wyróżnić można wymiar interpersonalny (oddziaływania rodzica wobec dziecka: opieka i wychowywanie potomstwa) oraz intrapsychiczny (przeżycia, przekonania, oceny rodzica wobec swojego dziecka oraz rodzicielstwa): „dorosły pełniąc rolę matki lub ojca nie tylko kreuje rzeczywistość rozwoju dziecka, ale doświadcza w związku z tym siebie jako autora tejże opieki i wychowania. Istotne w tym kontekście są jego przeżycia związane m. in. z autopercepcją, samooceną, tożsamością rodzicielską, systemem przekonań i wartości, samopoczuciem” (Bakiera, 2019a, s. 6). Pozytywne skutki rodzicielstwa dla rozwoju dziecka i dorosłego zależą od sposobu realizacji roli rodzicielskiej (stylu rodzicielskiego). Zdaniem Bakiery (2013, 2019a, 2022) styl zaangażowany (w odróżnieniu od wycofanego i awersyjnego) wyrażający pozytywną ewaluację oraz akceptację dziecka i doświadczeń rodzicielskich ma konsekwencje rozwojowe. Rodzicielstwo zaangażowane oznacza dostępność, wrażliwość i responsywność rodzica, zainteresowanie dzieckiem, wiąże się z równowagą między aktywnością pozarodzicielską a zadaniami opiekuńczo-wychowawczymi. Zaangażowany rodzic inicjuje kontakty z dzieckiem, poświęca mu swój czas i uwagę, relacja z dzieckiem jest dla niego źródłem satysfakcji, poczucia kompetencji i sprawczości (Bakiera, 2022). Jest responsywny, wykazując predyspozycję do szybkiego i adekwatnego reagowania na werbalne i niewerbalne sygnały dziecka (Anikiej-Wiczenbach i Kaźmierczak, 2021).

Tabela 1 przedstawia zadania i kryzysy rozwojowe charakterystyczne dla wczesnej i środkowej dorosłości, tych faz rozwoju psychicznego, dla których rodzicielstwo jest istotnym wymiarem oraz stanowi jeden ze znaczących rozwojowo obszarów funkcjonowania dorosłych (Bakiera, 2013). Wybrano te zadania, które odnoszą się do rodzicielstwa. Aktywność rodzicielska pociąga za sobą szereg zmian w funkcjonowaniu psychicznym rodzica, które mogą mieć charakter progresywny. Bycie rodzicem może wyrażać podmiotowość osoby dorosłej. Sam fakt posiadania potomstwa nie ma znaczenia rozwojowego, jeżeli nie wiąże się z aktywnością jednostki. Z punktu widzenia dorosłych (nie tylko potomstwa) ważna jest jakość pełnienia roli matki lub ojca. Doświadczenia zdobywane dzięki pełnieniu ról rodzicielskich mogą stanowić materiał rozwoju, który opracowywany w systemie psychicznym jednostki może inicjować zmiany rozwojowe (Tyszkowa, 2009).

Tabela 1*Zadania i kryzysy rozwojowe rodziców we wczesnej i środkowej dorosłości*

Koncepcja	Wczesna dorosłość	Średnia dorosłość
Zadania rozwojowe R.J. Havighurst	Wychowanie dzieci, tworzenie optymalnych warunków rozwoju dziecka, prowadzenie domu.	Pomaganie dorastającym dzieciom w stawaniu się odpowiedzialnymi i szczęśliwymi dorosłymi, towarzyszenie im.
Kryzysy rozwojowe E. Erikson	Kryzys: intymność vs. izolacja Zadania rozwojowe: wybór partnera życiowego oraz wejście w role małżeńskie i rodzicielskie.	Kryzys: generatywność vs. stagnacja Zadania rozwojowe: przekazanie swojego doświadczenia, wiedzy, dziedzictwa, wartości dzieciom, pomaganie dorastającym dzieciom w wejściu w dorosłość oraz zaakceptowanie zwiększonej potrzeby autonomii, eksplorowania świata, usamodzielniania się i niezależności dorastających dzieci.
Struktura życia Daniel J. Levinson	Zadania rozwojowe: założenie rodziny, opiekowanie się małymi dziećmi.	Zadania rozwojowe: bycie mentorem, przekazanie swoich doświadczeń i wiedzy, pomaganie młodszym w wypełnianiu ich zadań.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Appelt, 2005; Bakiera, 2013; Erikson 1997; Gurba, 2009; Havighurst, 1981; Levinson, 1986; Olejnik, 2009.

Według Havighursta (1981) człowiek rozwija się realizując zadania charakterystyczne dla poszczególnych faz życia (okresy sensytywne). Zadania rozwojowe są efektem dojrzewania organizmu, oczekiwań społecznych oraz osobistych dążeń i wartości jednostki. Rodzicielstwo jest jednym z kluczowych zadań rozwojowych okresu wczesnej i środkowej dorosłości, ma swoją specyfikę, dokonuje się według pewnych prawidłowości. Wychowywanie małych dzieci, zaspokajanie ich potrzeb jest zadaniem rozwojowym charakterystycznym dla okresu wczesnej dorosłości, natomiast uznanie wzrastającej autonomii adolescentów, ustalenie nowej jakości relacji rodzic-dziecko, zmiana na układ bardziej partnerski, wymiana doświadczeń oraz wspieranie dzieci debiutujących w nowych rolach dorosłych, towarzyszenie im to charakterystyczne zadania rodziców znajdujących się w środkowej dorosłości (Appelt, 2005). Wypełnianie zadań rozwojowych związanych z rodzicielstwem jest istotne, ponieważ rodzicielstwo to często podstawowy, kluczowy wymiar tożsamości we wczesnej i środkowej dorosłości. Ponadto, realizowanie zadań rozwojowych pociąga za sobą poczucie satysfakcji i ułatwia realizację kolejnych wyzwań. Natomiast niepowodzenie w ich wypełnianiu wiąże się z dezaprobatą społeczną, poczuciem niezadowolenia oraz utrudnia realizację następnych zadań. Ponadto, przejście do następnego

etapu rozwoju psychicznego odbywa się poprzez wypełnienie określonych zadań rozwojowych charakterystycznych dla fazy wcześniejszej.

Zdaniem Eriksona (1997) rozwój człowieka polega na rozwiązaniu kryzysów rozwojowych, które są okresem przesilenia, momentem rozstrzygającym o progresie lub regresie. We wczesnej dorosłości pozytywne rozwiązanie kryzysu intymność vs izolacja umożliwia rozwój intymności, która polega na gotowości do podjęcia zobowiązania wobec drugiej osoby, zdolności do dzielenia się oraz komunikowania wewnętrznych myśli i uczuć. Cnota miłości umożliwia rodzicowi zbudowanie relacji przywiązania z dzieckiem oraz zaangażowanie się w jego wychowanie. Ponadto, opieka nad dzieckiem może wzmacniać poczucie intymności rodzica, pomagać mu w przezwyciężaniu tego kryzysu, wyzwalać miłość, troskę i poczucie odpowiedzialności. Natomiast w średniej dorosłości rozstrzyga się kryzys generatywność vs stagnacja. Bycie rodzicem jest jednym ze sposobów przejścia przez ten kryzys, „choć biologiczne rodzicielstwo nie gwarantuje generatywności, jednak funkcjonowanie w roli matki lub ojca stwarza optymalne warunki dla kształtowania postawy generatywnej” (Bakiera, 2013, s. 104). Rodzic może przekazywać własne wartości, doświadczenia, przekonania swoim dzieciom, troszczyć się o wprowadzanie ich w dorosłe życie. Zgodnie z epigenetyczną teorią Eriksona (2002) kolejne osiągnięcia rozwojowe są ze sobą wzajemnie powiązane. Dlatego dla optymalnego pełnienia roli rodzica ważne jest pozytywne rozwiązanie poprzednich kryzysów psychospołecznych. Cnota nadziei (pierwszy kryzys podstawowa ufność vs nieufność) pozwala rodzicowi traktować siebie i innych jako osoby godne zaufania. Pozytywne rozwiązanie drugiego kryzysu autonomia vs wstyd i zwątpienie umożliwia zaangażowanie się w aktywność rodzicielską z wytrwałością, z własnej woli oraz podejmowanie swobodnych decyzji. Cnota zdecydowanie (kryzys inicjatywa vs poczucie winy w trzeciej fazie rozwoju) stanowi podstawę dla podejmowania działań opiekuńczych i wychowawczych. Natomiast poczucie skuteczności, czyli przekonanie o możliwości radzenia sobie z różnymi zadaniami rodzicielskimi wiąże się z cnotą kompetencji (czwarty kryzys pracowitość vs poczucie niższości). Poczucie własnej tożsamości ukształtowane w adolescencji umożliwia realizację wyzwań rodzicielskich zgodnie z wartościami, którym rodzic jest wierny oraz przekazywanie tych wartości młodszemu pokoleniu (Bakiera, 2013).

W ujęciu Levinsona (1986) rola rodzicielska może stanowić ważny obszar struktury życia, czyli wzorzec aktywności polegający na realizacji zadań rozwojowych dotyczących życia rodzinnego we wczesnej i średniej dorosłości. Rodzicielstwo umożliwia rozwój, przyczyniając się do stabilizacji, satysfakcji i samorealizacji jednostki. We wczesnej

dorobności osoba próbuje realizować swoje Marzenie (koncepcję życia), mogące odnosić się do bycia matką lub ojcem. Zakłada rodzinę, wychowuje i opiekuje się swoim dzieckiem. Natomiast aktywność rodzicielska w średniej dorobności umożliwia stanie się mentorem dla swoich dzieci. Mentor tak jak nauczyciel, mistrz, przewodnik towarzyszy młodej osobie, ukierunkowuje jej rozwój, pomaga w przewyciężaniu trudności, dzieli się z nią swoim doświadczeniem i wiedzą. Rodzic może być wzorem, drogowskazem, który pomaga wchodzącemu w dorobność dziecku konstruować Marzenie i poszukiwać sposobów na jego realizację. Zdaniem Bakiery (2016) mentoring rozwojowy, którego wyrazem może być relacja rodzic-dziecko jest aktywnością łączącą pokolenia.

Rola rodzicielska może implikować rozwojowe konsekwencje dla dorosłych. Podejmowanie działań zmierzających do stworzenia dzieciom optymalnych warunków rozwoju jest dla rodziców źródłem doświadczeń, które mogą mieć charakter rozwojowy. Na przykład krytycyzm dorastających, typowa cecha okresu adolescencji, może być czynnikiem wyzwającym u rodziców nowe formy działań, czynnik ich rozwoju. Krytyczne uwagi młodzieży pod adresem rodziców zmuszają do refleksji nad własnym postępowaniem, wiedzą, poglądami, a poszukiwanie adekwatnych do potrzeb rozwojowych dorastających dzieci metod przekazywania im wartości i doświadczeń, staje się dla rodziców zadaniem, które może wyzwalać ich potencjał rozwojowy (Bakiera, 2008). Rola rodzicielska zapewnia unikalny kontekst dla rozwoju ich dojrzałości emocjonalnej, ponieważ wychowywanie dzieci oznacza odpowiedzialność za siebie i drugiego człowieka oraz angażuje procesy psychiczne rodzica. Aktywność rodzicielska stymuluje różne obszary funkcjonowania rodziców, wymaga elastyczności, wiedzy, samokontroli, autonomii, podejmowania decyzji, zdolności do uczenia się, analizowania popełnionych błędów, modyfikowania swojego sposobu myślenia, emocji i zachowania w zależności od sytuacji. Rodzicielstwo stanowi zadanie relacyjne, dwukierunkowe: nie tylko rodzice wpływają na swoje dzieci, ale także dzieci wpływają na swoich rodziców. Wychowywanie dzieci wymaga wielu zdolności interpersonalnych, emocjonalnych i poznawczych dorosłego: dostosowywania interpretacji i reakcji rodzica do nieustannie zmieniającego się dziecka, równoważenia potrzeb dziecka i potrzeb dorosłego oraz łączenia zadań rodzicielskich z innymi relacjami oraz zadaniami życiowymi (Azar, 2003; Bakiera, 2013).

W trakcie choroby nowotworowej na dotychczasowe zadania rozwojowe wynikające z rozwoju indywidualnego we wczesnej i średniej dorobności zostają nałożone zadania wynikające z rodzaju choroby, jej etapu oraz procesu leczenia. To spiętrzenie się zadań może utrudniać realizację zadań rozwojowych, uniemożliwiać ich wykonywanie, powodować ich

odraczanie lub wprowadzać konieczność wypracowania nowych strategii w ich realizowaniu. Ta zakłócona równowaga między wymaganiami związanymi z aktywnością rodzicielską oraz chorobą i możliwościami rodzica wymaga od niego wypracowania nowych form przystosowania się do rodzicielstwa.

1.2. Choroba nowotworowa w ujęciu medycznym

Nowotwór jest to zmiana, która powstaje na skutek niekontrolowanego podziału grupy komórek nieróżnicujących się w typowe komórki danej tkanki, rywalizujących z prawidłowymi komórkami o zaspokojenie potrzeb metabolicznych. Nowotwory tworzą się w wyniku akumulacji stopniowo powstających uszkodzeń genetycznych. Nowotwór jest chorobą cyklu komórkowego, rezultatem mutacji w genach (Kwaśniewska i in., 2019; Stec i Semeniuk-Wojtaś, 2016). Proces kancerogenezy składa się z wielu etapów i jest długotrwały, zależnie od nowotworu może trwać od kilku miesięcy do kilkudziesięciu lat. Wśród charakterystycznych cech nowotworu można wymienić: (a) zdolność do niepohamowanej i niepodlegającej kontroli proliferacji – stymulacja przez sygnały do namnażania komórek oraz niewrażliwość na sygnały hamujące podziały komórkowe; (b) unikanie zniszczenia przez mechanizmy obronne układu immunologicznego – niekontrolowany wzrost guza jest między innymi spowodowany nieprawidłowo funkcjonującym systemem immunologicznym; (c) zmiana metabolizmu energetycznego – metabolizm komórek nowotworowych umożliwia adaptację do wzmożonych podziałów komórkowych w warunkach niedoborów energetycznych i hipoksji; (d) indukowanie neoangiogenezy – wytworzenie siatki nowych patologicznych naczyń krwionośnych guzów nowotworowych pozwala na ich dalszy, dynamiczny wzrost; (e) nabycie zdolności do migracji - pojedyncze komórki mogą odłączać się od guza i wnikać do naczyń chłonnych lub krwionośnych, komórki mogą rozprzestrzeniać się po całym organizmie, rozpoczynając proces tworzenia przerzutu (Kwaśniewska i in., 2019). Zmianę lokalizacji komórek nowotworowych i ich dotarcie do odległego narządu nazywa się przerzutem. Choroby nowotworowe mogą obejmować dowolną tkankę ciała. Większość nowotworów nazywa się od rodzaju komórki lub narządu, w którym się choroba rozpoczęła. Jeśli występują przerzuty, to nowy guz nosi taką samą nazwę jak guz pierwotny.

Nowotwory mogą być złośliwe lub łagodne. Nowotwory łagodne są to guzy zbudowane z dojrzałych i zróżnicowanych tkanek, przypominających tkankę, z której się wywodzą, zazwyczaj dzielą się wolno i nie przenoszą się w inne obszary organizmu oraz nie dają wznów miejscowych. Nowotwory złośliwe powstają w wyniku rozrostu komórek o

bardzo odmiennym wyglądem w porównaniu z normalnymi komórkami danego narządu. Komórki te są nisko zróżnicowane (niedojrzałe), rozrastają się chaotycznie i ulegają szybkiemu podziałowi. Aby wybrać prawidłową drogę leczenia, należy określić rodzaj nowotworu i etap rozwoju choroby w momencie jej diagnozy. W ocenie zaawansowania nowotworu bierze się pod uwagę: umiejscowienie guza w organizmie, rodzaj komórek tworzących nowotwór, wielkość guza, naciekanie przez guz pierwotny pobliskich węzłów chłonnych, obecność przerzutów do innych części ciała, stopień złośliwości histologicznej, który wskazuje, jak anormalnie wyglądają komórki nowotworowe i jak prawdopodobne jest, że nowotwór będzie się rozrastał oraz rozprzestrzeniał (National Cancer Institute, 2015). Klasyfikacje oceny stopnia zaawansowania służą do oceny rokowań u danego pacjenta z określonym rodzajem nowotworu, opracowania indywidualnego planu leczenia, zaplanowania kontroli pacjenta po zakończeniu leczenia zależnie od ryzyka wznowy oraz ułatwiają komunikację pomiędzy ośrodkami onkologicznymi (Piekarski, 2017). W tabeli 2 przedstawiono najczęściej stosowane klasyfikacje stopnia zaawansowania nowotworu.

Tabela 2

Określanie stopnia zaawansowania choroby nowotworowej

	Stopień zaawansowania	Stadium zaawansowania
System klasyfikacji TNM (ang. Tumor Nodes Metastasis, guz pierwotny – węzły chłonne – przerzuty odległe) służy do wyznaczenia optymalnego sposobu leczenia dla poszczególnych typów i lokalizacji nowotworów.	Stopień 0 obecne są nienormalne komórki, ale nie rozsiały się one do pobliskich tkanek; jest to tak zwany rak przedinwazyjny (rak w miejscu), inaczej CIS (ang. carcinoma in situ); CIS nie jest nowotworem złośliwym, ale może się nim stać.	in situ – nienormalne komórki są obecne, ale nie rozprzestrzeniły się one do pobliskich tkanek
T wielkość i rozległość guza pierwotnego, zaawansowanie miejscowe Tx guz pierwotny nie może być oceniony T0 brak cech guza pierwotnego Tis rak in situ T1–T4 wzrasta rozmiar i/lub miejscowa rozległość guza pierwotnego		
N brak lub obecność oraz rozległość przerzutu w regionalnych węzłach chłonnych, zaawansowanie regionalne	Stopień I, II, III nowotwór jest obecny; im wyższy stopień tym większy jest nowotwór, i tym bardziej rozsiały się on do pobliskich tkanek.	miejscowe – nowotwór jest umiejscowiony w ognisku pierwotnym i nie ma oznak świadczących o jego dalszym rozszerzaniu się na inne tkanki
Nx regionalne węzły chłonne nie mogą być ocenione		

Stopień zaawansowania	Stadium zaawansowania
N0 brak przerzutu w regionalnych węzłach chłonnych N1-N3 narasta stopień zajęcia węzłów chłonnych przez przerzuty (zazwyczaj zwiększona liczba oznacza większą liczbę zajętych przez nowotwór węzłów chłonnych)	
M brak lub obecność przerzutu odległego, poziom uogólnienia choroby nowotworowej M0 przerzut odległy nieobecny M1 przerzut odległy obecny	Stopień IV nowotwór rozsiał się do odległych części ciała.
	lokalne – nowotwór rozsiał się na pobliskie węzły chłonne, tkanki i organy odległe – nowotwór rozprzestrzenił się do odległych części ciała nieznane – brakuje informacji, by określić stopień zaawansowania nowotworu

Źródło: opracowanie własne na podstawie: National Cancer Institute, 2015, Piekarski, 2017.

W planowaniu leczenia przeciwnowotworowego ważne jest również określenie stanu sprawności pacjenta. W praktyce klinicznej najczęściej stosuje się skalę Karnofsky’ego (0-100%, gdzie 0 = zgon, 100 = norma, stan prawidłowy) lub Zubroda/Światowej Organizacji Zdrowia/ECOG, w której sprawność pacjenta ocenia się na skali od 0 do 5 (tabela 3) (Kraj, 2019).

Tabela 3

Skala sprawności ogólnej Zubroda/WHO/ECOG

Stopień sprawności	Charakterystyka
0	Norma. Stan prawidłowy.
1.	Objawy choroby obecne, zdolność do wykonywania lekkiej pracy zachowana.
2.	Objawy choroby obecne, zdolność do wykonywania czynności osobistych zachowana, poniżej 50% dnia spędzane w łóżku.
3.	Objawy choroby obecne, zdolność do wykonywania czynności osobistych ograniczona, ponad 50% dnia spędzane w łóżku.
4.	Objawy choroby obecne, spędzanie w łóżku całego dnia, konieczność stałej opieki.
5.	Zgon.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Kraj, 2019.

Nowotwory złośliwe stanowią bardzo szeroką grupę chorób. Najczęstsze z nich to raki, czyli nowotwory złośliwe pochodzenia nabłonkowego. Złośliwe nowotwory nienabłonkowe to: mięsaki, czerniaki, chłoniaki oraz białaczki. Nowotwory hematologiczne również stanowią mocno zróżnicowaną grupę schorzeń, wywodzą się z różnych komórek szpiku kostnego, które są prekursorami krwinek czerwonych, leukocytów i płytek krwi lub z komórek układu limfatycznego (Deptala, 2019).

Dane epidemiologiczne wskazują, że do około 20. roku życia nowotwory dotyczą 1 na 10000 osób w tym wieku. Każde dwie dekady życia przynoszą ok. 10-krotny wzrost ryzyka zachorowania na nowotwory do 100 zachorowań na 100000 populacji ok. 40. roku życia i do ponad 1000/100000 po 65. roku życia. W 2016 roku choroby nowotworowe stały się dominującą przyczyną zgonów kobiet młodych (około 1/3 zgonów kobiet w wieku 20-44 lat) i w średnim wieku (około połowa zgonów kobiet w wieku 45-64 lat). Nowotwory były też przyczyną 1/3 przedwczesnych zgonów mężczyzn w średnim wieku (45-64 lat) (Didkowska, 2019). W Polsce, tak jak w innych krajach rozwiniętych, u mężczyzn najczęściej występuje rak gruczołu krokowego (19% zachorowań, 9% zgonów), drugie miejsce zajmuje rak płuca (17,5% zachorowań) będąc główną nowotworową przyczyną zgonów mężczyzn (29%). Kolejne miejsca zajmują: nowotwory jelita grubego (12% zachorowań i zgonów), żołądka (5% zachorowań, 6% zgonów). W grupie młodych mężczyzn (20-44 lata) najczęściej występują nowotwory jądra (22,8%). U kobiet dominującą przyczyną zachorowań jest rak piersi (23% zachorowań, 14,5% zgonów w 2016 roku), kolejne miejsca zajmują: nowotwory jelita grubego (10% zachorowań, 12% zgonów), rak płuca (9,5% zachorowań), który od 2007 roku pozostaje pierwszą nowotworową przyczyną zgonów u kobiet (17% w 2016 r.), nowotwory trzonu macicy (7,7% zachorowań, 3,6% zgonów) oraz rak jajnika (4,6%, zachorowań 6% zgonów) (Didkowska, 2019).

Dawniej diagnoza choroby nowotworowej wiązała się z przekonaniem o braku szans na wyleczenie, bólem, umieraniem w cierpieniach oraz nieskutecznym, obciążającym leczeniem (Tobiasz-Adamczyk, 2012). Diagnoza wielu chorób nowotworowych przed kilkunastoma laty oznaczała wyrok śmierci, a obecnie można je z powodzeniem leczyć. Wraz z rozwojem medycyny choroby nowotworowe ze statusu chorób śmiertelnych przeszły do przewlekłych. Według Goodheart i Lansing (1997) nowotwory należą do grupy chorób przewlekłych zagrażających życiu.

1.3. Leczenie osób chorych na nowotwory

W zależności od zaawansowania choroby celem terapii jest wyleczenie lub przedłużenie życia chorego. W zaawansowanej chorobie nowotworowej leczenie skupia się na umożliwieniu pacjentowi podejmowania efektywnej aktywności pomimo choroby, a nie całkowitym wyleczeniu, zaawansowane choroby nowotworowe trwają do końca życia. Leczenie przeciwnowotworowe obejmuje: leczenie chirurgiczne, radioterapię, chemioterapię, leczenie ukierunkowane na cele molekularne (celowane), immunoterapię, hormonoterapię i przeszczep szpiku. Dostępne metody dzielą się na działania miejscowe oraz systemowe. Pierwsze opierają się na oddziaływaniu bezpośrednio na guz i mowa tutaj o chirurgii i radioterapii. Leczenie systemowe opiera się na chemio- i hormonoterapii, leczeniu celowanym, a także immunoterapii (McKay i Schacher, 2016). Leczenie operacyjne może stanowić leczenie pierwotne polegające na usunięciu guza pierwotnego i ognisk przerzutowych lub leczenie wtórne po zakończeniu chemioterapii uzupełniającej. Przeprowadza się również operacje paliatywne u chorych z zaawansowaną chorobą nowotworową w celu poprawy ich jakości życia. Leczenie celowane polega na zablokowaniu działania białka w komórce nowotworowej charakteryzującego się zwiększoną aktywnością. Hormonoterapia natomiast jest stosowana w leczeniu nowotworów hormonozależnych (rak piersi, rak gruczołu krokowego, rak trzonu macicy) oraz w leczeniu wspomagającym zmniejszanie objawów nowotworu lub poprawę apetytu (Chmielowiec i in., 2019). Immunoterapia stanowi przełom w leczeniu przeciwnowotworowym, polega na aktywacji naturalnych mechanizmów układu odpornościowego do walki z nowotworami. Stosowana jest między innymi w leczeniu raka piersi, żołądka, jelita grubego, jajnika, nerki, niedrobnokomórkowego raka płuca, czerniaka i chłoniaka Hodgkina (Chmielowiec i in., 2019).

Leczenie choroby nowotworowej, nawet o dobrych rokowaniach jest długotrwałym i obciążającym procesem, który może zakłócać wypełnianie zadań wynikających z roli rodzica z co najmniej kilku powodów: konieczności hospitalizacji, regularnych kontroli lekarskich, badań diagnostycznych oraz występowanie skutków ubocznych chemioterapii i/lub radioterapii. Choroba nowotworowa i jej leczenie mogą mieć negatywne konsekwencje obejmujące pięć obszarów: (a) biologiczny: pojawienie się zniekształceń i oszpeceń ciała, niepełnosprawności, ból, zaburzenia snu, utrata życia, zaburzenia poczucia integralności ciała; (b) psychologiczny: przeżywanie cierpienia, doświadczanie negatywnych stanów emocjonalnych (złość, lęk przed śmiercią, smutek, poczucie bezradności, bezsilności, wstyd i

poczucie winy), zmiany obrazu własnego ciała, ograniczenie lub utrata autonomii, prywatności, poczucia kontroli, obniżenie poczucia własnej wartości, utrudnienia w realizacji zadań rozwojowych, utrudnienia w realizowaniu planów; (c) społeczny: konieczność przyjęcia nowych ról społecznych (rola chorego, pacjenta), ograniczenia i utrudnienia w wypełnianiu dotychczasowych ról społecznych, pogorszenie relacji z bliskimi; (d) behawioralny: konieczność systematycznego poddawania się procedurom diagnostycznym, terapeutycznym i rehabilitacyjnym, zmiana form podejmowanych aktywności (ograniczenie lub rezygnacja z aktywności zawodowej), konieczność zmiany stylu życia; (e) środowiskowy: zagrożenie pogorszeniem sytuacji ekonomicznej, utrata możliwości pozostania w znajomym i przyjaznym otoczeniu (Ziarko, 2014). Negatywne konsekwencje z każdego z tych pięciu obszarów mogą zakłócać aktywność rodzicielską i wymagają od osoby chorej wypracowania nowych form realizowania zadań rodzicielskich.

Poniżej omówiono, czym charakteryzuje się chemioterapia i radioterapia oraz opisano ich skutki uboczne. Ze względu na to, że chemioterapeutyki i promieniowanie jonizujące niszczą nie tylko komórki nowotworowe, ale uszkadzają również inne, szybko dzielące się zdrowe komórki (szpik kostny, błony śluzowe, komórki włosów), często występują działania niepożądane.

1.3.1. Chemioterapia

Chemioterapia jest jedną z podstawowych sposobów leczenia nowotworów złośliwych, który ma na celu zniszczenie komórek nowotworowych za pomocą leków nazywanych cytostatykami (Stec i Semeniuk-Wojtaś, 2016). W tabeli 4 przedstawione zostały rodzaje chemioterapii.

Tabela 4

Rodzaje chemioterapii

Rodzaj	Opis
Chemioterapia indukcyjna	Stosowana przed leczeniem miejscowym. Leczenie stosowane u pacjentów z miejscowo zaawansowanym nowotworem, mające na celu umożliwienie przeprowadzenia leczenia radykalnego (chirurgicznego lub radioterapeutycznego) lub poprawę rezultatów takiego leczenia, głównym celem tej chemioterapii jest zmniejszenie rozmiarów guza.
Chemioterapia neoadjuwantowa	Stosowana przed leczeniem radykalnym. Głównym celem jest zarówno zmniejszenie masy guza oraz zniszczenie mikroprzerzutów, co poprawi wyniki terapii. Może być stosowana jako leczenie indukcyjne.

Rodzaj	Opis
Chemioterapia adjuwantowa (uzupełniająca)	Stanowi uzupełnienie leczenia radykalnego. Stosowana po radykalnym leczeniu operacyjnym celem zniszczenia potencjalnie istniejących mikroprzerzutów i zmniejszenia ryzyka nawrotu choroby.
Chemioterapia lekami biologicznymi	Leczenie przy zastosowaniu leków biologicznych (np. przeciwciał) skierowanych na określone cele molekularne, polega na stosowaniu przeciwciał, które ukierunkowane są na określone białka lub receptory, inhibitorów enzymów blokujących procesy przekazywania sygnału wewnątrz komórki oraz leków modyfikujących mechanizmy układu odpornościowego.
Chemioterapia podtrzymująca	Leczenie wykorzystujące małe dawki leków w celu wydłużenia etapu remisji choroby.
Chemioterapia ratująca	Leczenie stosowane, gdy inne metody terapii zawiodły, ma na celu uzyskanie kontroli nad chorobą lub złagodzenie jej objawów.
Chemioterapia paliatywna	Ma na celu zapewnienie osobom nieuleczalnie chorym jak najlepszych warunków życia i komfortu w czasie, jaki im pozostał. Celem jest złagodzenie dolegliwości bólowych oraz minimalizowanie innych objawów choroby.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Chmielowiec i in., 2019; Stec i Semeniuk-Wojtaś, 2016.

Ogólna zasada działania cytostatyków polega na zakłócaniu cyklu komórkowego i wywoływaniu śmierci komórki lub zahamowaniu jej rozwoju i podziałów. Skutki uboczne leczenia cytostatycznego obejmują:

1. Nudności i wymioty – występują u ok. 70–80% pacjentów w trakcie chemioterapii nieotrzymujących profilaktyki przeciwwymiotnej. Pogarszają one jakość życia pacjentów, powodują wydłużenie czasu hospitalizacji, przerwy w leczeniu, czasami zmniejszenie dawek cytostatyków, co sprawia, że stosowne leczenie odbiega od zalecanych wytycznych, mogą prowadzić do niedożywienia, zaburzeń gospodarki wodno-elektrolitowej oraz upośledzenia funkcjonowania nerek. Ze względu na czas wystąpienia nudności i wymioty dzieli się na: (a) ostre – występują w ciągu pierwszych 24 godzin po zastosowaniu chemioterapii; (b) późne – występują w ciągu 24–120 godzin od zakończenia chemioterapii; (c) przepowiadające (wyprzedzające) – występują przed podaniem kolejnego cyklu chemioterapii, najczęściej związane z lękiem przed leczeniem (Morawska i Hus, 2015). Chemioterapeutyki dzieli się na cztery grupy ze względu na ryzyko wystąpienia nudności i wymiotów: wysokie (powyżej 90%), średnie (30–90%), niskie (10–30%) oraz minimalne (poniżej 10%) (A. Semeniuk-Wojtaś i. Stec, 2019).

2. Zmęczenie (fatigue) – nawracające lub stałe uczucie zmęczenia oraz utraty energii, nie ustępuje po odpoczynku, nasila się po wysiłku fizycznym lub umysłowym. Może prowadzić do zespołu przewlekłego zmęczenia.
3. Łysienie – postępujący zanik procesu wytwarzania się włosa w mieszkku włosowym. Wypadanie włosów dotyczy głowy, brwi, rzęs, nóg, okolic intymnych. Wielu pacjentów uważa utratę włosów za najbardziej uciążliwy skutek uboczny leczenia, ponieważ jest widoczny i tym samym stygmatyzujący.
4. Neutropenia – obniżenie liczby granulocytów obojętnochłonnych (neutrofilów) we krwi poniżej dolnej granicy normy (najczęściej $< 2,0$ G/l). Konsekwencją neutropenii może być gorączka neutropeniczna (GN) – według wytycznych Europejskiego Towarzystwa Onkologii Klinicznej (ESMO) obejmuje współwystępowanie dwóch stanów: (a) obniżenie liczby granulocytów obojętnochłonnych poniżej $0,5$ G/l lub poniżej 1 G/l z przewidywanym spadkiem poniżej $0,5$ G/l w ciągu następnych 48 godzin oraz (b) gorączki ($> 38,5^{\circ}\text{C}$ utrzymująca się powyżej godziny) lub klinicznych objawów posocznicy. Neutropenia zwiększa ryzyko infekcji.
5. Niedokrwistość – obniżenie stężenia hemoglobiny (Hb) poniżej dolnej granicy normy. Występuje u 60–70% pacjentów podczas chemioterapii i u ponad połowy chorych po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego. Najczęstsze objawy niedokrwistości obejmują: wzmożona męczliwość, osłabienie, trudności z koncentracją uwagi, bóle i zawroty głowy oraz bladość skóry.
6. Małopłytkowość (trombocytopenia) – zmniejszenie liczby płytek krwi poniżej $150000/\text{mm}^3$. Występuje u 10-36% chorych na nowotwory lite i u około 75% pacjentów hematologicznych. W zależności od nasilenia małopłytkowości wśród objawów wymienia się: tendencję do siniaczenia, krwawień z dziąseł lub pełnoobjawową skazę krwotoczną (obecność wybroczyn krwawych na skórze i śluzówkach jamy ustnej, krwawień z nosa, dróg rodnych, układu moczowego, przewodu pokarmowego i do ośrodkowego układu nerwowego).
7. Zapalenie błon śluzowych (mucositis, MBI) – uszkodzenie bariery śluzówkowej może występować w obrębie jamy ustnej lub w dalszych odcinkach przewodu pokarmowego. Szacuje się, że to powikłanie występuje u ponad 75% pacjentów po transplantacji komórek macierzystych szpiku oraz u 40% pacjentów leczonych chemioterapią w przebiegu guzów litych. Zapalenie błon śluzowych objawia się: rumieniem, bólem, obrzękiem oraz owrzodzeniami. Efektem tych objawów są problemy z przyjmowaniem pokarmów oraz płynów.

8. Biegunka – zwiększona liczba wypróżnień (co najmniej 3 w ciągu doby) lub zwiększona objętość stolca razem ze zmianą konsystencji na płynną lub półpłynną. Może występować u 80% pacjentów i prowadzić do odwodnienia.
9. Utrata apetytu – jedzenie może mieć posmak metaliczny.
10. Neuropatia – najczęściej występujące powikłanie leczenia onkologicznego z zakresu obwodowego układu nerwowego. Dotyczy 30–40% pacjentów otrzymujących chemioterapię. Objawy polineuropatii obejmują: parestezje (uczucie drętwienia, kłucia, pieczenia, mrowienia) w obrębie stóp i dłoni oraz nadwrażliwość na ból i dotyk (Stec i Semeniuk-Wojtaś, 2016).

Pozostałe działania niepożądane chemioterapii obejmują: pogorszenie pracy serca i płuc, wysypka, zaburzenia libido, zaparcia i upośledzenie funkcji poznawczych. Skutki uboczne są najczęściej tymczasowe. Nasilenie skutków ubocznych leczenia onkologicznego jest zależne od: (a) zastosowanego protokołu leczenia: rodzaju i dawki chemioterapeutyków, rodzaju i dawki napromieniania oraz skojarzenia obu metod leczenia; (b) indywidualnej reakcji organizmu chorego; (c) etapu choroby i stopnia dotychczasowego wyniszczenia chorobą i wcześniejszymi terapiami.

1.3.2. Radioterapia

Radioterapia jest to sposób leczenia nowotworów przy zastosowaniu promieniowania jonizującego o dużej energii w celu zniszczenia chorych tkanek. Radioterapia uszkodza materiał genetyczny nowotworu hamując wzrost i podział jego komórek (Kępka, 2019; Stec i Semeniuk-Wojtaś, 2016). W tabeli 5 przedstawiono rodzaje radioterapii.

Tabela 5

Rodzaje radioterapii

Rodzaj	Definicja
Ze względu na lokalizację źródła promieniowania:	
<ul style="list-style-type: none"> • Teleradioterapia 	Napromienianie guza nowotworowego wiązkami zewnętrznymi, które powstają w urządzeniach znajdujących się w pewnej odległości od pacjenta. Obecnie najczęściej stosuje się wysokoenergetyczne fotony X z przyspieszacza (akceleratora) liniowego.
<ul style="list-style-type: none"> • Brachyterapia 	Polega na precyzyjnym umieszczeniu źródła promieniowania jonizującego w zmianie nowotworowej (śródkankowo) lub w jamie ciała w bliskim sąsiedztwie guza (dojamowo),

Rodzaj	Definicja
	promieniowanie niszczy nowotwór, oszczędzając pobliskie zdrowe tkanki.
Ze względu na intencję leczenia:	
<ul style="list-style-type: none"> • Radioterapia radykalna Rodzaje radioterapii radykalnej:	Radioterapia mająca na celu wyleczenie.
<ul style="list-style-type: none"> a) Definitywna 	Napromienianie guza makroskopowego, bez leczenia chirurgicznego, stosowana jako metoda wyłączna lub w skojarzeniu z chemioterapią.
<ul style="list-style-type: none"> b) Pooperacyjna 	Stosowana po operacji usunięcia zmian nowotworowych, gdy ryzyko nawrotu miejscowego i/lub regionalnego (w zakresie węzłów chłonnych).
<ul style="list-style-type: none"> c) Przedoperacyjna 	Stosowana przed operacją, aby zmniejszyć ryzyko miejscowego nawrotu po operacji, umożliwić przeprowadzenie operacji (zmniejszenie rozmiaru guza w celu zwiększenia szansy na resekcyjność zmiany nowotworowej) oraz poprawić miejscową kontrolę choroby.
<ul style="list-style-type: none"> d) Profilaktyczna 	Stosowana zapobiegawczo w miejscach największego ryzyka wystąpienia nawrotu, np. napromienianie mózgu w raku drobnokomórkowym płuca (DRP) lub niektórych rodzajach białaczki.
<ul style="list-style-type: none"> • Radioterapia paliatywna 	Radioterapia z intencją zmniejszenia masy guza nowotworowego i związanych z nim dolegliwości np. złagodzenia bólu, zahamowania krwawień, zmniejszenia objawów wynikających z występowania przerzutów do mózgu. Ma na celu łagodzenie objawów wynikających z progresji choroby.
<ul style="list-style-type: none"> • Radioterapia ratująca 	Stosowana w przypadku nawrotu miejscowego nowotworu, jeśli leczenie chirurgiczne nie może być wykonane.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Kępka, 2019; Stec i Semeniuk-Wojtaś, 2016.

Rodzaj oraz stopień skutków ubocznych radioterapii jest uzależniony głównie od części ciała, która została poddana naświetlaniu. Efekty uboczne radioterapii obejmują (Semeniuk-Wojtaś i Stec, 2019; Stec i Semeniuk-Wojtaś, 2016):

1. Zmęczenie i osłabienie.
2. Problemy skórne – zaczerwienie, podrażnienie lub zbrązowienie napromienianego obszaru skóry. Wyróżnia się następujące odczyny popromienne: (a) odczyny I stopnia – ustępujący z czasem rumień, przejściowa utrata owłosienia; (b) odczyny II stopnia – oprócz rumienia z obrzękiem mogą pojawić się bolesne pęcherze oraz

trwała utrata włosów w obrębie skóry głowy; (c) odczyny III stopnia – rumień, pęcherze oraz wolno gojące się, głębokie owrzodzenia, przebarwienia, uszkodzenia bliznowate i zaniki skóry.

3. Nudności i wymioty – ryzyko wymiotów różni się w zależności od dawki, wielkości i pola napromieniania i jest: (a) wysokie – przy napromienianiu całego ciała; (b) średnie – radioterapia nadbrzusza i ośrodkowego układu nerwowego; c) niskie – podczas napromieniania obszaru głowy i szyi, dolnej części klatki piersiowej, miednicy, czaszki i kręgosłupa; (d) minimalne – w pozostałych rodzajach radioterapii.
4. Biegunki lub zaparcia – przy radioterapii nowotworów jamy brzusznej i miednicy mniejszej.
5. Zapalenie błon śluzowych - szacuje się, że to powikłanie występuje u ponad 85% pacjentów leczonych radioterapią w przebiegu nowotworów głowy i szyi.
6. Brak apetytu, utrata smaku – głównie przy radioterapii nowotworów głowy i szyi.

Przedstawiona powyżej standardowa klasyfikacja chorób nowotworowych używana przez personel medyczny oparta jest wyłącznie na biologicznych kryteriach, które są grupowane w celu ustalenia diagnozy oraz planu leczenia. Klasyfikacja psychospołeczna omówiona poniżej łączy aspekt biologiczny z psychospołecznym, wyjaśniając związek między chorobą przewlekłą, jednostką oraz jej środowiskiem (rodziną) (Rolland, 1994). Ponadto pokazuje, jakie wymagania psychospołeczne związane z chorobą nowotworową mogą różnicować sposób doświadczania rodzicielstwa.

1.4. Psychospołeczne aspekty choroby nowotworowej

Model choroby w systemie rodzinnym (Rolland, 1994, 2005, 2012) pozwala zrozumieć, jakie psychospołeczne wyzwania stawia choroba nowotworowa pacjentowi i jego rodzinie. Model oparty jest na perspektywie zasobów: związki rodzinne ujmują się jako potencjalny zasób, kładzie nacisk na możliwość zjawiska prężności psychicznej i rozwoju, a nie skupia się tylko na ograniczeniach i czynnikach ryzyka związanych z doświadczeniem choroby. Model opiera się na perspektywie systemowej umieszczając rodzinę w punkcie centralnym. Ponadto, chorobę nowotworową rozpatruje się w kontekście rozwojowym, w którym splatają się ze sobą trzy wątki: rozwój choroby, jednostki i rodziny (Rolland, 2005, 2012).

Choroby nowotworowe tworzą zróżnicowane spektrum psychospołecznych wymagań. Ze względu na te wymagania Rolland (2005) podzielił choroby biorąc pod uwagę: ich początek, przebieg, wynik, konsekwencje, czyli spowodowanie kalectwa. Choroby o ostrym początku wymuszają afektywne i praktyczne zmiany, które są skumulowane w krótkim czasie, w rezultacie wymagają szybszej mobilizacji rodziny oraz umiejętności radzenia sobie w sytuacji kryzysowej. Rodziny, które potrafią tolerować sytuacje silnie naładowane emocjami, wymieniać się rolami elastycznie, rozwiązywać problemy sprawnie oraz wykorzystywać wsparcie z zewnątrz mają przewagę w radzeniu sobie z chorobami o nagłym początku (Rolland, 2012). W tabeli 6 przedstawiono klasyfikację chorób nowotworowych na podstawie modelu Rollanda (2005) oraz analizy literatury dotyczącej typologii chorób chronicznych dokonanej przez Ziarko (2014). Każda z niżej opisanych kategorii oznacza inną sytuację psychologiczną pacjenta i jego rodziny oraz stawia przed nimi odmienne wymagania.

Tabela 6

Kryteria klasyfikacyjne chorób nowotworowych

Kryteria	Przykłady
Początek	Ostre vs. rozwijające się stopniowo
Przebieg	Postępujące vs. stałe vs. nawrotowe
Rezultat	Zagrażające życiu vs. niezagrażające życiu
Konsekwencje choroby	Znacznie upośledzające funkcjonowanie vs. nieznacznie upośledzające funkcjonowanie
Możliwość leczenia choroby	Podlegające leczeniu vs. niepodlegające leczeniu
Sposób leczenia choroby	Możliwe do kontrolowania wskutek stosowania terapii medycznych vs. niemożliwe do opanowania wskutek stosowania procedur medycznych

Źródło: opracowanie własne na podstawie Rolland (2012), Ziarko (2014).

Przebieg chorób nowotworowych może przybrać trzy formy: progresywną (nowotwór z przerzutami), stałą (nowotwór z dobrym rokowaniem), nawrotową (białaczka, szpiczak). Na te formy nakłada się różny stopień niepewności. Z chorobą o charakterze progresywnym, rodzina żyje z chorym, który zmagą się z bezustannymi objawami, jego niepełnosprawność pogłębia się stopniowo. Rodzina zmuszona jest żyć z perspektywą nieustającej zamiany ról, ciągłymi ograniczeniami i koniecznością oswojenia się z kolejnymi stratami, gdy nastąpi progresja choroby. Choroby postępujące z natury wymagają większej

spójności niż choroby o stałym przebiegu. Utrzymywanie energii rodziny skupionej do wewnątrz niesie ryzyko hamowania rozwoju innych członków rodziny (Rolland, 2012). W chorobach o charakterze stałym, po otrzymaniu diagnozy następuje stabilny, biologiczny przebieg. Zwykle po początkowym okresie leczenia jednostka pozostaje z wyraźnym deficytem lub ograniczeniem (mastektomia ze względu na rak piersi, operacja z powodu nowotworu ginekologicznego uniemożliwiająca zajście w ciążę, operacja z wyłonieniem stomii). Rodzina staje przed dość trwałą zmianą, która jest przewidywalna na przestrzeni lat (Rolland, 2005, 2012). Natomiast choroby nawrotowe takie jak przewlekła białaczka charakteryzują się okresami stabilnymi o niskim nasileniu symptomów przeplatanyimi okresami zaostrzenia i nasilenia choroby. Rodziny żyją w napięciu wynikającym z częstotliwości przejścia od kryzysu do spokoju oraz niepewności, kiedy nawrót choroby nastąpi. To wymaga elastyczności w funkcjonowaniu rodziny, aby naprzemiennie organizować swoje życie ze względu na znaczną rozbieżność między okresami o niskim nasileniu symptomów a tymi o ich zaostrzeniu. Dlatego w chorobach z nawrotami występują na przemian okresy wysokiej spójności rodziny, skupienia się na chorobie i jej leczeniu oraz czas uwolnienia od bezpośrednich wymagań choroby. Jednakże bycie w gotowości, czujność na objawy choroby oraz lęk przed nawrotem może obciążać rodzinę, pomimo okresów bez symptomów (Rolland, 2005, 2012).

Stopień, w jakim diagnoza choroby wiąże się z prawdopodobieństwem utraty życia, ma głęboki psychologiczny wpływ na funkcjonowanie pacjenta i jego rodziny. Choroby nowotworowe można podzielić na te, które bezpośrednio zagrażają życiu i te, które nie powodują skrócenie życia. Kluczowe jest początkowe przewidywanie pacjenta, na ile diagnoza choroby nowotworowej doprowadzi do jego przedwczesnej śmierci. Na jednym końcu kontinuum podziału chorób ze względu na rezultat znajdują się choroby, które zazwyczaj nie mają wpływu na długość życia, na przykład rak podstawnokomórkowy skóry. Na drugim końcu są choroby postępujące, śmiertelne, takie jak nowotwory z przerzutami. Pośrodku znajdują się choroby o bardziej nieprzewidywalnym charakterze, które mogą skrócić długość życia, na przykład rak piersi lub spowodować nagłą śmierć. Główną różnicą pomiędzy tym podziałem ze względu na prawdopodobieństwo utraty życia jest stopień, w jakim rodzina doświadcza przewidywanej straty oraz jej wpływu na życie rodzinne (Rolland, 1994). Świadomość zbliżającej się śmierci często powoduje niepokój o przyszłość rodziny, refleksję nad dotychczasowym życiem, chęć zabezpieczenia finansowego najbliższych oraz uregulowania różnych zobowiązań (Ziarko, 2014).

Choroba nowotworowa i skutki uboczne jej leczenia mogą powodować uszkodzenie: sfery poznawczej (nowotwór mózgu), zmysłów (ślepotą), czucia (nerwiak nerwu słuchowego), ruchu (nowotwór rdzenia kręgowego), wytrzymałości (białaczka), zniekształcenie ciała (mastektomia) oraz społeczną stygmatyzację (mięsak Kaposiego związany z HIV lub AIDS). Zakres, rodzaj i czas wystąpienia niepełnosprawności różnicuje nasilenie stresu w rodzinie. Na przykład, współwystępowanie deficytów poznawczych i ruchowych wymaga większych zmian w funkcjonowaniu rodziny niż schorzenia, w których poznawcze umiejętności są zachowane (Rolland, 2012).

Niezależnie od psychospołecznego aspektu choroby nowotworowej pacjenci muszą sobie radzić z niepewnością dotyczącą jej dokładnego przebiegu oraz tempa jej rozwoju. W chorobach o trudnym do przewidzenia przebiegu (np. niezłaznicze chłoniaki) radzenie sobie i adaptacja rodziny, zwłaszcza planowanie przyszłości, są utrudnione przez niepokój oraz niejasność dotyczącą przyszłości (Rolland, 2005).

Zarówno Rolland (2012), jak i Carter i McGoldrick (2005) uważają, że w przypadku choroby nowotworowej rodzica poprzednie normy odnoszące się do organizacji życia rodzinnego wymagają reorganizacji oraz większej elastyczności. W momencie diagnozy choroby ważne jest, żeby poznać etap cyklu życia rodziny i każdego z jej członków, nie tylko chorego, ponieważ choroba chroniczna jednego z członków może wywierać głęboki wpływ na cele rozwojowe pozostałych. Ponadto, członkowie rodziny często przystosowują się do choroby w zróżnicowany sposób. Umiejętność przystosowania się oraz tempo, w jakim jednostka adaptuje się do sytuacji powiązany jest z jej etapem rozwoju i jej rolą w systemie rodzinnym. Przeważnie poważne choroby wywierają nacisk na spójność wewnętrzną systemu rodzinnego. Diagnoza choroby nowotworowej, rozpoczęcie leczenia uruchamia proces wewnątrzrodzinny skupiony na przystosowaniu się do niej. Symptomy choroby, konieczność zamiany ról lub przyjęcia nowych ról związanych z chorobą i jej leczeniem, niepewność przyszłości, lęk przed śmiercią, to wszystko zmusza rodzinę do zwrócenia się do wewnątrz. W obliczu choroby nowotworowej rodziny okresowo funkcjonują jak rodziny dysfunkcjonalne (zablokowane): potrzeby chorującego rodzica stają się ważniejsze od potrzeb innych osób lub rodziny jako grupy. Może to być etap przejściowy w rozwoju rodziny, ale istnieje też ryzyko, że silny stres związany z chorobą zablokuje rozwój rodziny na stałe. Jeśli początek choroby zbiega się z etapem w rozwoju rodziny, który wymaga wyższej spójności (np. wczesne dzieciństwo), choroba może przedłużyć ten etap. Jeśli natomiast choruje rodzic nastolatka, to autonomia i indywidualizacja rodziców i dziecka mogą zostać zagrożone (Gąsior, 2014).

Zdaniem Rollanda (2005) szereg przekonań kształtuje rodzinną narrację o chorobie. Po pierwsze, są to przekonania o tym, co jest normalne w sytuacji choroby, o byciu w potrzebie, byciu słabym, proszeniu o pomoc. Pacjent i jego rodzina wyobraża sobie, jak poradziłby sobie przeciętny i idealny rodzic w takiej sytuacji. Po drugie, są to przekonania o umiejscowieniu kontroli nad zdrowiem, czyli na temat swojego wpływu na przebieg i wynik choroby. Wewnętrzne umiejscowienie kontroli oznacza, że jednostki i rodziny wierzą, że mają wpływ na rezultat danej sytuacji. Takie osoby uważają, że są odpowiedzialne za swoje zdrowie i wierzą, że mają zdolność wyzdrowienia. Natomiast zewnętrzne umiejscowienie kontroli pociąga za sobą przekonanie, że rezultaty nie są zależne od zachowania jednostek i rodziny. Takie osoby twierdzą, że wyzdrowienie to kwestia szczęścia, przypadku, działania profesjonalistów lub Boga. Ponadto, niezależnie od rzeczywistych rokowań u danej osoby, diagnoza choroby nowotworowej może równać się śmierć lub brak kontroli ze względu na statystyki medyczne, kulturowe mity lub poprzednie doświadczenia w rodzinie. Po trzecie, są to schematy o chorobie, oparte na znaczeniach nadawanych symptomom przez rodzinę, społeczeństwo, religię i kulturę. Kulturowe normy obejmują wiele obszarów, takich jak definicja roli chorego, rodzaj i stopień otwartej komunikacji o chorobie, decyzje o tym, kto powinien wchodzić w skład systemu opieki nad chorym (bliższa, dalsza rodzina, przyjaciele, profesjonaliści), kto jest głównym opiekunem (najczęściej żona, matka, córka), rytuały uznawane za normatywne na różnych etapach choroby (np. czuwanie przy łóżku chorego, rytuały związane z procesem zdrowienia, pogrzebem). Po czwarte, są to przekonania na temat przyczyny choroby oraz czynników mających wpływ na jej przebieg i rezultat. Tym myśлом często towarzyszą pytania „Dlaczego ja?“, „Dlaczego teraz?“. Wśród czynników, które spowodowały chorobę pacjenci i rodziny wymieniają: karę za wcześniejsze złe uczynki, stres, konkretnego członka rodziny, czynniki genetyczne, zaniedbania ze strony pacjenta, uzasadnienia religijne lub pech. Optymalne narracje rodzinne to takie, które respektują ograniczenia wiedzy naukowej, wzmacniają poczucie kompetencji i promują elastyczne zastosowanie wielorakich podejść biologicznych, psychospołecznych i duchowych do procesu zdrowienia. Ponadto, są to przekonania dotyczące międzypokoleniowych czynników, które ukształtowały rodzinne poglądy o zdrowiu oraz przekonania na temat oczekiwanych punktach zwrotnych w rozwoju choroby, jednostki i rodziny. Mimo, że większość wymienionych przekonań dotyczy choroby, to mają one silny wpływ na sposób doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Rodzinne skrypty dotyczące choroby pomagają zmagać się z lękiem przed śmiercią oraz są próbą odzyskania kontroli, gdy pojawia się cierpienie i strata. Służą one jako poznawcze, interpersonalne wskazówki przy

podejmowaniu decyzji, pomagają radzić sobie w nowych i niejasnych sytuacjach, stanowią połączenie między przeszłością, teraźniejszością i przyszłością. Powyższe przekonania przypominają koncepcję poznawczej reprezentacji choroby (Leventhal i in., 1980), która obejmuje wiedzę na temat: istoty i przyczyn choroby, czasu jej trwania oraz przebiegu, konsekwencji oraz możliwości kontrolowania i wyzdrowienia.

Podsumowując, łącząc wyróżnione kategorie: początek choroby, przebieg, rezultat, spowodowanie kalectwa można stworzyć typologię, która grupuje choroby w pewne wzorce według podobieństw i różnic ze względu na psychospołeczne wymagania stawiane pacjentom i ich rodzinom. Ponadto, w poszczególnych fazach choroby nowotworowej pojawiają się kolejne zadania, z którymi trzeba się zmierzyć.

1.5. Choroba nowotworowa jako proces

Choroba nowotworowa jest procesem, który charakteryzuje się normatywnymi punktami, stadiami przejściowymi oraz zmieniającymi się wymaganiami. Każda faza choroby wyznacza swoje własne wyzwania oraz zadania rozwojowe, które wymagają znacząco odmiennego przystosowania się pacjenta i jego rodziny. Rolland (2005, 2012) wyróżnia trzy główne fazy w rozwoju choroby nowotworowej: kryzys, faza chroniczna, terminalna. W tabeli 7 przedstawiono wyzwania dla pacjenta i jego rodziny charakterystyczne dla poszczególnych etapów choroby.

Faza kryzysu obejmuje okres, gdy symptomy choroby stają się widoczne, etap przed postawieniem diagnozy, początkowy okres przystosowania się po diagnozie oraz planowanie leczenia. Rodziny optymalnie funkcjonujące na tym etapie potrafią: (a) nadać takie znaczenie chorobie, które zwiększa poczucie sprawczości i kompetencji, (b) opłakać utratę „normalnego” życia przed chorobą, (c) stopniowo zaakceptować chorobę jako długotrwały proces rozłożony w czasie jednocześnie zachowując poczucie ciągłości między przeszłością a przyszłością, (d) zjednoczyć się, by radzić sobie z nagłym kryzysem oraz (e) w obliczu niepewności rozwinąć elastyczność w odniesieniu do przyszłych celów.

Tabela 7*Zadania dla pacjenta i jego rodziny w zależności od etapu choroby*

Faza kryzysu	Faza chroniczna	Faza terminalna
Nadanie takiego znaczenia chorobie, które zwiększa poczucie sprawczości i kompetencji.	Maksymalizowanie autonomii wszystkich członków rodziny pomimo ograniczeń wynikających z choroby, zaspokajanie nieraz sprzecznych potrzeb jednostkowych i potrzeb rodziny jako grupy.	Przygotowanie się na proces spodziewanej żałoby oraz rozwiązanie dotychczas niezłatwionych kwestii rodzinnych.
Przeżycie żałoby po utraconej tożsamości przedchorobowej rodziny.	Wypracowanie dynamicznej równowagi między spójnością rodziny a odrębnością poszczególnych jej członków.	Wspieranie terminalnie chorego członka rodziny.
Zaakceptowanie potencjalnej trwałości choroby.	Minimalizowanie konfliktów pomiędzy pacjentem a jego rodziną.	Pomaganie rodzinie żyć pełnią na tyle, na ile to możliwe wykorzystując dany im czas.
Reorganizacja życia rodzinnego ze względu na kryzys.	Uważność wobec możliwego wpływu choroby na bieżące i przyszłe fazy cyklu życia jednostki i rodziny.	Rozpoczęcie procesu reorganizacji życia rodzinnego.
Rozwinięcie gotowości do elastycznych zmian w przyszłości, radzenia sobie z niepewnością i zagrożeniem utratą.	Radzenie sobie z przewidywaną stratą i niepewnością.	
Uczenie się życia z objawami wynikającymi z choroby i leczenia.	Równoważenie otwartej komunikacji (versus unikanie, zaprzeczanie) oraz aktywnego planowania z potrzebą „normalnego” życia, nieskupianie się na zagrożeniu utratą.	
Nawiązywanie relacji opartej na współpracy z profesjonalistami oraz adaptacja do otoczenia szpitalnego.	Unikanie wypalenia. Podtrzymywanie bliskości w obliczu zagrożenia utratą.	

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Rolland (1994).

Faza chroniczna obejmuje okres po przystosowaniu się do diagnozy choroby nowotworowej i jej leczenia. Ten etap może charakteryzować się stabilizacją, nawrotem choroby, progresją lub epizodycznym zaostrzeniem choroby. Fazę tę nazywa się długą podróżą lub codziennym życiem z chroniczną chorobą. Kluczowym zadaniem dla rodziny w tej fazie jest utrzymanie cech normalnego życia, mimo doświadczania choroby nowotworowej i zwiększonego poziomu niepewności.

W fazie terminalnej choroby nieuchronność śmierci staje się oczywista i dominuje w życiu rodziny. Rodzina zmaga się z zagadnieniami separacji, śmierci, żałoby oraz ponownym podjęciem życia rodzinnego po stracie bliskiej osoby (Walsh i McGoldrick, 2004). Członkowie rodziny najlepiej przystosowują się do tej fazy, gdy zmieniają nastawienie z kontrolowania choroby na proces odpuszczania. Proces ten obejmuje postrzeganie tego etapu jako szansy na spędzenie cennego czasu razem, uznanie nieuchronności straty, dokończenie niezałatwionych spraw, pożegnanie się oraz rozpoczęcie procesu reorganizacji życia rodziny.

Przełomowe stadia przejściowe łączą wszystkie te trzy fazy. Są to okresy, kiedy pacjenci i rodziny dokonują ponownej oceny odpowiedniości poprzedniej struktury życia w obliczu nowych wymagań rozwojowych związanych z chorobą. Pomaganie rodzinom w rozwiązywaniu niedokończonych spraw z poprzedniego etapu może ułatwić funkcjonowanie w fazach przejścia. Istnieje ryzyko, że rodziny mogą zostać na stałe zamrożone w strukturze o charakterze adaptacyjnym, której użyteczność się skończyła. Na przykład użyteczność zjednoczenia się w fazie kryzysu może stać się dezadaptacyjna i utrudniająca funkcjonowanie rodziny w fazie chronicznej (Rolland, 2012).

Zestawienie etapów i typologii choroby nowotworowej pozwala na stworzenie normatywnego, rozwojowego modelu psychospołecznego choroby nowotworowej, który przypomina modele rozwoju człowieka. Fazy (kryzysowa, chroniczna, śmiertelna) można traktować jako szerokie okresy rozwojowe w chorobie nowotworowej. Każdy etap charakteryzuje się pewnymi podstawowymi zadaniami niezależnymi od rodzaju choroby. Ponadto, każdy rodzaj choroby ma swoje specyficzne, dodatkowe zadania. Podsumowując sposób doświadczania rodzicielstwa zależy zarówno od psychospołecznego rodzaju choroby nowotworowej, etapu choroby, nasilenia skutków ubocznych leczenia oraz ich konsekwencji.

1.6. Rodzicielstwo w chorobie nowotworowej – przegląd badań

1.6.1. Wyzwania wynikające z doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej

Przegląd badań z udziałem chorujących rodziców wskazuje na specyficzne wyzwania stojące przed rodzicami z chorobą nowotworową (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021). Można wskazać osiem grup zadań.

1. Łączenie ról rodzica i pacjenta oraz wynikających z nich zadań. Do dotychczasowej aktywności podejmowanej przez rodziców wobec dziecka o charakterze opiekuńczym i wychowawczym dochodzą działania związane z terapią onkologiczną, której celem jest maksymalizowanie prawdopodobieństwa powrotu do

zdrowia lub spowolnienie i zatrzymanie postępów choroby. Te nałożone na siebie zadania mogą kolidować ze sobą lub niekiedy uniemożliwiać realizowanie poszczególnych czynności rodzicielskich (Buchbinder i in., 2009; Fisher i O'Connor, 2012; Mazzotti i in., 2012; Ohlen i Holm, 2006; Park i in., 2017; Shands i in., 2000; Stiffler i in., 2008; Strickland i in., 2015; Turner i in., 2007).

2. Konieczność wypracowania nowych form realizowania potrzeb psychospołecznych zarówno własnych, jak i innych członków rodziny. Zaistniała sytuacja krytyczna, jaką jest choroba nowotworowa wymaga nie tylko uwzględnienia potrzeb chorującego rodzica (np. bycia zaopiekowanym w chorobie), ale również przeorganizowania funkcjonowania poszczególnych jednostek w systemie rodzinnym (Carter i McGoldrik, 2005; Helseth i Ulfset, 2005). W trakcie leczenia onkologicznego szczególnie trudna dla dorosłych jest rozłąka z dziećmi ze względu na hospitalizacje i skutki uboczne leczenia. W efekcie zaistniałych zmian pojawia się niekiedy konieczność zamiany ról w rodzinie: dzieci opiekują się swoimi rodzicami, czasami dziadkowie zostają zaangażowani do wychowywania dzieci (Davey i in., 2003). W niezaawansowanej chorobie nowotworowej ograniczenie aktywności rodzicielskiej ze względu na hospitalizacje jest tymczasowe. Rodzice wiedzą, że po trudnym etapie leczenia jest szansa na pełny powrót do zdrowia. W przypadku zaawansowanego stadium choroby rodzice są świadomi, że już nigdy nie będą wolni od symptomów choroby lub/i skutków ubocznych leczenia, że ich choroba jest nieuleczalna. Rodzice z zaawansowaną chorobą otrzymują paradoksalny, dwuczęściowy przekaz: dla dobra swoich dzieci muszą funkcjonować tak jak zazwyczaj, utrzymywać normalne życie i jednocześnie muszą przygotowywać dzieci na swoją zbliżającą się nieuchronnie śmierć (Bell, 2011). Dla nich rodzicielstwo doświadczane jest jak wyścig z czasem: próbują nadrobić te lata, kiedy już ich nie będzie w czasie, który jest teraz. W krótkim czasie starają się kształtować zarówno terażniejszość, jak i przyszłość swoją i swoich dzieci. Mają świadomość, że obecne interakcje z dziećmi staną się niedługo wspomnieniami (Bell, 2011).
3. Rekonstruowanie tożsamości. Doświadczenie choroby nowotworowej wpływa na tożsamość rodziców. Rekonstruowanie tożsamości matki/ojca po diagnozie choroby nowotworowej polega na integrowaniu zmienionej tożsamości rodzica sprzed diagnozy z tożsamością pacjenta z chorobą nowotworową (Fisher i O'Connor, 2011). Relacja między tymi aspektami tożsamości ma charakter dynamiczny. Choroba nowotworowa jest doświadczeniem, w którym koncepcja własnej osoby ulega

przedefiniowaniu. Ograniczenia wynikające z symptomów choroby i/lub skutków ubocznych leczenia wymagają od rodziców redefinicji własnych możliwości działania (Tobiasz-Adamczyk, 2012). Zmieniająca się tożsamość matki i ojca ma wpływ na wypełnianie roli rodzicielskiej i może oddziaływać na dzieci (Elmberger i in., 2000; Ohlen i Holm, 2006).

4. Zarządzanie emocjami wywołanymi trudną sytuacją i utrzymywanie równowagi emocjonalnej, redukowanie emocji negatywnych oraz wzbudzanie emocji pozytywnych (Daveyi in., 2003; Elmberger i in., 2000; Ohlen i Holm, 2006; Park i in., 2017; Semple i McCance, 2010; Turner i in., 2007). Wśród rodziców z zaawansowaną chorobą występuje nie tylko obawa o wpływ choroby na dzieci, ale również nasilony lęk o wpływ spodziewanej śmierci na dzieci. Rodzice przeżywają żal i przewidywaną stratę oraz poczucie winy za powołanie dzieci na świat i zostawienie ich zanim osiągną dorosłość (Park i in., 2017).
5. Modyfikowanie systemu znaczeń i wartości. Choroba nowotworowa wprowadza nowy system odniesienia, niekiedy radykalnie zmieniając stosunek do siebie jako rodzica i przyczyniając się do przewartościowania osobistych doświadczeń rodzicielskich. Pojawiająca się refleksja prowokuje dorosłych do konfrontowania się z pytaniami o charakterze ewaluatywnym, np. Jakim rodzicem byłem dotychczas? Jakim rodzicem jestem teraz? Jakim rodzicem chciałbym być w przyszłości? (Elmberger i in., 2000; Fisher i O'Connor, 2011; O'Neill i in., 2016).
6. Reinterpretacja rzeczywistości, w której wiele spośród dotychczasowych przekonań, szczególnie tych dotyczących rodzicielstwa, wymaga rewizji w związku z chorobą. Wyobrażenia dotyczące pełnienia roli rodzicielskiej są weryfikowane pod wpływem obciążeń związanych z leczeniem onkologicznym (Bell, 2011; Elmberger i in., 2000; Kim in., 2012; O'Neill i in., 2016; Walsh i in., 2005). Według Rollanda podstawowym zadaniem dla chorującego rodzica jest nadanie takiego znaczenia sytuacji chorobowej, które da mu poczucie kompetencji i poczucie sprawstwa zarówno w obszarze leczenia choroby, jak i pełnienia roli rodzicielskiej.
7. Dokonanie decyzji dotyczących sposobu, zakresu i czasu poinformowania członków rodziny – szczególnie dzieci – o chorobie, jej przebiegu i rokowaniach, co związane jest z dylematem, na ile i jak przekazywać prawdę. Wpisuje się to w szerszy problem związany z jednej strony z chronieniem dziecka przed nadmiernym obciążeniem psychicznym, a z drugiej strony z przekonaniem o racjonalnym podejściu do choroby jako elementu życia (Barnes i in., 2002; Mazzotti i in., 2012; Semple i McCance,

2010; Shands i in., 2000; Sheehan i Draucker, 2010). Jednym z najtrudniejszych wyzwań dla chorujących rodziców jest przekazanie wiadomości o możliwej śmierci i wytłumaczenie dziecku jej konsekwencji.

8. Zmaganie się z niepewnością wynikającą z przebiegu choroby, zwiększanie tolerancji na niepewność (Elmberger, i in., 2000). Specyfika chorób nowotworowych wprowadza w życie pacjenta wiele wątpliwości związanych z ich przebiegiem, ograniczeniem dotychczasowej aktywności, rokowaniami. Chorujący rodzice dodatkowo przeżywają rozterki dotyczące dzieci.

Ponadto, przed rodzicami stoją wyzwania związane bezpośrednio z chorobą nowotworową:

- radzenie sobie z konsekwencjami choroby, symptomami, skutkami ubocznymi leczenia, bólem, ograniczeniami,
- przystosowanie się do wymogów leczenia i specyficznego środowiska związanego ze służbą zdrowia,
- nawiązanie i utrzymanie pozytywnych relacji z przedstawicielami służby zdrowia (Moos i Schaefer, 1984).

Nałożenie się tych wyzwań na zadania rodzicielskie powoduje konieczność wypracowania nowych strategii radzenia sobie z łączeniem ról rodzica i pacjenta.

1.6.2. Strategie radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta

Systematyczny przegląd badań jakościowych pokazuje, że dorośli, którzy łączą doświadczenia rodzicielskie z chorobą nowotworową stosują zróżnicowane strategie radzenia sobie z wymaganiami (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021). Można wśród nich wskazać strategie będące przejawem adaptacji lub dezadaptacji. Odwołując się do koncepcji prężności rodzinnej Walsh (2003) procesy składające się na prężność rodzinną obejmują system przekonań, wzorce zachowań i komunikację (model prężności rodzinnej omówiony będzie w rozdziale 2.3.3.1.). W tabeli 8 zaprezentowano przegląd wyników badań pod kątem stosowania strategii adaptacyjnych przez rodziców w trakcie choroby nowotworowej.

Tabela 8*Strategie o charakterze adaptacyjnym w łączeniu ról rodzica i pacjenta*

Procesy wspierające lub ochronne	Wyniki badań
System przekonań	
Nadawanie znaczenia trudnościom	Poznawczemu opracowywaniu choroby służy informowanie dzieci o sposobach leczenia i opieki, objaśnianie czego można się spodziewać po zastosowaniu określonego leczenia (Shands i in., 2000).
Utrzymywanie pozytywnej perspektywy	Mimo lęku, stawianiu czoła własnej śmiertelności, rodzice podejmują wysiłek, aby być emocjonalnie silnym, kontrolować emocje. Mimo gorszego fizycznego samopoczucia pokazują siłę i mobilizują się do aktywności dla dzieci (Shands i in., 2000). Podejmują też działania zmierzające do przekazania dzieciom pozytywnego nastawienia wobec życia. Uczą je tego, co ważne w życiu, przekazują im priorytetowe wartości i mądrość życiową. Zmniejszają oczekiwania wobec dzieci, np. związane z osiągnięciami w edukacji. Mają większą tolerancję wobec zachowania dzieci, większą cierpliwość, mniej wymagań, doceniają proste, codzienne rzeczy (Kim i in., 2012; Walsh i in., 2005). Zachęcają dzieci do większej samodzielności, dążą do wychowywania dzieci jako niezależne i silne osoby (Bekteshi i Kayser, 2013; Kim i in., 2012). Dążą do bycia wzorem dla swoich dzieci, pokazują im, jak można radzić sobie z przeciwnościami losu (Kissil i in., 2014).
Duchowość i wartości transcendentne	Rodzice szukają nadziei w wierze, religii. Kierowanie się ku Bogu daje poczucie celu w życiu, spokój i sens życia, co z kolei pomaga rodzicom udzielać wsparcia swoim rodzinom (Davey i in., 2003). W obliczu niepewności wynikającej z choroby rodzice utrzymują nadzieję odnośnie postępów medycyny, a w odzyskaniu poczucia kontroli nad życiem pomaga im koncentrowanie się na krótkoterminowych celach (Park i in., 2017).
Wzorce organizacji	
Elastyczność	Rodzice minimalizują zakłócenia w codziennym życiu rodziny poprzez utrzymywanie dotychczasowego rytmu dnia, dążą do normalności przy jednoczesnej rezygnacji z niektórych obowiązków rodzicielskich (Buchbinder i in., 2009; Mazzotti i in., 2012; Ohlen i Holm, 2006; Shands i in., 2000; Stiffler i in., 2008; Park i in., 2017; Strickland i in., 2015; Turner i in., 2007). W ten sposób choroba nie dominuje, choć jest częścią życia rodzinnego. Kontynuowanie roli rodzicielskiej i utrzymywanie rutyny w życiu rodzinnym stanowi sposób połączenia terażniejszości z tożsamością rodzicielską sprzed diagnozy (Fisher, O'Connor, 2011), co pozwala na poczucie ciągłości biograficznej. Chorujący rodzice szukają form aktywności atrakcyjnych dla dzieci i możliwych do podjęcia mimo złego samopoczucia (Bekteshi i Kayser, 2013; Shands i in., 2000). Rodzice włączają aktywność związaną z leczeniem choroby nowotworowej w codzienne życie rodzinne poprzez tworzenie nowych tradycji rodzinnych związanych z chorobą i jej leczeniem, zachęcają dzieci do uczestnictwa w procesie leczenia (Turner i in., 2007). Rytuály obejmują m. in. wspólne modlitwy wieczorne o zdrowie rodzica, wspólne celebrowanie ważnych momentów w trakcie choroby, świętowanie osiągnięć na drodze do wyzdrowienia (np. zakończenie chemioterapii, radioterapii). Łączenie dotychczasowych zwyczajów rodzinnych i nowych działań związanych z chorobą może stanowić źródło poczucia bezpieczeństwa pośród niepewności wynikającej z choroby.
Spójność	Ważnym celem chorujących rodziców jest utrzymanie rodziny razem. Realizując go pacjenci poszukują nowych sposobów jej integrowania poprzez okazywanie bliskości i czułości (Buchbinder i in., 2009; Elmberger i in., 2000).

Procesy wspierające lub ochronne	Wyniki badań
Społeczne i ekonomiczne zasoby	Rodzice mobilizują sieci wsparcia społecznego w celu zaspokojenia potrzeb dzieci, np. organizowanie transportu, opieki nad dziećmi, przygotowywanie posiłków, udzielenia wsparcia emocjonalnego (Billhult i Segesten, 2003; Hymovich, 1993; Rashi i in., 2015). Angażują starsze dzieci do pomocy w domu oraz opieki nad młodszym rodzeństwem (Davey i in., 2003; Semple i McCance, 2010; Sheehan i Draucker, 2011). Taka reorganizacja życia rodzinnego jest cenna dla chorujących rodziców, ale może stanowić również źródło konfliktów wewnątrzrodziny, wywołując poczucie żalu, ponieważ ktoś inny wypełnia obowiązki rodzica. Część rodziców otrzymuje emocjonalne i praktyczne (dowóz na leczenie, pieniądze) wsparcie od pracodawców i kolegów z pracy (Semple i McCance, 2010).
Komunikacja i rozwiązywanie problemów	
Jasność i klarowność	Prowadzenie rozmów z dziećmi służy wyjaśnianiu niejednoznacznych informacji. Rodzice świadomie podejmują decyzje w zakresie tego kto, jak, kiedy i ile powiedzieć o chorobie matki/ojca (Sheehan i Draucker, 2010; Shands i in., 2000). W przypadku pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową realny jest problem przygotowania dziecka do nieuchronności śmierci i odejścia rodzica. Służą temu rozmowy na temat choroby i jej leczenia oraz selektywne ujawnianie negatywnych informacji tak, żeby nie przstraszyć dzieci. Rodzice dostosowują informacje na temat choroby do wieku dziecka, etapu jego rozwoju psychicznego, płci, osobowości, zadań szkolnych (Kim i in., 2012). Rodzice rozkładają informacje w czasie, porcjują informacje, zachęcają dzieci do zadawania pytań (Bekteshi i Kayser, 2013; Davey i in., 2003; Shands i in., 2000; Strickland i in., 2015; Rashi i in., 2015; Billhult i Segesten, 2003; Buchbinder i in., 2009). Ponadto, mówienie prawdy jest sposobem na zmniejszenie nieufności wobec niepewnej przyszłości (Semple i McCance, 2010).
Otwarte wyrażanie emocji	Rodzice czasami żartują z choroby i jej leczenia (Davey i in., 2003). Podtrzymując nadzieję i optymizm, chcą jednocześnie być szczerzy (Stiffler i in., 2008; Turner i in., 2007). Rodzice najczęściej unikają okazywania swoich negatywnych emocji przy dziecku, chcą pokazywać siłę, bo twierdzą, że to służy ochronie dzieci, ale od drugiego rodzica oczekują przyzwolenia i zrozumienia dla swoich uczuć. Zauważają, że ważne, by nie tylko mówić do dziecka, ale rozmawiać z nim, sprawdzać, jak ono rozumie otrzymane informacje, jak się czuje, pomagać mu wyrażać swoje myśli, uczucia, lęki otwarcie. W tym zakresie często zgłaszają potrzebę wsparcia profesjonalnego (Walsh i in., 2005). Ponadto, pozwalają dzieciom spędzać czas poza domem, aby mogły odpocząć od sytuacji choroby (Turner i in., 2007).
Wspólne rozwiązywanie problemów	Choroba traktowana jako wspólne przedsięwzięcie. Rodzice pozwalają dzieciom na odwiedziny w szpitalu, aby mogły się przekonać, że nic złego nie dzieje się z rodzicem i aby czuły się częścią procesu leczenia. Wyznaczają im zadania związane z opieką nad chorym rodzicem dostosowane do etapu rozwoju dziecka, by wiedziały, że mogą pomóc, że nie są bezradne (Buchbinder i in., 2009). Służy to normalizowaniu doświadczeń związanych z chorobą i zmniejszaniu lęku.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021; Walsh, 2003, 2006.

W swoim modelu Walsh (2006, 2016) nie skupia się na procesach składających się na dezadaptację w obliczu trudności życiowych. Dlatego odwołano się do modelu prężności rodzinnej Henry i in. (2015) i w tabeli 9 opisano procesy będące przejawem dezadaptacji wobec rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Zdaniem Henry i in. (2015) te procesy mogą

nie być tylko odpowiedzią na krytyczne wydarzenie życiowe, ale sposobem funkcjonowania rodziny na co dzień, również przed wystąpieniem krytycznego wydarzenia życiowego, co zwiększa wrażliwość rodziny i utrudnia lub uniemożliwia przystosowanie się do wyzwań. Wówczas w obliczu krytycznego wydarzenia życiowego mogą one zwiększać podatność rodziny na zagrożenia.

Tabela 9

Procesy rodzinne będące przejawem dezadaptacji wobec choroby nowotworowej

System przekonań	
Nienadawanie znaczenia trudnościom lub nadawanie im znaczenia negatywnego i obciążającego	Postrzeganie istniejących ograniczeń jako nieakceptowalnych, a kryzysu jako niezrozumiałego, niemożliwego do opanowania doświadczenia. Przekonanie, że rodzina nie może sobie poradzić z tym kryzysem. Poszukiwanie winnych zaistniałej sytuacji, skupianie się na ograniczeniach lub zaprzeczanie występującym ograniczeniom. Negatywny obraz choroby wzmacniający poczucie winy, krzywdy i wstydu, przekonania o porażce, postrzeganie choroby jako kary. Przekonania, że świat jest niebezpieczny, nieprzewidywalny i niesprawiedliwy.
Przyjęcie negatywnej perspektywy	Brak nadziei, optymizmu, wiary w swoje (i swojej rodziny) możliwości poradzenia sobie z trudnościami, katastroficzne wizje przyszłości lub nierealistyczna nadzieja i optymizm. Poczucie beznadziei, bezsilności, bezradności, przyłoczenia i rozpacz, które może sparaliżować rodzinę.
Brak duchowości i wartości transcendentnych	Brak uczestnictwa w religijnych lub duchowych praktykach, pustka duchowa, brak kontaktu z naturą, nie podjęcie redefinicji życiowych priorytetów, brak zmian pozwalających na rozwój. Poczucie niesprawiedliwości, poczucie bezsensu życia. Ocenianie mocy i woli Bożej jako złowrogiej.
Wzorce organizacji wypracowane w odpowiedzi na kryzys	
Nie zrównoważona elastyczność	Skrajnie duże nasilenie elastyczności (chaos relacji rodzinnych, zawodna struktura rodziny, bez przywódcy) lub ekstremalnie niskie nasilenie elastyczności (sztywność relacji rodzinnych). Brak zdolności do zamiany ról i brak zmian w funkcjonowaniu rodziny mimo jej potrzeb. W obliczu kryzysu rodzina utrzymuje sztywną strukturę, która z jednej strony uniemożliwia reorganizację systemu rodzinnego, z drugiej nie zapewnia poczucia bezpieczeństwa, ponieważ nie uwzględnia zmieniającej się sytuacji. Silna zależność członków rodziny od siebie (niejasne granice między podsystemami) lub konflikty i oddalenie od siebie (zbyt sztywne granice). Nieudane próby zamiany ról, nadmierne obciążanie jednego z członków rodziny, czemu może towarzyszyć poczucie wykorzystywania.
Nie zrównoważona spójność	Skrajnie wysokie nasilenie spójności (splątanie relacji, brak wzajemnego respektowania indywidualnych różnic i potrzeb) lub ekstremalnie niski poziom spójności (niezaangażowanie, relacje pozbawione więzi, brak wsparcia, współpracy między członkami rodziny). Wycofanie się z relacji społecznych, poczucie bycia stygmatyzowanym jako „rodzina z nowotworem”.
Brak społecznych i ekonomicznych zasobów	Niezdolność do korzystania z sieci wsparcia rodzinnego i środowiskowego, otrzymanie nieadekwatnego wsparcia lub utracenie sieci wsparcia.

System przekonań

Komunikacja i rozwiązywanie problemów

Chaos	Przekazywanie i otrzymywanie niejasnych, niejednoznacznych i niespójnych informacji, zaprzeczanie, że kryzys wystąpił oraz brak uwspólniania rozumienia zaistniałych okoliczności, brak otwartości i gotowości na rozmowy, pytania, rozwiewanie wątpliwości oraz brak zaufania do siebie nawzajem. Utrzymywanie tajemnic, zniekształcanie informacji.
Trudności w zakresie zarządzania emocjami	Niepozwalanie sobie i pozostałym członkom rodziny na przeżywanie różnych uczuć, zwłaszcza tych trudnych, blokowanie tych uczuć, brak akceptacji tego, że każda osoba może reagować na kryzys w inny sposób, brak empatii oraz nietolerancja wobec rozmaitych reakcji na kryzys lub wywoływanie w innych poczucia winy, wstydu, pielęgnowanie poczucia krzywdy, poczucia winy i wstydu. Bolesne lub nieakceptowane uczucia nie mogą być wyrażone, brakuje wsparcia, różnice między członkami rodziny są interpretowane jako brak lojalności lub zagrożenie. Ponadto, nasilanie negatywnych reakcji emocjonalnych w wyniku odpowiadania na nie takimi samymi lub jeszcze bardziej nasilonymi emocjami. Niepozwalanie na przyjemności, humor, radość, brak wytchnienia od trudności, pogrążenie się w cierpieniu. Członkowie rodziny mogą stosować manipulacyjne strategie psychologicznej lub emocjonalnej kontroli takie jak: wycofywanie miłości, wywoływanie poczucia winy, zawstydzanie, blokowanie autonomii oraz unieważnianie uczuć. Strategie te są źródłem przekazu, że warunkiem miłości i akceptacji jest odpowiednie zachowanie.
Brak wspólnego rozwiązywania problemów	Indywidualne podejmowanie decyzji, brak współpracy, traktowanie choroby jako jednoosobowego doświadczenia, nierozwiązywanie konfliktów oraz niezgadnianie celów. Brak konkretnych, sprecyzowanych celów, nierealistyczne cele, zadania, brak planu działania. Niedostrzeganie sukcesów. Zamrożenie w trybie działania kryzysowego i w efekcie brak przygotowania się na zmniejszenie przyszłych zagrożeń, niewyciąganie wniosków ze swojego doświadczenia, powtarzanie tych samych błędów. W rezultacie zwiększenie cierpienia, poczucia rozłąki i osamotnienia.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Henry i in. (2015); Walsh (2006).

W badaniach rodzice w trakcie choroby nowotworowej mówią o braku nadziei i wiary, poczuciu skończenia życia, utracie kontroli nad życiem, poczuciu bycia złym rodzicem ze względu na niezdolność do opieki nad dziećmi (Park i in., 2017). Dominuje przekonanie, że rodzic nie ma prawa być chorym, bo dzieci potrzebują jego opieki (Kim i in., 2012). U rodziców pojawia się poczucie winy ze względu na fizyczną i/lub emocjonalną niedostępność dla swoich dzieci spowodowaną skutkami ubocznymi leczenia i zaabsorbowaniem chorobą (Davey i in., 2003; Fisher i O'Connor, 2011). Rodziny często mają trudności z proszeniem o wsparcie, którego rzeczywiście potrzebują i często doświadczają, że pomoc zmniejsza się wkrótce po diagnozie (Ernst i in., 2013). Rodzice zgłaszają dystansowanie się innych osób od siebie, brak wsparcia społecznego i poczucie porzucenia w i tak już trudnej sytuacji (Arora i in., 2007; Ernst i in., 2013). Niektórzy unikają rozmów z dziećmi oraz drugim rodzicem na

temat choroby i jej leczenia lub przekazują niejasne, niezrozumiałe informacje. Nie potrafią zagłębiać się w emocje dziecka, jego sposób rozumienia, a skupiają się głównie na praktycznych, medycznych informacjach związanych z chorobą używając języka biomedycznego. W komunikacji z dzieckiem ujawniają się dwa ekstremalne podejścia: mówienie dziecku wszystkiego (nadmierne ujawnianie) lub nadmierne poleganie na inicjatywie dziecka w zadawaniu pytań (Shands i in., 2000; Turner i in., 2007).

Podsumowując, radzenie sobie z wyzwaniami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta rozumiane jest jako podejmowanie działań skierowanych na wypracowanie równowagi między wymaganiami a możliwościami jednostki. W obliczu krytycznego wydarzenia życiowego, jakim jest diagnoza choroby nowotworowej dotychczasowe strategie, nawyki radzenia sobie z zadaniami rodzicielskimi okazują się niewystarczające. Rodzic zmuszony jest znaleźć nowe sposoby funkcjonowania, które mogą mieć charakter adaptacyjny lub dezadaptacyjny.

W celu wyróżnienia czynników, które mają związek ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej w następnym rozdziale zostaną omówione uwarunkowania doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji. Na końcu tego rozdziału autorka przedstawi teoretyczny model sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej.

Rozdział 2

Uwarunkowania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej

Rola rodzica ma nieodwracalny i trwały charakter, jak pisze Plopa (2005) „rodzicielstwo jest z założenia długoterminowym, intensywnym i dla większości trwającym całe życie zaangażowaniem” (s. 20). Aktywność rodzicielska ma rozwojowe konsekwencje, rodzice rozwijają się podejmując działania wychowawcze i opiekuńcze. Zdaniem Bakiery (2013) „dorosły jako współautor interakcji z dzieckiem zdobywa doświadczenia, które mogą stanowić materiał jego rozwoju psychicznego” (s. 180). Optymalne zaangażowanie w rodzicielstwo, czyli koncentrowanie się na opiece i wychowaniu potomstwa sprzyja poczuciu rozwoju dzięki rodzicielstwu i stanowi źródło satysfakcji. Badania wskazują, że rodzicielstwo jest jednym z najbardziej radosnych i satysfakcjonujących, ale także jednym z najbardziej stresujących i wymagających doświadczeń w życiu człowieka (Kohler i Mencarini, 2016; Musick i in., 2016; Nelson i in., 2014; Nomaguchi i Milkie, 2017). W literaturze wprowadzono termin *paradoks rodzicielstwa* (Baumeister 1991; Rizzo i in., 2013; Louie i in., 2017), aby opisać rozbieżność między pozytywnymi i negatywnymi konsekwencjami rodzicielstwa: doświadczanie rodzicielstwa może być z jednej strony źródłem radości, nagród, sensu życia, a z drugiej wiąże się z kosztami, obciążeniem, dyskomfortem i frustracją (Musick i in., 2016; Nomaguchi i Milkie, 2003; Umberson i in., 2010). Wyzwania związane z rodzicielstwem mogą być przytłaczające, ale korzyści z niego płynące dotyczą istoty człowieczeństwa: zaspokajają potrzebę intymności, rozwoju, nauki i miłości (Louie i in., 2017). Wyniki badań na temat jakości życia rodziców są niespójne. Część badań wskazuje, że rodzicielstwo wiąże się z pogorszeniem zdrowia psychicznego rodziców: wyższym poziomem odczuwanego stresu (Nomaguchi i Milkie 2003), większym nasileniem objawów depresji (Evenson i Simon 2005; Nomaguchi i Milkie 2003) oraz spadkiem poziomu szczęścia (Baumeister 1991; Nomaguchi i Milkie, 2003). Z drugiej strony, w innych badaniach, rodzicielstwo wiąże się z pozytywnymi aspektami zdrowia psychicznego: wyższym poziomem satysfakcji z życia, poczuciem szczęścia (Evenson i Simon, 2005; Hansen i in., 2009; Nelson i in., 2014). Wymagania (koszty) odnoszą się do tych aspektów rodzicielstwa, które wymagają długotrwałych wysiłków i zaangażowania fizycznego, umysłowego i finansowego. Zgodnie z teorią zachowania zasobów Hobfolla (1989) wiążą się z utratą zasobów i mogą być źródłem stresu rodzicielskiego. Nagrody natomiast odnoszą się do tych aspektów rodzicielstwa, które ułatwiają osiągnięcie celów rodzicielskich, stymulują

rozwój osobisty i pozytywny obraz siebie, są źródłem satysfakcji rodzicielskiej. Sposób doświadczania rodzicielstwa zależy od równowagi między wyzwaniami a zasobami: jeśli wymagania przeważają nad nagrodami, to rodzicielstwo doświadczane jest jako źródło stresu, jeśli zyski dominują nad stratami, to rodzicielstwo doświadczane jest jako źródło satysfakcji. W rozdziale następnym najpierw omówione zostaną definicje i modele stresu rodzicielskiego oraz satysfakcji rodzicielskiej, następnie czynniki warunkujące sposób doświadczenia rodzicielstwa, a na końcu przedstawiony zostanie autorski model teoretyczny doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej.

2.1. Stres rodzicielski

Stres rodzicielski jest specyficznym rodzajem stresu, który pojawia się w odpowiedzi na wymagania wynikające z rodzicielstwa i może wiązać się również z innymi rodzajami stresu występującymi w kontekście rodzinnym, np. stresem spowodowanym przez relacje małżeńskie lub czynniki ekonomiczne. Rodzicielstwo może nie tylko generować stresory, które wynikają bezpośrednio z pełnienia roli rodzicielskiej i relacji rodzic-dziecko, ale także może zaostrzać istniejące problemy lub tworzyć nowe stresory, związane z obciążeniem finansowym, czasowym i konfliktami z partnerem, co może skutkować pogorszeniem zdrowia i mniejszym subiektywnym dobrostanem rodziców w porównaniu z osobami niebędącymi rodzicami (Pollmann-Schult, 2014). Stres rodzicielski może wynikać z przeciążenia rolą rodzica, czyli poczuciem, że ilość wymagań związanych z opieką nad dzieckiem przekracza możliwości danej osoby. Wówczas rodzic czuje się przytłoczony zadaniami rodzicielskimi. Ponadto, stres rodzicielski może być związany z poczuciem „bycia uwięzionym w roli rodzicielskiej”, poczuciem, że rodzicielstwo ogranicza inne aktywności. Stres rodzicielski może też być konsekwencją konfliktów między rolami, na przykład rolą rodzica i pracownika lub rodzica i pacjenta (Nomaguchi i Milkie, 2003). Poczucie przytłoczenia, niekompetencji w roli rodzica i/lub niezadowolenie z własnego życia mogą być objawami stresu rodzicielskiego (Mulsow i in., 2002).

Istnieje kilka definicji stresu rodzicielskiego. Według Abidina (1995) stres rodzicielski to rozbieżność między wymaganiami rodzicielskimi a możliwościami radzenia sobie z nimi, czyli zasobami potrzebnymi do pełnienia roli rodzicielskiej. Podobnie stres rodzicielski ujmują Mikołajczak i Roskam (2018) nawiązując do teorii równowagi między ryzykiem a zasobami (BR^2). Stres rodzicielski rozwija się, gdy zasoby rodzicielskie są niewystarczające by sprostać wymaganiom. Brak równowagi między zadaniami

rodzicielskimi a możliwością ich realizacji wiąże się ze stresem psychicznym, dezorganizacją i napięciem wewnętrznym oraz oceną sytuacji jako uciążliwej, przekraczającej zasoby i zagrażającej dobrostanowi (Bakiera, 2020). Zgodnie z teorią zachowania zasobów Hobfolla (1989) stres rodzicielski może być reakcją na lęk przed utratą zasobów, rzeczywistą utratę zasobów i brakiem oczekiwanych nagród wynikających z wychowywania dzieci. Deater-Deckard (2004) definiuje stres rodzicielski jako zespół procesów, które prowadzą do niepożądanych reakcji psychologicznych i fizjologicznych wynikających z prób dostosowania się do wymagań rodzicielstwa. Jest to złożony proces, na który składają się: (a) wymagania wynikające z zadań rodzicielskich, (b) stan psychiczny i funkcjonowanie rodzica, (c) właściwości relacji rodzic-dziecko oraz (d) psychospołeczne przystosowanie dziecka (Deater-Deckard, 1998).

Doświadczenie rodzicielstwa jako źródła stresu oznacza postrzeganie swoich doświadczeń rodzicielskich jako angażujących zbyt wiele zasobów, zbyt wymagających, wiąże się z poczuciem strat oraz brakiem oczekiwanych nagród. Centralnym elementem większości definicji stresu rodzicielskiego jest postrzegana dysproporcja pomiędzy praktycznymi i emocjonalnymi wymaganiami wynikającymi z roli rodzica a zasobami dostępnymi do poradzenia sobie z nimi (Deater-Deckard i Scarr, 1996). Kiedy wymagania przekraczają zasoby, rodzice zazwyczaj doświadczają wysokiego poziomu stresu. Rodzice doświadczający przewlekłego stresu, zagrożeni są wypaleniem rodzicielskim, czyli przedłużającą się reakcją na wymagania wynikające z roli rodzica. W literaturze przedmiotu stres i wypalenie rodzicielskie definiowane są podobnie, ale różnią się symptomatologią. Stres i wypalenie rodzicielskie występują, gdy obciążenia wynikające z zadań rodzicielskich przeważają nad zasobami, którymi dysponuje rodzic (Mikołajczak i Roskam, 2018; Mikołajczak i in., 2019; Szczygieł, 2022). Symptomy wypalenia rodzicielskiego obejmują: poczucie wyczerpania rolą rodzica, emocjonalne dystansowanie się od dziecka, brak przyjemności z bycia rodzicem oraz rozbieżność z wcześniejszymi wyobrażeniami o sobie jako rodzicu. Wypalenie rodzicielskie ma szkodliwe konsekwencje zarówno dla rodzica, dziecka, jak i pary. Konsekwencje: (a) dla rodzica mogą obejmować myśli samobójcze, uzależnienia, zaburzenia snu, problemy zdrowotne, (b) dla pary: wzrost częstotliwości i intensywności konfliktów oraz (c) dla dziecka: zaniedbania oraz zachowania przemocowe wobec dzieci (Mikołajczak i Roskam, 2018).

Abidin (1995) stworzył teoretyczny model determinantów dysfunkcyjnego rodzicielstwa, który stał się podstawą Inwentarza Stresu Rodzicielskiego (PSI). Stres rodzicielski może wynikać z występowania obiektywnych wydarzeń życiowych (np. śmierć

małżonka), subiektywnej oceny poziomu aktywności dziecka (czy ta aktywność jest nadmiarowa i przeszkadza rodzicowi) oraz poczucia bycia uwięzionym w obowiązkach rodzicielskich. Poziom stresu rodzicielskiego nie jest statyczny, a jego nasilenie zależy od historii danej osoby, jej aktualnego stanu psychicznego i samopoczucia, etapu rozwoju dziecka oraz wymagań stawianych rodzicom (Deater-Deckard i Panneton, 2017). Rodzaje poszczególnych stresorów rodzicielskich według Abidina (1995) przedstawiono w tabeli 10.

Tabela 10

Stresory rodzicielskie

Stresory związane z dzieckiem	Stresory związane z rodzicem	Stres w życiu rodzica
<p>1. Wynikające z temperamentu dziecka:</p> <ul style="list-style-type: none"> Niska adaptacyjność – niezdolność dziecka do przystosowywania się do zmian w otoczeniu społecznym lub fizycznym; Wymagania – presja wywierana przez dziecko; Nastroj – nadmierny płacz, wycofanie się, depresja; Uwaga/Aktywność – nadpobudliwość dziecka wymagająca od rodzica wysokiego poziomu czujności. <p>2. Związane z interakcją rodzic-dziecko:</p> <ul style="list-style-type: none"> Niespełnianie oczekiwań – stopień, w jakim dziecko nie spełnia oczekiwań rodzica, posiada społecznie nieaprobowane cechy; Niewzmacnianie rodzica – doświadczanie relacji z dzieckiem jako nienagradzającej. 	<p>1. Związane z osobowością rodzica:</p> <ul style="list-style-type: none"> Depresyjność – ogranicza emocjonalną dostępność rodzica; Brak poczucia kompetencji – poczucie rodzica, że nie radzi sobie z rolą rodzicielską; Trudności w zakresie przywiązania – brak poczucia bliskości w relacji z dzieckiem, brak zaangażowania w rodzicielstwo, brak uważności rodzica na potrzeby dziecka i nieumiejętność ich zaspokajania. <p>2. Związane z kontekstem wypełniania roli rodzicielskiej:</p> <ul style="list-style-type: none"> Relacja ze współmałżonkiem/partnerem – brak emocjonalnego i praktycznego wsparcia partnera w pełnieniu roli rodzica, nasilenie konfliktów w relacji; Izolacja – niedostępność wsparcia społecznego w pełnieniu roli rodzica; Zdrowie – wpływ stanu zdrowia rodzica na możliwość sprostania wyzwaniom rodzicielskim; Ograniczenia związane z rolą rodzica – negatywny wpływ rodzicielstwa na poczucie wolności rodzica, poczucie utraty innych ważnych ról życiowych. 	<p>Źródła stresu spoza relacji rodzic-dziecko, które mogą nasilać poziom stresu rodzicielskiego (np. strata pracy, śmierć bliskiej osoby).</p>

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Abidin (1995).

Zgodnie z koncepcją Abidina (1995) można wyróżnić trzy główne źródła stresu rodzicielskiego. Po pierwsze, może on wynikać z właściwości dziecka (podskala Obszar dziecka), czyli takich charakterystyk dziecka, które sprawiają, że trudno wypełniać rolę rodzica. Cechy te obejmują: nadpobudliwość, niska potrzeba snu, niska zdolność adaptacji do nowych sytuacji, bycie wymagającym (związane z temperamentem dziecka), niepełnosprawność umysłowa lub fizyczna, brak pozytywnych wzmocnień płynących od dziecka oraz niespełnianie oczekiwań rodzica. Po drugie, źródłem stresu rodzicielskiego mogą być cechy rodzica (podskala Obszar rodzica), takie jak: poczucie bycia niekompetentnym w roli rodzica, poczucie osamotnienia, brak przywiązania do dziecka, choroba rodzica, poczucie, że rodzicielstwo ogranicza wolność rodzica, objawy depresji, brak wsparcia ze strony drugiego rodzica. Po trzecie, stres rodzicielski może być pochodną sytuacyjnego stresu życiowego (podskala Trudna sytuacja) i wynikać z: niskiego dochodu, braku wsparcia społecznego, utraty pracy, rozwodu, śmierci bliskiej osoby.

Stres rodzicielski jest znacząco związany z dobrostanem i funkcjonowaniem zarówno rodziców, jak i dzieci – wpływa nie tylko na samopoczucie rodziców, ale także na praktyki rodzicielskie (wrażliwość, zaangażowanie i agresywność) (Berge i in., 2017; Crnic i Ross, 2017), interakcje rodzic-dziecko oraz rozwój dziecka (Nelson i in., 2014). Ponadto, negatywnie oddziałuje na relacje małżeńskie (Ponnet i in., 2012). Wyższy poziom stresu rodzicielskiego przyczynia się do tworzenia chaotycznego środowiska rodzinnego, które nasila problemy behawioralne u dzieci (Coldwell i in., 2008), powoduje poczucie bezsilności skutkujące niską samooceną i wysokim poziomem lęku u dzieci (Fiese i Winter, 2010). Rodzice z wysokim poziomem stresu mają tendencję do stosowania bardziej surowych i nieefektywnych strategii wychowawczych, co może prowadzić do nasilenia problemów z zachowaniem, a to z kolei może zwiększać stres rodzicielski (McQuillan i Bates, 2017). Badania dotyczą różnego rodzaju stresu rodzicielskiego w zróżnicowanych próbach: (a) niewielki stres, który występuje często wśród rodziców typowo rozwijających się dzieci (np. codzienne trudności rodzicielskie) (Crnic i in., 2005); (b) ogólny poziom stresu rodzicielskiego w próbach klinicznych i nieklinicznych (Shapiro i Stewart, 2011); (c) stres rodzicielski specyficzny dla wychowywania dzieci z problemami behawioralnymi, przewlekłą chorobą lub zaburzeniami rozwoju (Barroso i in., 2018). Stresory rodzicielskie dzieli się również na wynikające z: codziennych aktywności (np. obowiązki domowe), nieprzewidywalnych sytuacji (np. dławienie się dziecka, ucieczka nastolatka z domu) oraz chronicznych zdarzeń (np. choroba przewlekła dziecka lub rodzica, zaburzenia nastroju) (Mikolajczak i in., 2019).

Niektórzy rodzice uważają, że warto mieć dzieci, pomimo kosztów, jakie się ponosi oraz uznają rodzicielstwo za najbardziej pozytywne doświadczenie w swoim życiu (Berntsen i in., 2011; Martinez i in., 2006). Dlatego w następnym podrozdziale zostanie omówiona satysfakcja rodzicielska.

2.2. Satysfakcja rodzicielska

W tej części przedstawiona zostanie definicja satysfakcji rodzicielskiej oraz czynniki i mechanizmy, które mogą jej sprzyjać. Konstrukcja ten sam w sobie jest mało zbadany, umieszczony w obszarze postrzegania kompetencji rodzicielskich lub ogólnego dobrostanu i satysfakcji z życia osób, które są rodzicami (Gilmore i Cuskelly, 2012; Kossakowska, 2017). Badania dotyczące ogólnego dobrostanu rodziców przeprowadza się porównując jakość życia rodziców z osobami, którzy nie mają dzieci. Wyniki tych badań są niespójne. Część z nich wskazuje, że rodzicielstwo wiąże się z lepszym samopoczuciem (wyższym poziomem szczęścia, jakości życia i niższym poziomem depresji) (Aassve i in., 2012; Ballas i Dorling, 2007; Nelson i in., 2013), a inne sugerują, że jest odwrotnie (Evenson i Simon, 2005).

Termin satysfakcja rodzicielska jest używany do określenia: (a) zadowolenia z roli rodzicielskiej, która polega na podejmowaniu wysiłku, zaangażowaniu się w społecznie określone zadania rodzicielskie ukierunkowane na zapewnianie dziecku warunków rozwoju oraz (b) satysfakcji z zachowania, cech i interakcji z dzieckiem (Bakiera, 2017; Carpenter i Donohue, 2006). Mouton i Tuma (1988) zdefiniowali satysfakcję rodzicielską jako poczucie zadowolenia lub spełnienia z wykonywania obowiązków rodzicielskich wobec dziecka. Natomiast zdaniem Johnstona i Masha (1989) satysfakcja rodzicielska jest jednym z wymiarów samooceny rodzica. Według nich poczucie własnej wartości rodzica składa się z dwóch komponentów: poczucia skuteczności w roli rodzica (instrumentalny wymiar rodzicielstwa) i satysfakcji rodzicielskiej (emocjonalny aspekt rodzicielstwa). Ich zdaniem poczucie skuteczności rodzicielskiej można zdefiniować jako stopień, w jakim rodzic czuje się kompetentny w radzeniu sobie z zadaniami rodzicielskimi. Natomiast satysfakcja rodzicielska oznacza pozytywną ocenę rodzicielstwa, która wynika z doświadczania pozytywnych uczuć związanych z pełnieniem roli rodzica. (Kossakowska, 2017). Satysfakcja rodzicielska wiąże się z poczuciem skuteczności rodzicielskiej, czyli przekonaniem rodziców o zdolności skutecznego wychowywania dzieci, umiejętności radzenia sobie z zadaniami rodzicielskimi. Im niższy poziom poczucia kompetencji w roli rodzica, tym niższa satysfakcja rodzicielska (Johnston i Mash, 1989).

Odwołując się do teorii zachowania zasobów Hobfolla (1989) doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji polega na przewidywaniu zysków z wychowywania dzieci, tworzeniu nowych zasobów dzięki byciu rodzicem i doświadczaniu rodzicielstwa jako nagradzającego, mimo utraty pewnych zasobów. W doświadczaniu rodzicielstwa jako źródła satysfakcji korzyści płynące z rodzicielstwa przewyższają koszty, zasoby górują nad wymaganiami. Pozytywne aspekty rodzicielstwa obejmują korzyści emocjonalne (miłość, przyjemność, szczęście, radość, satysfakcja) oraz poczucie wzbogacenia i rozwoju osobistego. Nagrody wynikające z rodzicielstwa nie mają charakteru materialnego, lecz psychiczny, wiążą się z poczuciem spełnienia, sensem życia i satysfakcją z wypełniania roli (Bakiera, 2013; Płopa, 2008). Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji oznacza, że interakcje między rodzicem i dzieckiem przyczyniają się do powstawania pozytywnych emocji związanych z obrazem siebie jako rodzica. Wówczas rodzic doświadcza relacji z dzieckiem jako będącej źródłem pozytywnych wzmocnień. Satysfakcja rodzicielska sprzyja nawiązaniu bliskiej więzi emocjonalnej z dzieckiem. Brak satysfakcji rodzicielskiej może natomiast wiązać się z poczuciem przytłoczenia rolą rodzica, postrzeganiem relacji z dzieckiem jako niespełniającej oczekiwań i poczuciem nienadawania się do tej roli.

Nelson i in. (2014) stworzyli model teoretyczny wyjaśniający związek między rodzicielstwem a dobrostanem. Wyróżnili cztery rodzaje mechanizmów, które przyczyniają się do satysfakcji rodzicielskiej. Według nich rodzicielstwo może prowadzić do satysfakcji poprzez: (a) nadawanie życiu sensu i celu, (b) zaspokajanie potrzeb ludzkich, (c) wprowadzanie pozytywnych emocji w życie rodzica oraz (d) rozwijanie jego tożsamości poprzez wchodzenie w nowe role społeczne (Nelson i in., 2014). Współczesne teorie ewolucji umieszczają rodzicielstwo na szczycie piramidy ludzkich potrzeb, nie tylko ponad potrzebami fizjologicznymi, ale także ponad takimi potrzebami jak potrzeba afiliacji, szacunku i tworzenia związków intymnych (Kenrick i in., 2010). Z drugiej strony stopień, w jakim rodzicielstwo koliduje z innymi podstawowymi potrzebami, takimi jak bezpieczeństwo, przynależność czy relacja z partnerem, może obniżać poziom satysfakcji (Nelson i in., 2014). Ponadto, zgodnie z teorią samodeterminacji wyróżnia się trzy podstawowe, uniwersalne potrzeby psychiczne w dorosłości: (a) autonomii – poczucie kontroli nad własnymi wyborami, wolności w podejmowanych decyzjach; (b) więzi – poczucie bliskości i przynależności oraz (c) kompetencji – poczucie, że jest się skutecznym, efektywnym w swoich działaniach. Zaspokojenie tych potrzeb sprzyja optymalnemu dobrostanowi (Ryan i Deci, 2000), dlatego rodzicielstwo, które wzmacnia poczucie autonomii, więzi i kompetencji rodzica, jest związane z wyższą satysfakcją. Badania pokazują, że rodzice doświadczają

więcej pozytywnych emocji w życiu codziennym niż osoby bezdzietne (Nelson i in., 2013) oraz więcej pozytywnych uczuć, gdy spędzają czas ze swoimi dziećmi niż podczas innych codziennych czynności (Nelson i in., 2013). Dzieci same w sobie mogą być bezpośrednim źródłem pozytywnych uczuć, ale mogą również wzmacniać pozytywne emocje poprzez wprowadzanie więcej różnorodnych aktywności w życie swoich rodziców. Nieustannie zmieniając się, rosnąc, dzieci wprowadzają nowość i różnorodność w życie swoich rodziców, co sprzyja rozwojowi osób dorosłych (Nelson i in., 2014). Zdaniem Bakiery (2013) „dorosły jako współautor interakcji z dzieckiem zdobywa doświadczenia, które mogą stanowić materiał jego rozwoju psychicznego” (s. 180). Zaangażowanie w rodzicielstwo, czyli optymalne koncentrowanie się na opiece i wychowaniu potomstwa sprzyja poczuciu rozwoju dzięki rodzicielstwu i stanowi źródło satysfakcji (Bakiera, 2013). Ponadto, badania nad rolami społecznymi sugerują, że pełnienie wielu ról jest korzystne zarówno dla zdrowia psychicznego, jak i fizycznego, ponieważ sukcesy w jednej roli mogą równoważyć stresy lub rozczarowania w innej (Barnett i Hyde, 2001).

Satysfakcja rodzicielska wpływa nie tylko na zachowania rodzicielskie, ale również na rozwój dzieci. Dzieci matek, które są zadowolone ze swojej roli rodzica mają mniej problemów społeczno-emocjonalnych oraz wyższe umiejętności werbalne (Berger i Spiess, 2011). Ponadto, wyrażanie przez rodziców pozytywnego afektu podczas interakcji z dziećmi sprzyja osiągnięciom rozwojowym dzieci, działając na nie motywująco (Pomerantz i in., 2007). Co więcej, pozytywna ekspresja emocjonalna rodziców w stosunku do ich dorastających dzieci jest związana z pozytywnymi relacjami nastolatków z rówieśnikami (Paley i in., 2000).

2.3. Czynniki warunkujące sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej

Na podstawie przeglądu literatury i dotychczasowych badań oraz modelu wypalenia rodzicielskiego Mikołajczak i Roskam (2018) czynniki warunkujące stres (czynniki ryzyka) i sprzyjające satysfakcji rodzicielskiej (czynniki wspierające, zasoby) można podzielić na następujące kategorie: (a) czynniki społeczno-demograficzne: płeć rodzica, wiek rodzica i dzieci, liczba dzieci, status społeczno-ekonomiczny rodziny, stan zdrowia dziecka; (b) cechy osobowości rodzica i dziecka: neurotyczność, ugodowość, sumienność, ekstrawersja, otwartość na doświadczenia, perfekcjonizm (zwłaszcza perfekcjonistyczne obawy), strategie radzenia sobie ze stresem; (c) czynniki relacyjne: wsparcie społeczne, satysfakcja ze związku

intymnego, relacje z dzieckiem, prężność rodzinna (Mikołajczak i Roskam, 2018; Piotrowski, 2020; Senejko, 2020; Szczygieł, 2022). Odwołano się do badań na temat wypalenia rodzicielskiego, ponieważ może ono stanowić konsekwencję doświadczania przewlekłego stresu rodzicielskiego. Zasoby nie tylko służą jako ochrona przed stresem rodzicielskim, wzmocnienie satysfakcji rodzicielskiej, ale mogą też same w sobie być źródłem jakości życia.

Czynniki społeczno-demograficzne. Wyniki badań wskazują, że kobiety, samotni rodzice, rodzice wielodzietni, rodzice dzieci we wczesnych fazach dzieciństwa i dzieci z niepełnosprawnością są bardziej narażeni na chroniczny stres rodzicielski (Mikołajczak i in., 2018). Wychowywanie dziecka z problemami emocjonalnymi lub zaburzeniami zachowania nasila stres rodzicielski (Vaughan i in., 2013), ponieważ zwiększa izolację społeczną matek i poczucie uwięzienia (Beernink i in., 2012), a także negatywnie wpływa na relację matka-dziecko (Krahé i in., 2015). Ponadto, nasilenie objawów ADHD wiąże się z wysokim poziomem stresu rodzicielskiego i stosowaniem bardziej sztywnych i dysfunkcyjnych strategii rodzicielskich (Miranda i in., 2009). Zakłada się, że zależność między stresem rodzicielskim i problemami dziecka ma charakter dwukierunkowy: zarówno trudności dziecka wzmagają stres rodzicielski, jak i stres rodzicielski nasila niewłaściwe zachowania dziecka (Baker i in., 2003). Różnice między mężczyznami a kobietami mogą być spowodowane tym, że matki są bardziej obciążone łączeniem większej ilości zadań niż ojcowie, integrując prowadzenie gospodarstwa domowego, opiekę nad dziećmi i pracę zawodową. Ta wielozadaniowość matek często wiąże się z negatywnymi emocjami, stresem i konfliktem praca-rodzina (Offer i Schneider, 2011). Badania sugerują, że spędzając czas z dziećmi, matki są mniej szczęśliwe, bardziej zestresowane i zmęczone w porównaniu z ojcami (Musick i in., 2016). Można to uzasadnić tym, że ojcowie skupiają się na zabawach z dziećmi (Gray i Anderson, 2010), natomiast matki w większym stopniu łączą aktywności rodzicielskie z pracami domowymi (sprzątanie, gotowanie, pranie – Szczepańska, 2006). Ponadto, matki i ojcowie różnią się pod względem rodzajów obciążeń, które zagrażają satysfakcji rodzicielskiej. Na przykład, satysfakcja ojców jest zagrożona przez obciążenia finansowe, a matek przez presję czasu związaną z rodzicielstwem (Pollmann-Schult, 2014) i łączenie macierzyństwa z budowaniem kariery zawodowej (Orgad, 2019). Jednak inne badania dotyczące wychowywania dzieci powyżej 3. roku życia z zaburzeniami rozwoju lub z zaburzeniami zachowania pokazują taki sam lub wyższy poziom stresu u ojców w porównaniu z matkami (Benzies i in., 2004). Natomiast wyższe nasilenie stresu rodzicielskiego u matek dzieci poniżej 3. roku życia wynika z tego, że wówczas to matka jest najczęściej głównym opiekunem dziecka (Davis i Carter, 2008). Wychowywanie niemowląt i

małych dzieci wiąże się z większym zadowoleniem z życia (Pollmann-Schult, 2014), wyższą samooceną, poczuciem własnej skuteczności i mniejszym nasileniem depresji (Nomaguchi, 2012) niż opieka nad dziećmi w wieku szkolnym i nastoletnim. Luthar i Ciciolla (2016) sugerują, że chociaż poczucie przeciążenia rolą rodzicielską jest najwyższe, gdy dzieci są we wczesnych fazach dzieciństwa, to satysfakcja rodzicielska jest najniższa, gdy dzieci są nastolatkami, ponieważ adolescencja to czas budowania tożsamości, buntu, odrzucania rodzica, co wiąże się z poczuciem utraty kontroli nad dzieckiem (Oleszkowicz i Senejko, 2017). Podobne wyniki uzyskano w badaniu Meier i in. (2018): wychowywanie dzieci w wieku od 4 do 11 lat było źródłem największej satysfakcji, a bycie rodzicem nastolatka było najbardziej stresujące. Ponadto, rodzice nastolatków zgłaszają mniej satysfakcji ze spędzania czasu z nimi niż rodzice małych dzieci (Meier i in., 2018).

Czynniki osobowościowe są silniejszymi predyktorami stresu rodzicielskiego niż czynniki społeczno-demograficzne. Badania pokazują, że rodzice z niską odpornością na stres, tendencją do przeżywania negatywnych emocji (wysoka neurotyczność), wysokim poziomem perfekcjonizmu, niską ekstrawersją są bardziej podatni na stres rodzicielski. Te cechy mogą nasilać stres rodzicielski i obniżać satysfakcję rodzicielską poprzez: zwiększanie częstości odczuwania i intensywności negatywnych emocji, zmniejszanie kompetencji rodzicielskiej oraz obniżanie jakości związku intymnego. Ponadto, trudności z regulacją emocjonalną rodzica mogą wpływać na poczucie bezpieczeństwa dziecka (Figner i in, 2009; Kaźmierczak i in., 2022). Zwrotnie dzieci z obniżonym poczuciem bezpieczeństwa mogą wykazywać więcej złości lub niepokoju, co może nasilać poziom stresu rodzicielskiego. Natomiast takie cechy jak: zdolność do rozpoznawania, rozumienia i regulacji emocji (inteligencja emocjonalna), altruizm, poczucie skuteczności, poczucie sensu, zaufanie do innych, gotowość do współpracy (wysoka ugodowość) obniżają nasilenie stresu rodzicielskiego i wzmacniają satysfakcję rodzicielską (Mikolajczak i in, 2018; Szczygieł, 2022). Zgodnie z teorią zachowania zasobów Hobfolla (2002) cechy te stanowią zasoby wewnętrzne przynależące do Ja.

Czynniki relacyjne obejmują relacje z dzieckiem, satysfakcję ze związku intymnego, wsparcie społeczne i prężność rodzinną. Konflikty w relacji rodzic-dziecko są źródłem stresu rodzicielskiego, który negatywnie wpływa na zdrowie psychiczne rodziców (Gunderson i Barrett, 2017; Luthar i Ciciolla, 2016). Natomiast bliskie relacje rodzic-dziecko działają jak nagrody, są źródłem satysfakcji rodzicielskiej, która wiąże się z dobrym samopoczuciem rodziców (Nomaguchi, 2012). Wsparcie ze strony członków rodziny pomaga zmniejszyć stres rodzicielski i wzmacnia satysfakcję rodzicielską (Lutz i in, 2012). Włączanie

się drugiego rodzica w opiekę i wychowywanie dzieci umożliwia wymianę doświadczeń między rodzicami oraz podział zadań rodzicielskich zmniejszając obciążenie obowiązkami.

W celu wyróżnienia czynników środowiskowych określających sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie posłużono się bioekologiczną teorią systemów Bronfenbrennera (1979). Zdaniem Bronfenbrennera (1979) aktywności rodzicielskiej oraz funkcjonowania w roli pacjenta nie można zrozumieć bez odniesienia ich do środowiska, a relacje między jednostką a jej środowiskiem mają charakter wzajemnych zależności. Kontekst składa się z czterech powiązanych ze sobą systemów: (a) mikrosystem: relacje między rodzicami i ich dziećmi, sieć wsparcia społecznego, status społeczno-ekonomiczny rodziny, aktywność zawodowa, interakcja z rodzicami (babcią, dziadkiem dziecka); (b) mezosystem: relacje między środowiskiem rodzinnym, rówieśniczym, zawodowym, wzorce pełnienia roli rodzica i pacjenta, struktura rodziny; (c) egzosystem: obraz rodzicielstwa i choroby w środkach masowego przekazu, dostęp do leczenia (polityka, ekonomia), dostępność instytucji opiekuńczo-wychowawczych wspomagających rodzicielstwo w trakcie choroby nowotworowej oraz (d) makrosystem: kultura, instytucje rządowe, polityka publiczna kształtujące przekonania na temat rodzicielstwa oraz choroby nowotworowej, regulacje prawne dotyczące rodzicielstwa i leczenia choroby nowotworowej i kultura indywidualistyczna lub kolektywna (Bakiera, 2013). Podobnie kontekst ujmują Carter i McGoldrick w modelu cyklu życia rodziny (2005). Według nich to, w jaki sposób jednostka i rodzina radzi sobie ze zmianami i okresami przełomowymi zależy od: wzorców nawiązywania i utrzymywania relacji oraz funkcjonowania, mitów, tabu, oczekiwań, które są przekazywane z pokolenia na pokolenie, historii kulturowej i społecznej, stereotypów oraz bieżących wydarzeń i polityki społecznej, które oddziałują na jednostkę i rodzinę w danym czasie.

W celu poznania doświadczania rodzicielstwa w specyficznym kontekście, jakim jest choroba nowotworowa wyróżniono również czynniki wynikające z doświadczania choroby nowotworowej. Zgodnie z modelem Filipp (1981; Sęk, 1991; Ziarko, 2014) podzielono je na:

1. Obiektywne, czyli mierzalne i obserwowalne cechy choroby nowotworowej: medyczne wskaźniki choroby, natężenie objawów i skutków ubocznych leczenia, stopień zaawansowania choroby, przebieg choroby w czasie, czas od diagnozy, procedura leczenia (sposób leczenia: radioterapia, chemioterapia, przeszczep oraz rodzaj leczenia: radykalne vs. paliatywne) oraz typ i umiejscowienie nowotworu.
2. Subiektywne cechy choroby nowotworowej: jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia, obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej, przekonania na temat

choroby, percepcja dokuczliwości objawów i efektów ubocznych leczenia. Cechy subiektywne to odpowiedź jednostki na dane wydarzenie, indywidualny sposób doświadczania danego wydarzenia, subiektywna ocena, która powstaje na podstawie dotychczasowych i obecnych doświadczeń odnoszących się do chorowania, informacji posiadanych przez pacjenta oraz uzyskiwanych od personelu medycznego oraz innych pacjentów, przekazu medialnego i kulturowego.

3. Aktywność rodzica związana z chorobą nowotworową: przystosowanie psychiczne do choroby nowotworowej i zachowania zdrowotne (Filipp 1981; za: Sęk, 1991; Ziarko, 2014).

Przegląd teorii i dotychczasowych badań wskazuje, że wyróżnione czynniki są związane ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i mogą go różnicować. W kolejnych podrozdziałach zostaną omówione definicje i modele teoretyczne tych czynników, które zostały wybrane do badania empirycznego: satysfakcja ze związku intymnego, wsparcie społeczne (czynniki relacyjne), jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (czynnik wynikający z doświadczania choroby nowotworowej) oraz prężność rodziny.

2.3.1. Satysfakcja ze związku intymnego

Związek intymny¹ to związek typowy dla osób dorosłych, który charakteryzuje się silną i pozytywną więzią interpersonalną. Funkcjonowanie w związku intymnym stanowi formę zaspokojenia potrzeby afiliacji, czyli bliskości i zaufania w kontaktach społecznych. Osoby będące w związku intymnym podejmują działania będące przejawem zaangażowania w związek i dążenia do podtrzymania pożądanej bliskości w wymiarze intelektualnym, emocjonalnym i społecznym (zachowania afiliacyjne) (Bakiera, 2019b; Plopa, 2005). W teorii Masłowa (1990) afiliacja, rozumiana jako potrzeba podstawowa, zaliczana jest do grupy potrzeb przynależności i miłości. Zdaniem Plopy (2005), „związki intymne są tymi, w których bliskie wzajemne oddziaływanie opiera się na stałych i możliwych do przewidzenia podstawach. Związki te wymagają wzajemnego zaangażowania w siebie nawzajem i w sam związek. Wymagają czasu, aby się rozwinąć i starań, aby się utrzymać (...). Związek intymny musi być stale potwierdzany poprzez dzielenie się doświadczeniami, dzięki którym partnerzy czują się zrozumiani i wartościowi” (s. 116-117). Według Braun-Gałkowskiej (1992) związek

¹ W literaturze również stosuje się termin bliskie związki romantyczne, związki miłosne (Lantagne i Furman, 2017; Lemay i Sponberg, 2015; Plopa i Lorecka, 2019).

intymny nie jest tylko „sumą dwu elementów, ale nową całością, w której oboje małżonkowie oddziałują na siebie, a oddziaływanie to ma charakter sprzężeń zwrotnych” (s. 19). Związki intymne można podzielić na związki formalne (związki małżeńskie) i nieformalne (związki kohabitacyjne). Zgodnie z teorią rozwoju psychospołecznego Eriksona (2002) budowanie intymnego związku jest ważnym zadaniem wczesnej dorosłości, kiedy jednostka stoi przed kryzysem intymność vs izolacja. Pozytywnym rozwiązaniem tego kryzysu jest cnota miłości (siła ego), która razem z dojrzałością seksualną stanowi podstawę długotrwałego związku intymnego (Bakiera, 2019b). W literaturze przedmiotu nie ma jednoznacznej definicji satysfakcji ze związku intymnego oraz istnieje wiele terminów stosowanych do jej określenia: jakość małżeństwa, dobrany związek małżeński, satysfakcja z relacji romantycznej, powodzenie małżeństwa, przystosowanie małżeńskie, zadowolenie z małżeństwa, szczęście małżeńskie, sukces małżeński (Braun-Gałkowska, 1985; Bühler i in., 2021; Fincham i Rogge, 2010; Plopa, 2005; Ryś, 2004; Spanier i Lewis, 1980). Poniżej przedstawiono kilka definicji satysfakcji ze związku intymnego oraz jej uwarunkowania. W tej pracy stosowane są zamiennie terminy jakość związku intymnego i satysfakcja ze związku intymnego w odniesieniu do subiektywnej oceny dotyczącej związku intymnego przez daną osobę.

Braun-Gałkowska (1985) jakość związku intymnego definiuje jako poziom poczucia zadowolenia partnerów ze swojego związku. Jej zdaniem sukces małżeństwa wiąże się z realizacją zadań wyznaczonych małżonkom przez społeczeństwo. Podobnie definiują satysfakcję ze związku intymnego autorki teorii dynamicznych celów Li i Fung (2011). Według nich jest to globalna, subiektywna ocena jakości związku dokonywana przez partnerów. Ocena ta określa emocjonalny klimat związku i wpływa na postrzeganie konkretnych aspektów tego związku. Zgodnie z tą teorią osiągnięcie celów, zwłaszcza priorytetowych, jest najistotniejszym wyznacznikiem satysfakcji ze związku intymnego.

Spanier i Lewis (1980) zdefiniowali jakość związku intymnego jako subiektywną ocenę relacji pary małżeńskiej dokonywaną na wielu wymiarach. Ich zdaniem jakość związku jest nieuchronnie związana z jego trwałością. Wysoki poziom satysfakcji ze związku intymnego wiąże się z dobrym przystosowaniem, odpowiednią komunikacją, szczęściem małżeńskim i integracją. Definicja ta ujmuje jakość związku na kontinuum od wysokiego do niskiego nasilenia jakości relacji intymnej. Zdaniem Rostowskiego (1987) satysfakcja ze związku intymnego to „proces, którego wyniki są określane przez odpowiedni stopień: miłości, więzi interpersonalnej, intymności, podobieństwa, pożycia seksualnego, stosunku do dzieci oraz typu motywów wyboru partnera do małżeństwa” (s. 30).

Farooqi (2014) uważa satysfakcję z relacji intymnej za ważny czynnik determinujący jej przyszły przebieg i określa ją jako centralną siłę związku. Obejmuje ona wewnętrzne reprezentacje relacji oraz świadome refleksje na jej temat. Dlatego satysfakcja ze związku intymnego wpływa na to, w jaki sposób pary wchodzi w interakcje ze sobą i jak interpretują zachowania drugiej osoby. Wysoka jakość związku wiąże się z subiektywnymi doświadczeniami, takimi jak czułość, intymność i troska, podczas gdy niska jakość związku charakteryzuje się obecnością destrukcyjnych konfliktów, rozdrażnieniem i wrogością (Kamp Dush i Amato, 2005).

Jakość funkcjonowania jednostki w związku intymnym ma różnorodne uwarunkowania. Bradbury i in. (2000) podzielili czynniki wpływające na satysfakcję ze związku intymnego na następujące grupy: (a) czynniki intrapersonalne: osobowość partnerów, styl przywiązania; (b) czynniki interpersonalne: umiejętność efektywnej komunikacji, stopień podobieństwa temperamentu partnerów, umiejętność radzenia sobie z konfliktami i regulacji emocji, responsywność; (c) czynniki mikrośrodowiskowe: satysfakcja małżeńska rodziców, obecność dzieci, sieć wsparcia społecznego, życiowe stresory; (d) czynniki makrośrodowiskowe: sytuacja ekonomiczna w miejscu zamieszkania, polityka rządu, praktyki religijne.

Zdaniem Plopy i Rostowskiego (2016) satysfakcja ze związku intymnego zależy od sposobu realizacji następujących zadań: ustalanie małżeńskich i rodzinnych tematów, negocjowanie małżeńskich ról, rozwijanie zgodności małżeńskich tożsamości, określenie małżeńskich granic, regulowanie bliskości w małżeństwie, zarządzanie gospodarstwem domowym (pracami domowymi i finansami), zarządzanie emocjonalnym klimatem małżeństwa oraz zarządzaniem konfliktem. Autorzy Kwestionariusza Dobranego Małżeństwa wymieniają cztery wymiary składające się na satysfakcję z relacji intymnej: (a) intymność – poczucie bliskości, przynależności, otwartość, zaufanie, dbałość o jakość związku; (b) samorealizacja – możliwość realizacji swoich wartości i zadań życiowych w związku, satysfakcja z pełnionych ról małżeńskich i rodzinnych; (c) podobieństwo – zgodność w podejmowaniu strategii osiągnięcia celów rodzinnych i (d) rozczarowanie – poczucie, że bycie w związku intymnym jest błędem, poczucie, że związek stanowi ograniczenie wolności i niezależności. Ich zdaniem związki o wysokiej satysfakcji cechują się: poczuciem bliskości, wzajemnym zaufaniem, otwartością, szczerością, uważnością na potrzeby swoje i partnera, motywacją do pracy nad związkiem, możliwością realizacji siebie i swoich wartości, poczuciem odpowiedzialności za związek, wspólnymi poglądami na temat realizacji ważnych celów rodzinnych oraz brakiem rozczarowania. Braun-Gałkowska (1992) wymieniła podobne

czynniki warunkujące satysfakcję z małżeństwa: umiejętność wyrażania uczuć, czułość, pielęgnowanie bliskości, umiejętność ustalania granic, umiejętność komunikacji oraz przestrzeganie norm moralnych.

Zgodnie z teorią dynamicznych celów, satysfakcję ze związku intymnego determinuje stopień zaspokojenia potrzeb, zwłaszcza tych, które są priorytetowe na danym etapie rozwojowym osób tworzących ten związek. Zdaniem Li i Fung (2011) bycie w relacji intymnej daje szansę na realizację celów, które można podzielić na trzy kategorie: (a) towarzyskie; (b) rozwoju osobistego oraz (c) instrumentalne. Po pierwsze, bycie w intymnym związku sprzyja poczuciu bezpieczeństwa i zaspokaja potrzebę przynależności (cele towarzyskie). Po drugie, zachodzi proces nabywania nowej tożsamości, doświadczenia, wiedzy i sieci społecznych, co uznaje się za istotny element inicjowania i utrzymywania związku intymnego. Jednostka może wzrastać i rozwijać się w relacji intymnej (cele rozwoju osobistego). Cele instrumentalne dotyczą praktycznych aspektów codziennego życia pary: dzielenie się obowiązkami domowymi, zarządzanie finansami rodziny, wychowywanie dzieci. Priorytetowość celów zmienia się w czasie i w trakcie rozwoju związku intymnego. Ogólnie rzecz biorąc, pary we wczesnej dorosłości kładą nacisk na rozwój osobisty, pary w średnim wieku skupiają się na celach instrumentalnych, a pary w okresie późnej dorosłości koncentrują się na celach towarzyskich. W ocenie jakości związku intymnego ważne jest nie tylko, czy dana osoba osiąga swoje cele w związku, ale również czy wspiera swojego partnera w realizowaniu jego celów.

Związek intymny stanowi ważne źródło wsparcia społecznego, pozytywnych emocji i satysfakcji seksualnej (Argyle, 2004). Jednak kluczowe znaczenie ma jakość tego związku. Badania wskazują, że intymność w związku może służyć jako bufor psychologiczny dla skutków krytycznych wydarzeń życiowych (Lang i in., 1996). Wysoki poziom satysfakcji z małżeństwa charakteryzuje się pozytywnymi uczuciami i postawami wobec partnera i często oznacza, że osoby czują, że partner zaspokaja ich potrzeby i jest empatyczny (Fincham i Rogge, 2010; Kaźmierczak i Karasiewicz, 2021). Wyniki dotychczasowych badań wskazują, że satysfakcja ze związku intymnego ma korzystny wpływ na jakość życia, zdrowie i długowieczność (Proulx i in., 2007; Robles i in., 2014). Po pierwsze ludzie, którzy są zadowoleni ze swojego związku mają wyższą jakość życia (Proulx i in., 2007). Po drugie, osoby, które pozostają w satysfakcjonujących związkach, cieszą się lepszym zdrowiem fizycznymi i psychicznym (Robles i in., 2014) i żyją dłużej niż osoby pozostające w mniej stabilnych związkach (Whisman i in., 2018). Ponadto, satysfakcja z pracy i przyjaźni, w znacznie mniejszym stopniu prognozuje ogólne poczucie szczęścia niż satysfakcja ze związku

intymnego (Umberson i in., 2006). Zgodnie z przedstawionymi definicjami, w tej pracy jakość związku intymnego ujmowana jest jako konstrukt wielowymiarowy, stanowiący subiektywną ocenę związku intymnego dokonywaną przez osobę będącą w tym związku.

Bycie w związku intymnym w trakcie choroby nowotworowej ma pozytywny wpływ na szybkość postawienia diagnozy (osoby będące z związku szybciej zgłaszają się do lekarza, gdy zauważą objawy choroby), wyniki leczenia, jakość życia i śmiertelność (Aizer i in., 2013; Robles, 2014). Buja i współpracownicy (2018) stwierdzili na podstawie systematycznego przeglądu, że pacjenci niezamężni mają wyższe ryzyko rozpoznania zaawansowanego stadium raka w momencie diagnozy. Ponadto, pacjenci niezamężni mają wyższe ryzyko wystąpienia nowotworu z przerzutami, odkładania procesu diagnostyki, a także śmierci z powodu raka niż pacjenci żonaci/zamężni (Aizer i in., 2013).

Rozpoznanie i leczenie choroby nowotworowej wywołuje wiele konsekwencji o charakterze psychologicznym, fizycznym, społecznym i egzystencjalnym. Zakłóca funkcjonowanie całej rodziny, najbardziej dotykając tych, którzy pełnią wiodącą rolę we wspieraniu i opiece, a najczęściej są to życiowi partnerzy pacjentów (Hagedoorn i in., 2008). Pary stają przed różnymi wyzwaniami w zależności od etapu choroby. W fazie kryzysu, po otrzymaniu diagnozy choroby może pojawiać się lęk przed śmiercią, refleksje na temat związku i jego jakości, obawy dotyczące wpływu choroby i leczenia na partnera i rodzinę. W trakcie leczenia choroby pacjenci i ich partnerzy dostosowują się do zmian w swoich rolach, wypracowując strategie radzenia z efektami ubocznymi leczenia i próbując zachować równowagę między leczeniem, domem, rodziną i pracą (Badr i Bitz, 2021). Pacjenci zmagają się z emocjonalnymi konsekwencjami zdiagnozowania choroby zagrażającej życiu, obawami o bycie ciężarem dla rodziny, lękiem o nawrót choroby w przyszłości (Yeo i in., 2004). Około 50% pacjentów z chorobą nowotworową wykazuje wysoki poziom stresu, w tym klinicznie istotne nasilenie objawów zaburzeń depresyjnych i lękowych (Mehnert i in., 2018). Muszą oni radzić sobie zarówno z krótkotrwałymi (np. nudności po chemioterapii), jak i długotrwałymi skutkami ubocznymi leczenia (np. zmęczenie, obrzęk limfatyczny, deficyty pamięci, zmiany w wyglądzie i obrazie ciała, trudności w zakresie funkcjonowania seksualnego), które mogą wpływać na codzienne funkcjonowanie rodziny (Matuszczak-Świągół i Bakiera, 2021). Partnerzy pacjentów są głównym źródłem wsparcia, ale również doświadczają wysokiego poziomu stresu, zgłaszają objawy depresji i lęku oraz obniżoną jakość życia (Jaafar i in., 2014). Partnerzy pomagają pacjentom w zakresie organizacji opieki medycznej (Kim i in., 2010), radzą sobie ze zmianami w ich relacjach seksualnych (Yeo i in., 2004) oraz zmagają się ze stresem związanym z udzielaniem wsparcia choremu partnerowi i

obawami o jego zdrowie fizyczne i stan psychiczny (Fletcher i in., 2010). Małżonkowie zgłaszają poczucie bezradności i wewnętrzną presję, aby okazywać pozytywne podejście i uczucia w czasie, gdy sami doświadczają nasilonego stresu. Partnerzy również zmagają się z lękiem o nawrót choroby i możliwą utratę współmałżonka oraz obawami o wpływ choroby drugiego rodzica na dzieci (Badr i Blitz, 2021). Te doświadczenia mogą stanowić obciążenie dla pacjentów i ich partnerów, dlatego ważne jest skupienie się na satysfakcji ze związku intymnego w trakcie choroby nowotworowej.

Proces radzenia sobie z chorobą nowotworową i jej leczeniem dotyczy zarówno pacjentów, jak i ich partnerów, dlatego choroba nowotworowa jest postrzegana jako „nasza choroba” (Kayser i in., 2007) i ujmowana w kategoriach stresu diadycznego. Kategoria stresu diadycznego jest stosowana w odniesieniu do sytuacji, takich jak diagnoza i leczenie choroby nowotworowej, które bezpośrednio lub pośrednio dotyczą obojga partnerów i pociągają za sobą podjęcie wspólnych wysiłków radzenia sobie z nową sytuacją. Diadyczne radzenie sobie ze stresem wiąże się ze współzależnością partnerów, wspólnymi troskami i celami, które stymulują do rozwiązywania problemów razem i wspólnego działania zmierzającego do odzyskania równowagi emocjonalnej. Diadyczne radzenie sobie ze stresem uzupełnia indywidualne strategie radzenia sobie, a jego celem jest przywrócenie równowagi zarówno dla poszczególnych jednostek, jak i dla pary jako całości (Bodenmann, 2005).

W oparciu o transakcyjną koncepcję stresu i radzenia sobie Lazarusa i Folkman (1984) Bodenmann (1997) opracował systemowo-transakcyjny model (STM) diadycznego radzenia sobie ze stresem. Gdy jeden z partnerów dostrzega i ocenia sytuację jako zagrażającą, to angażuje się w proces werbalnej lub niewerbalnej komunikacji z drugim partnerem. Ten odbiera, interpretuje i dekoduje te sygnały i angażuje się w strategie diadycznego radzenia sobie. W badaniach dotyczących perspektywy diadycznej wyróżniono trzy procesy ważne dla psychospołecznej adaptacji par do choroby nowotworowej: (a) utrzymywanie relacji, (b) diadyczne strategie radzenia sobie ze stresem (omówiono je w tabeli 11) oraz (c) komunikację.

Tabela 11*Rodzaje diadycznego radzenia sobie ze stresem*

Formy diadycznego radzenia sobie	Przykłady
Pozytywne:	
1. Wspierające strategie	udzielanie partnerowi pomocy w jego wysiłkach radzenia sobie ze stresem poprzez okazywanie empatycznego zrozumienia i wyrażanie solidarności
2. Delegowane strategie	przejęcie przez jednego z partnerów niektórych obowiązków drugiego w celu udzielenia mu pomocy
3. Wspólne strategie	przyjęcie podejścia „my”, w ramach którego partnerzy współpracują, aby utrzymać swój związek, jednocześnie podejmując wspólne działania w celu rozwiązania problemów
Negatywne:	
1. Zachowania ambiwalentne	partner oferuje wsparcie niechętnie sugerując, że jego pomoc nie jest konieczna
2. Zachowania wrogie	partner oferuje wsparcie w negatywny sposób, czemu towarzyszy dystans, brak zainteresowania, sarkazm lub minimalizowanie powagi stresu drugiej osoby
3. Zachowania powierzchowne	oferowane wsparcie jest nieszczerze, pozbawione empatii

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Bodenmann (1997, 2005).

Strategie skierowane na utrzymywanie związku (np. pozytywność, otwartość, zapewnianie wsparcia, dzielenie się obowiązkami domowymi) wspierają ważne cechy związku (spójność, intymność, zaangażowanie), które motywują partnerów do podejmowania innych działań na korzyść relacji intymnej. Diadyczne strategie radzenia sobie ze stresem Bodenmann (1997, 2005) podzielił na pozytywne i negatywne. Działania pozytywne obejmują: dzielenie się praktycznymi lub emocjonalnymi obawami (komunikacja w stresie skoncentrowana na problemie i emocjach), pomoc partnerowi w zaangażowaniu się w pozytywne przeformułowanie i rozwiązywanie problemów (diadyczne radzenie sobie skoncentrowane na problemie) oraz oferowanie empatycznego zrozumienia (diadyczne radzenie sobie skoncentrowane na emocjach). Natomiast negatywne działania: dystansowanie się, obwinianie i minimalizowanie powagi stresu partnera (negatywne diadyczne radzenie sobie) stanowią nieadaptacyjne strategie radzenia sobie z trudnościami w parze.

Badania dotyczące komunikacji w związku intymnym pokazują, że umiejętność rozmowy o chorobie nowotworowej wiąże się z wyższą satysfakcją małżeńską, lepszą adaptacją do zmian w rolach w wyniku choroby i jej leczenia oraz efektywniejszym

zarządzaniem zadaniami wynikającymi z diagnozy i leczenia (Badr i Blitz, 2021). W związku intymnym komunikacja służy nie tylko jako sposób wymiany informacji między partnerami, ale także znacząco wpływa na doświadczaną przez nich intymność. Jakość komunikacji może wzmacniać lub osłabiać intymność (Plopa, 2006), a w konsekwencji satysfakcję małżeńską (Ryś, 1996; Litzinger i Gordon, 2005). Dobra komunikacja zwiększa satysfakcję ze związku intymnego, co z kolei wpływa na poprawę jakości wzajemnej komunikacji między partnerami (przyczynowość cyrkularna) (Ryś, 1996). Plopa (2006) wyróżnił trzy rodzaje stylów komunikacji w związku intymnym: (a) styl wspierający - okazywanie szacunku partnerowi, zainteresowanie jego problemami i potrzebami, wspólne rozwiązywanie problemów; (b) styl zaangażowany - tworzenia atmosfery wzajemnego zrozumienia i bliskości w związku poprzez okazywanie uczuć, ujawnianie osobistych informacji, podkreślanie wyjątkowości i znaczenia partnera oraz zapobieganie konfliktom w związku i (c) styl dewaluujący – okazywanie agresji wobec partnera, brak poszanowania jego godności, chęć dominacji nad partnerem i kontrolowania go. Badania wskazują, że wspierający i zaangażowany oraz mało dewaluujący styl komunikacji wiąże się z wyższym poziomem satysfakcji ze związku intymnego (Litzinger i Gordon, 2005; Ryś, 1996). W modelu intymności relacyjnej (RIM) Manne i Badr (2008) wyróżnili dwa rodzaje zachowań komunikacyjnych w trakcie adaptacji par do choroby nowotworowej: (a) zachowania wzmacniające związek: wzajemne ujawnianie swoich uczuć, myśli, potrzeb i responsywność partnerów, czyli wrażliwość drugiej osoby na komunikaty werbalne i niewerbalne partnera oraz (b) zachowania zagrażające związkowi: unikanie, krytyka i komunikacja typu żądanie-wycofanie. W badaniach wykazano, że stosowanie wzajemnej, konstruktywnej komunikacji i otwartość w rozmawianiu o obawach związanych z chorobą nowotworową wiąże się z mniejszym stresem i wyższym poziomem intymności w związku (Manne i Badr, 2008). Choroba nowotworowa i jej leczenie, zwłaszcza paliatywne, powodują większą asymetrię między pacjentem i jego partnerem, ponieważ pacjent często jest zależny od partnera, potrzebuje jego pomocy w codziennych czynnościach, zmienia się dynamika pary, następuje zamiana ról (Cort i in., 2004). W zaawansowanej chorobie nowotworowej otwarta, empatyczna komunikacja, rozmowy dotyczące egzystencjalnych tematów, lęków, zmieniającego się postrzegania czasu i refleksji na temat życia małżeńskiego sprzyjają adaptacji do zmian w rolach i wiążą się z wyższą jakością relacji intymnej (McLean i Jones, 2007).

2.3.2. *Wsparcie społeczne*

Przyjmując perspektywę relacyjną, wsparcie społeczne definiuje się jako proces obejmujący transakcje z innymi znaczącymi osobami, które ułatwiają radzenie sobie z obciążeniami życiowymi (Reis i Collins, 2000). Wsparcie społeczne jest pojęciem interakcyjnym, oznaczającym międzyosobową transakcję pomocy, która ma miejsce między źródłem (partnerem, rodziną, przyjaciółmi, społecznością) a odbiorcą tej pomocy w określonym kontekście (Ruiz-Rodríguez i in., 2022). Podobnie definiuje wsparcie społeczne Sęk (2001) uznając, że stanowi ono interakcję społeczną polegającą na wymianie informacji, emocji i dóbr materialnych w sytuacji trudnej. Zdaniem Ruttera (1987) wsparcie społeczne nie jest cechą, lecz procesem, który powstaje w toku interakcji z innymi ludźmi.

Cohen i Wills (1985) wyróżnili dwa podejścia do rozumienia wsparcia społecznego: strukturalne i funkcjonalne. W ujęciu strukturalnym podkreśla się ulokowanie osoby w sieci społecznej, obecność więzi międzyludzkich lub ich wzajemne powiązania, na przykład liczba bliskich przyjaciół lub ilość kontaktów z członkami rodziny. Obiektywne wskaźniki wsparcia obejmują: wielkość sieci, jej dostępność, spójność, gęstość, heterogeniczność lub homogeniczność, a jako źródła wsparcia społecznego wymienia się najbliższych członków rodziny, dalszych krewnych, przyjaciół, sąsiadów i współpracowników. Wsparcie bliskich osób jest najważniejsze w sytuacji problemów rodzinnych. Natomiast w chorobie oprócz wsparcia rodziny istotne jest również wsparcie lekarzy, pielęgniarek i rehabilitantów (Ziarko, 2014). W ujęciu funkcjonalnym akcentuje się przedmiot wymiany między osobami, rzeczywiste funkcje pełnione przez członków sieci wsparcia. Funkcje te są zwykle zorganizowane na dwóch wymiarach: wsparcie postrzegane jako dostępne oraz wsparcie faktycznie otrzymywane lub dostarczane przez innych. Postrzegane wsparcie odzwierciedla poznawczą reprezentację wsparcia społecznego danej osoby, stanowi rezerwuar wsparcia, po który jednostka może sięgnąć w razie potrzeby. Zgodnie z teorią Lazarusa i Folkman (1984) przewiduje się, że postrzegane wsparcie będzie miało wpływ zarówno na ocenę sytuacji stresującej, jak i radzenie sobie z nią. Ponadto, na podstawie przeglądu badań Cohen i Wills (1985) podkreślają, że kluczowe dla mechanizmu buforowania stresu jest przekonanie o dostępności wsparcia społecznego, a nie fakt, czy dana osoba otrzymała to wsparcie. Hipoteza ta została potwierdzona w badaniach Barrera (2000), w których postrzegana dostępność wsparcia była silniej związana z adaptacyjnym radzeniem sobie z trudnościami niż otrzymywane wsparcie. Jednak inne badania wskazują, że otrzymywane wsparcie może być źródłem zasilającym postrzeganie dostępnego wsparcia (Uchino, 2004). Model *pogorszenie* –

odstraszenie nawiązuje do tej perspektywy (Norris i Kaniasty, 1996). Zgodnie z tym modelem stresujące wydarzenia mogą pogarszać postrzeganą przez jednostkę dostępność wsparcia ze strony innych, ponieważ podważają podstawowe przekonania danej osoby. Wówczas otrzymane wsparcie może pomagać zapobiegać obniżeniu postrzeganego wsparcia ze strony innych. Badania potwierdziły, że otrzymane wsparcie jest predyktorem większego postrzeganego wsparcia na przestrzeni czasu, co z kolei wiąże się z niższym poziomem stresu (Norris i Kaniasty, 1996). Wsparcie strukturalne zapewnia ogólne poczucie stabilności i własnej wartości. Natomiast wsparcie funkcjonalne chroni przed potencjalnie szkodliwymi skutkami narażenia na stres, ponieważ działania podejmowane przez członków sieci wsparcia pomagają w radzeniu sobie z problemami, zmniejszając negatywny wpływ tych stresorów na zdrowie i samopoczucie jednostki (Cohen i Wills, 1985).

Wyróżnia się trzy teoretyczne podejścia dotyczące wsparcia społecznego: (a) perspektywa stresu i radzenie sobie z nim – wsparcie przyczynia się do zdrowia, chroniąc osoby przed negatywnymi skutkami stresu; (b) perspektywa społecznego konstrukcjonizmu – wsparcie bezpośrednio wpływa na zdrowie wzmacniając poczucie własnej wartości i samoregulację, niezależnie od obecności stresu; (c) perspektywa relacji – zdrowotne skutki wsparcia społecznego nie mogą być oddzielone od procesów relacyjnych, które często współwystępują ze wsparciem: poczuciem przynależności, intymności, niskim poziomem konfliktowości. Krótkie omówienie tych trzech perspektyw przedstawiono w tabeli 12.

Tabela 12

Perspektywy teoretyczne dotyczące wsparcia społecznego

Perspektywa teoretyczna	Tradycja intelektualna	Podkreślany aspekt wsparcia	Sposób mierzenia wsparcia	Sposób działania wsparcia	Model wsparcia społecznego
Stres i radzenie sobie: Wspierające działania	Teoria i badania dotyczące stresu i radzenia sobie z nim	Zachowania wspierające dostarczane przez innych	Opisy lub obserwacje zachowań wspierających	Wspieranie strategii radzenia sobie	Buforowanie stresu
Stres i radzenie sobie: Ocena	Teoria i badania dotyczące stresu i radzenia sobie z nim	Postrzegana dostępność rzeczywistego wsparcia	Postrzeganie dostępności określonych rodzajów wsparcia	Promowanie bardziej pozytywnej oceny stresu	Buforowanie stresu

Perspektywa teoretyczna	Tradycja intelektualna	Podkreślany aspekt wsparcia	Sposób mierzenia wsparcia	Sposób działania wsparcia	Model wsparcia społecznego
Społeczny konstrukcjonizm: Społeczne poznanie	Eksperymentalna psychologia społeczna, filozofia pragmatyzmu	Globalna, ewaluująca poznawcza reprezentacja innych	Globalna ocena jakości lub dostępności wsparcia	Wpływ na ocenę siebie i innych	Efekty główne
Społeczny konstrukcjonizm: Symboliczny interakcjonizm	Socjologia, filozofia pragmatyzmu	Interakcjonizm symboliczny podkreśla znaczenie społeczeństwa dla normalnego rozwoju osobistego i społecznego. Zgodnie z tą perspektywą poczucie „ja” lub tożsamości kształtowane jest w kontekście znaczących więzi i ról społecznych.	Role społeczne	Pomoc w tworzeniu i podtrzymywaniu tożsamości i poczucia własnej wartości	Efekty główne
Relacje	Badanie relacji interpersonalnych	Poczucie przynależności, intymności, konflikt społeczny	Procesy wynikające z relacji (satysfakcja z relacji, przynależność, intymność, niska konfliktowość) prowadzą do zdrowia i wzmocnienia relacji	Różne mechanizmy (np. zmiana oceny stresujących wydarzeń; wpływ na poczucie własnej wartości)	Efekty główne

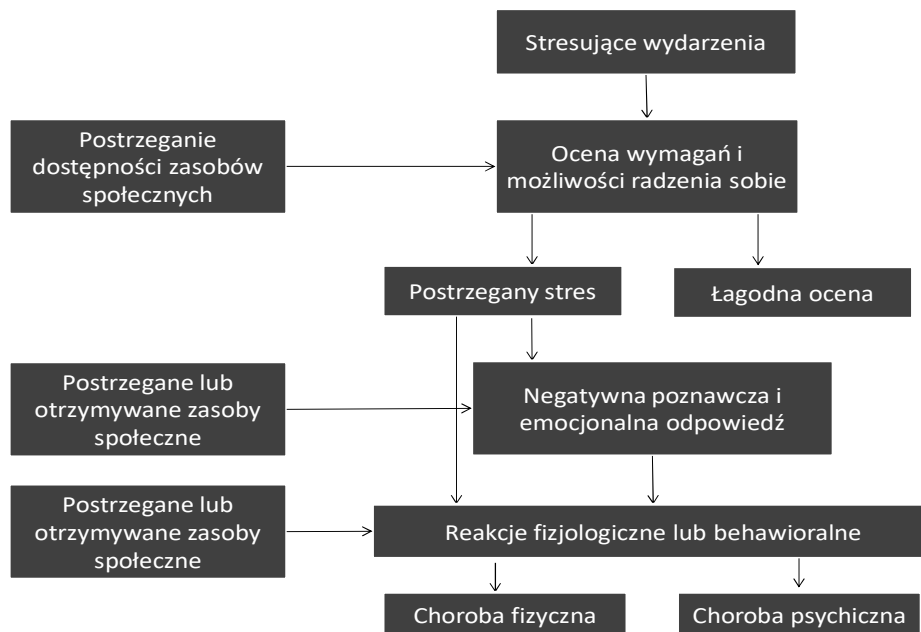
Źródło: Opracowanie własne na podstawie Cohen i in. 2000.

2.3.2.1. Modele wsparcia społecznego. W literaturze przedmiotu wyróżnia się dwie koncepcje wyjaśniające wpływ wsparcia społecznego na zdrowie: modele związane z transakcją stresową oraz modele efektu głównego (Cohen i in., 2000; Uchino, 2004). W modelu buforowania stresu wsparcie społeczne dotyczy tylko (lub przede wszystkim) osób, które doświadczają trudnych wydarzeń. Modele efektu głównego (lub bezpośredniego) zakładają natomiast, że zasoby społeczne mają korzystny wpływ niezależnie od tego, czy osoby są pod wpływem stresu. Poniżej omówiono ich założenia.

Zgodnie z teorią buforowania stresu, wsparcie zmniejsza ryzyko wystąpienia negatywnych skutków stresujących wydarzeń dla zdrowia (działa jak bufor) poprzez wspierające działania innych osób (np. dawanie rad, pocieszenie) albo przekonanie, że wsparcie jest dostępne. Działania wspierające wzmacniają radzenie sobie ze stresem, natomiast postrzeganie dostępności wsparcia prowadzi do oceniania potencjalnie zagrażającej sytuacji jako mniej obciążającej. Mechanizm działania otrzymywanego i postrzeganego wsparcia został przedstawiony na rysunku 1.

Rysunek 1

Ścieżki wpływu wsparcia społecznego na stresujące wydarzenia życiowe²



Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Cohen i in., 2000.

Model buforowania stresu ściśle wiąże się z teorią stresu i radzenia sobie Lazarusa i Folkman (1984), według której, interpretacja sytuacji (ocena poznawcza) odgrywa ważną rolę w określeniu jej poziomu stresu. Ocena poznawcza jest procesem psychologicznym, w którym informacje pochodzące z otoczenia są przetwarzane w odniesieniu do postrzeganych możliwości radzenia sobie danej osoby. Wyróżnia się dwa rodzaje oceny: (a) pierwotną – ocena, czy dane wydarzenie stanowi zagrożenie, stratę lub wyzwanie, ocena źródła stresu i

² Dla uproszczenia wszystkie ścieżki są narysowane w jednym kierunku, ale możliwe są pętle sprzężenia zwrotnego.

jego wymagań oraz (b) wtórną – ocena dostępności zasobów osobistych i społecznych, aby poradzić sobie ze stresującym wydarzeniem. Negatywna ocena prowadzi do większego niepokoju. Zgodnie z teorią Lazarusa i Folkman (1984) wsparcie społeczne modyfikuje przebieg transakcji stresowej, czyli wpływa na ocenę sytuacji jako możliwej do radzenia sobie, kontrolowania, tym samym obniżając poziom stresu.

Uzupełnieniem modelu buforowania stresu jest hipoteza dopasowania (Cutrona i Russel, 1990). Zgodnie z tą hipotezą każda stresująca sytuacja stawia przed osobą określone, specyficzne wymagania, a otrzymywane wsparcie wzmacnia radzenie sobie ze stresem jeśli jest optymalnie dopasowane do tych wyzwań. W przypadku możliwych do kontrolowania wydarzeń przewiduje się, że wsparcie społeczne ułatwiające działanie, takie jak wsparcie informacyjne lub materialne, może być efektywniejsze, ponieważ pomaga w bezpośrednim radzeniu sobie ze stresem. Jeśli jednak wydarzenie jest mniej kontrolowalne (niewiele można zrobić, aby wpłynąć na jego wynik), wówczas wsparcie emocjonalne lub przynależnościowe może sprzyjać przystosowaniu się poprzez wzmacnianie poczucia własnej wartości lub dając czas na odpoczynek od trosk (Cohen i in., 2000).

Według modelu efektu głównego integracja społeczna jest niezbędna dla poczucia własnej wartości, poczucia kontroli i sensu życia, które stanowią ważne osobiste zasoby pomagające jednostkom efektywnie radzić sobie z wyzwaniami życiowymi (Thoits, 1983). Ponadto, zasoby te mogą wiązać się z proaktywnym radzeniem sobie, które zapobiega trudnym wydarzeniom. Sieć wsparcia społecznego zapewnia poczucie bezpieczeństwa zarówno fizycznego, jak i emocjonalnego, co może mieć bezpośredni wpływ na zdrowie (Heszen i Sęk, 2007; Uchino, 2004). Natomiast izolacja stanowi zagrożenie dla samooceny, poczucia kontroli i utrudnia znalezienie celu w życiu. Stroebe i Stroebe (1996) wyróżnili dwa rodzaje samotności - społeczną i emocjonalną. Samotność społeczna ma swoje źródło w braku angażujących interakcji społecznych (np. przyjaciół), natomiast samotność emocjonalna jest spowodowana brakiem bliskich relacji przywiązania (na przykład współmałżonka).

2.3.2.2. Funkcje wsparcia społecznego. W literaturze wyróżnia się kilka funkcji, jakie pełni wsparcie społeczne (tabela 13) i zakłada się, że funkcje te mogą mieć zróżnicowaną użyteczność w zależności od rodzaju problemu lub stresu. Badania sugerują też, że otrzymywanie wsparcia informacyjnego i materialnego jest postrzegane jako mniej pomocne i bardziej kontrolujące niż wsparcie emocjonalne lub przynależnościowe (Trobst, 2000).

Tabela 13*Funkcje wsparcia społecznego*

Rodzaj wsparcia społecznego	Przykłady	Funkcja
Wsparcie emocjonalne	Pozwalanie na rozmowę o uczuciach, dawanie przestrzeni na wyrażanie obaw, uważne słuchanie, okazywanie współczucia, troski, akceptacji.	Wpływa na ocenę zagrożenia wynikającego z wydarzeń życiowych, wzmacnia poczucie własnej wartości, daje poczucie akceptacji, zmniejsza poziom lęku i depresji, motywuje do uruchomienia strategii radzenia sobie.
Wsparcie instrumentalne	Dostarczanie pomocy materialnej, artykułów gospodarstwa domowego, transportu, opieka nad dziećmi, pomoc w gotowaniu, sprzątaniu, zakupach, naprawach.	Pomaga rozwiązać problemy praktyczne, pozwala znaleźć czas na odpoczynek oraz inne strategie radzenia sobie.
Wsparcie informacyjne	Udzielanie porad i wskazówek, dostarczanie informacji o zasobach, sugerowanie alternatywnych sposobów działania, dostarczanie informacji na temat skuteczności podejmowanych działań.	Zwiększa ilość użytecznych informacji, pomaga w uzyskaniu potrzebnych usług, prowadzi do bardziej efektywnego radzenia sobie ze stresem.
Wsparcie przynależnościowe	Podejmowanie wspólnych aktywności, dostępność osób, z którymi można spędzać wolny czas (np. jeździć na wycieczki, uprawiać sport, chodzić do kina).	Wyzwala pozytywne emocje, umożliwia wytnięcie od wymagań i odzyskanie sił, pozwala odwrócić uwagę od ruminacji na temat problemów, daje poczucie akceptacji.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Cohen (2000), Uchino (2004).

Każdy rodzaj wsparcia pełni określoną funkcję, a satysfakcja z otrzymanego wsparcia w dużym stopniu zależy od specyficznych potrzeb osób (Ruiz-Rodríguez, 2022). Badanie przeprowadzone przez Hauken i in. (2019) (z perspektywy zdrowego rodzica i członków sieci wsparcia społecznego) wskazuje, że najczęstszym rodzajem udzielanego wsparcia w trakcie choroby nowotworowej rodzica jest wsparcie emocjonalne (bycie obecnym, rozmawianie o chorobie i innych rzeczach, pocieszanie i mobilizowanie do kontaktów społecznych). Zgodnie z wcześniejszymi badaniami (Dyregrov, 2006), kobiety zapewniają znacząco większe wsparcie emocjonalne i więcej rozmawiają na temat choroby niż mężczyźni. Ze względu na to, że konieczność otrzymania wsparcia może wiązać się z obniżeniem poczucia własnej wartości, Bolger i in. (2000) wykazali, że najskuteczniejszą formą wsparcia są te działania, które nie są zauważane przez odbiorcę jako wspierające („niewidzialne wsparcie”). Wsparcie informacyjne jest również istotne ze względu na to, że pacjenci potrzebują informacji, aby zwiększyć swoją wiedzę na temat choroby i nauczyć się bardziej adaptacyjnie radzić sobie z nią (So i in., 2014). Rola pracowników służby zdrowia

jest w tym obszarze szczególnie istotna, ponieważ ich pomoc przyczynia się do poprawy jakości życia pacjentów. Warunkiem skuteczności wsparcia informacyjnego i emocjonalnego jest efektywna komunikacja między pacjentami a lekarzami i pielęgniarkami (Zhang i in., 2020).

Wsparcie społeczne jest jednym z procesów, który ułatwia adaptację do kryzysu i tym samym wzmacnia prężność rodzinną. W celu zrozumienia strategii radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z integrowania doświadczania rodzicielstwa i choroby nowotworowej odwołano się do procesów składających się na prężność rodzinną.

2.3.3. Prężność rodzinna³

Od roku 1990 w naukach o rodzinie pojawiły się badania nad prężnością rodzinną⁴ (ang. family resilience), czyli procesami rodzinnymi, które tworzą odporność, przystosowanie i wzrost w odpowiedzi na kryzysy i wyzwania. Badacze odeszli od analizowania rodziny jako źródła dysfunkcji i zaczęli patrzeć na rodzinę jako źródło siły i prężności (Lachowska, 2014; Matuszczak-Świgoń, 2023; Nichols, 2013).

Istnieje kilka definicji prężności rodzinnej, jednak Hawley i DeHaan (1996) wyróżnili kilka wspólnych elementów dla różnych definicji prężności. Są to: a) obecność trudności, bez przeciwności losu nie ma prężności, b) zdolność pokonania trudności i powrotu do poprzedniego poziomu funkcjonowania lub ponad ten poziom, c) nastawienie salutogenetyczne, które kładzie nacisk na siłę i dobrostan, a nie patologię. Konceptualizacja prężności rodzinnej obejmuje dwie ważne cechy. Po pierwsze, prężność rodzinna jest czymś więcej niż średnią odpornością poszczególnych członków, obejmuje dynamiczne i strukturalne cechy całego systemu rodzinnego (Patterson, 2002). Po drugie, oznacza ona coś więcej niż zdolność do przetrwania kryzysu, wiąże się z rozwojem w obliczu trudnych sytuacji (Walsh, 2003).

McCubbin i McCubbin (1996) zdefiniowali prężność rodzinną jako pozytywne wzorce zachowania oraz umiejętności funkcjonowania, jakie jednostki i rodzina wykazują w obliczu stresujących lub niesprzyjających okoliczności, służące utrzymywaniu jej

³ Na podstawie tego rozdziału zostanie opublikowany artykuł w *Psychologii Rozwojowej*. Matuszczak-Świgoń, J. (2023). Prężność rodzinna – aspekty teoretyczne i praktyczne. *Psychologia Rozwojowa*, 3.(w druku)

⁴ W literaturze polskiej termin *resilience* tłumaczony jest jako sprężystość lub sprężystość psychiczna (Heszen, 2013; Kaczmarek, 2011; Szwałca, 2014), odporność psychiczna (Grzegorzewska, 2013; Opora, 2008), prężność (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2011), rezyliencja (Junik, 2011) lub stosowany jest angielski termin *resilience* (Borucka i Ostaszewski, 2008). W odniesieniu do rodzin stosuje się termin prężność rodzinna, prężność rodziny (Gąsior, 2014; Lachowska, 2013; Nadrowska i in., 2017).

integralności. Prężność rodzinna zabezpiecza lub, jeśli to konieczne, przywraca dobrostan członków rodziny i rodziny jako całości. Definicja ta podkreśla wagę czynników chroniących, które leżą u podstaw prężności rodzinnej (Lachowska, 2014; Matuszczak-Świgoń, 2023).

Hawley i DeHaan (1996) zdefiniowali prężność rodzinną jako ścieżkę, którą może podążać rodzina w toku przystosowywania się i rozwijania w obliczu stresu, zarówno obecnie, jak i na przestrzeni czasu. Rodziny z wysoką prężnością pozytywnie odpowiadają na trudności w zróżnicowany sposób w zależności od kontekstu, etapu rozwoju, interakcji czynników ryzyka i ochrony oraz wspólnych rodzinnych poglądów. Definicja ta skupia się na kilku kluczowych elementach. Po pierwsze, prężność rodzinna nie powinna być traktowana jako statyczny zbiór cech lub etykieta przypisywana niektórym rodzinom, ale raczej jako drogi, którymi rodziny mogą podążać w odpowiedzi na określone czynniki stresogenne. Po drugie, ważne jest, by rozpatrywać prężność rodzinną zarówno z perspektywy obecnej, jak i długoterminowej, ponieważ wiele czynników, które początkowo mają charakter chroniący dla rodzin, może później stać się czynnikami ryzyka. Po trzecie, definicja ta zakłada, że przebieg rozwoju prężności rodzinnej oraz jej ocena różni się w zależności od konkretnego stresora.

Natomiast Boss (2006) zwróciła uwagę, że prężność to coś więcej niż powrót do stanu wyjściowego, utrzymanie status quo. Prężność oznacza bowiem wznoszenie się ponad trudne doświadczenia, pozwala funkcjonować kompetentnie wobec wymagań pomimo doświadczenia trudnych sytuacji i zachować poczucie sensu życia. Prężne rodziny często są opisywane jako rodziny, które zmagają się i doświadczają znaczącej straty, ale które są również zdolne do mobilizowania zasobów, aby przetrwać i sensownie zintegrować wyzwania, przed którymi stoją w historii o swoim życiu.

Zdaniem Walsh (2006, 2016) prężność rodzinna jest zdolnością rodziny do bycia odpornym na kryzysy i umiejętnością rozwoju w obliczu zagrażających wyzwań życiowych. Oznacza, że rodziny potrafią wychodzić z trudności życiowych silniejszymi i zaradniejszymi. Jest to aktywny proces utrzymywania wytrwałości w działaniu i rozwoju w odpowiedzi na kryzysy i wyzwania. Prężność rodzinna jest dynamicznym, interaktywnym procesem, który składa się na pozytywną adaptację rodziny jako całości oraz jej członków zgodnie z założeniem, że stresujące wydarzenia życiowe mają wpływ na całą rodzinę, z kolei kluczowe procesy rodzinne wpływają na adaptację poszczególnych członków rodziny i rodziny jako całości do zmieniających się wymagań życiowych. Prężność rodzinna jest czymś więcej niż radzeniem sobie ze stresującymi warunkami, przetrwaniem ciężkiej próby, powrotem do stanu równowagi, prężność oznacza bowiem pozytywną adaptację, zdolność do rozwoju osobistego i korzystnych zmian w relacjach interpersonalnych. Zdaniem Walsh (2006)

nadawanie wspólnych znaczeń odgrywa główną rolę w prężności rodzinnej dając nadzieję, poczucie spójności i cel. Kluczowe procesy rodzinne oraz zasoby pozarodzinne umożliwiają systemowi rodzinnemu mobilizować się, zmniejszają ryzyko dysfunkcji i wspierają optymalną adaptację⁵ w obliczu znaczących trudności życiowych (Patterson, 2002; Walsh, 2006).

Zdaniem Masten (2014) prężność jest zdolnością dynamicznego systemu do skutecznego przystosowania się do zakłóceń, które zagrażają funkcjonowaniu, przeżyciu lub rozwojowi tego systemu, czyli pozytywną adaptacją i rozwojem w kontekście ekspozycji na znaczące trudności życiowe. Są dwa kryteria definiujące prężność: (a) ryzyko określające rodzaj wyzwań, które zagrażają systemowi oraz (b) adaptacja, która wskazuje, na ile dobrze system radzi sobie z tymi wyzwaniami. Istnieją różne ścieżki prężności⁶: (a) odporność na stres w kontekście nagłej traumy lub przewlekłych trudności życiowych (utrzymanie adekwatnego funkcjonowania pomimo zagrożeń); (b) powrót do zdrowia po wystąpieniu wydarzenia traumatycznego (kompetentne funkcjonowanie przed wystąpieniem kryzysu, pogorszenie, a następnie poprawa funkcjonowania); (c) normalizacja w wyniku znaczącego zmniejszenia lub usunięcia zagrożeń (niekompetentne funkcjonowanie ze względu na chroniczne przeciwności losu, następnie poprawa funkcjonowania, gdy warunki wyraźnie się poprawiają) (d) wzrost potraumatyczny po doświadczeniu traumy. W badaniach nad prężnością indywidualną stosowano najczęściej dwa kryteria adaptacji: (a) wypełnianie adekwatnych do wieku zadań rozwojowych, (b) niskie nasilenie lub brak symptomów zaburzenia psychicznego lub zaburzeń zachowania (Masten i Monn 2015). Masten (2014) wyróżniła dwa rodzaje kryteriów adaptacji: zewnętrzne - odnoszą się do społecznego funkcjonowania jednostki (np. pozytywne osiągnięcia szkolne, posiadanie grupy znajomych, wypełnianie zadań rozwojowych) i wewnętrzne – odnoszą się do zdrowia psychicznego (np. dobre samopoczucie, niski poziom stresu). Natomiast adaptację rodziny Patterson (2002) określił jako efektywne wypełnianie funkcji rodzinnych, do których zaliczył: zapewnianie poczucia przynależności, wsparcia ekonomicznego, edukacji, socjalizacji oraz chronienie

⁵ Adaptacja (ang. *bonadaptation*) – adekwatne do zmieniających się wymagań, kompetentne funkcjonowanie jednostek, podsystemów rodzinnych oraz dopasowanie interakcji rodzina-ekosystemy do wymagań w obliczu znaczącego ryzyka, na poziomie takim samym lub wyższym niż przed wystąpieniem kryzysu. Dezadaptacja (ang. *maladaptation*) – nieadekwatne do zmieniających się wymagań, niekompetentne funkcjonowanie jednostek i systemu rodzinnego zanurzonego w ekosystemie (Patterson, 2002).

⁶ Ścieżki prężności – obserwowalny wzorzec, przebieg lub trajektoria adaptacyjnego funkcjonowania danego systemu (jednostki lub rodziny). Zmienność w przebiegu pozytywnej adaptacji zależy od zmieniających się czynników ryzyka, zasobów, słabości i procesów chroniących (Masten i Monn, 2015).

słabszych członków rodziny. Zadania, jakie stoją przed rodziną zmieniają się w zależności od cyklu życia rodziny i etapu rozwoju jej członków (Matuszczak-Świgoń, 2023).

W literaturze opisywane są dwa modele prężności rodzinnej: koncepcja Walsh (2003, 2006, 2016) oraz model autorstwa Henry, Morris i Harrist (2015). W badaniach (zarówno jakościowym, jak i ilościowym) odwoływano się głównie do modelu Walsh (2003, 2006, 2016), ale model Henry i in. (2015) posłużył do wyróżnienia procesów składających się na negatywną adaptację (tabela 9). Poniżej omówiono oba modele.

2.3.3.1. Model prężności rodzinnej Fromy Walsh. Na podstawie metaanalizy badań dotyczących funkcjonowania rodzin oraz badań własnych, Walsh (2003, 2006, 2016) stworzyła teoretyczny model prężności rodzinnej, w którym wyróżniła dziewięć kluczowych transakcyjnych procesów składających się na prężność rodzinną. Zostały one uporządkowane w trzy obszary funkcjonowania rodziny (rodzinne przekonania, organizacja i komunikacja), z których każdy dzieli się na trzy podkategorie (przedstawione w tabeli 14). Te podstawowe procesy prężności rodzinnej wchodzi we wzajemne interakcje, zarówno w obrębie poszczególnych obszarów, jak i pomiędzy nimi. Na przykład, wspólne nadawanie znaczeń ułatwia jasność komunikacji, otwartość emocjonalną oraz rozwiązywanie problemów. Zwrotnie efektywna komunikacja sprzyja wspólnemu nadawaniu znaczeń. Model ten nie przedstawia typologii cech prężnej rodziny, lecz interakcyjne, dynamiczne procesy obejmujące zasoby, które członkowie rodziny mogą mobilizować zarówno w ramach swojego systemu rodzinnego, jak i w transakcji z otoczeniem społecznym (Walsh, 2003, 2006, 2016). Trójpoziomowy teoretyczny model prężności rodzinnej odwołuje się do perspektywy systemów rodzinnych i zdrowia oraz skupia na adaptacyjnych procesach zachodzących w rodzinach, które stają w obliczu normatywnych lub niespodziewanych wyzwań w cyklu swojego życia.

Przedstawione w tabeli 14 procesy składające się na prężność rodzinną skupiają się wyłącznie na pozytywnej adaptacji. Dlatego model Walsh uzupełniono odwołując się do koncepcji Henry i in. (2015), w której rodzinne systemy adaptacyjne oscylują między pozytywną i negatywną adaptacją, chroniąc lub zwiększając podatność na negatywne konsekwencje zagrożeń.

Tabela 14*Kluczowe procesy składające się na prężność rodzinną*

Podkategorie	Definicje
System przekonań	
Tworzony przez społeczeństwo i przekazywany z pokolenia na pokolenie, zakorzeniony w tradycji kulturowej i duchowej. Ma wpływ na percepcję i reakcję rodziny na kryzys. Składa się z trzech procesów, które nawiązują do obszarów wzrostu potraumatycznego w koncepcji Calhoun'a i Tedeschi'ego (2004).	
Nadawanie znaczenia trudnościom	<ul style="list-style-type: none"> • Postrzeganie istniejących ograniczeń i cierpień jako zrozumiałych • Normalizowanie stresu • Dostrzeganie mocnych stron, koncentracja na potencjale • Postrzeganie kryzysu i związanych z nim trudności jako wspólnych wyzwań • Budowanie nowego poczucia normalności, tożsamości i relacji w celu dostosowania się do zmienionych warunków
Nadzieja: utrzymywanie pozytywnej perspektywy	<ul style="list-style-type: none"> • Podtrzymywanie nadziei, wiary w możliwości radzenia sobie z trudnościami, poczucie humoru, optymistyczne nastawienie • Nadzieja jest źródłem energii niezbędnej do odbudowy swojego życia, rewizji marzeń, odnowienia bliskich relacji • Przekonanie, że przeciwności zostaną przezwyciężone, wytrwałość • Zaakceptowanie pewnych ograniczeń oraz poczucie sensu życia pomimo nich, skupianie się na tych obszarach, na które ma się wpływ • Tolerowanie niepewności
Duchowość i wartości transcendentne	<ul style="list-style-type: none"> • Uczestniczenie w religijnych lub duchowych praktykach • Obcowanie z naturą, twórcza ekspresja • Docenianie życia, redefinicja tożsamości oraz życiowych priorytetów, wdzięczność, transformacja • Duchowość i religijność wspierają pozytywny obraz świata, pomagają zrozumieć trudności, nadawać im cel i znaczenie, dają nadzieję oraz zachęcają do przebaczenia i wdzięczności
Wzorce organizacji	
Aby sprostać wymaganiom, rodzina musi wypracować nowe sposoby organizacji, które czerpie z dotychczasowych doświadczeń, bieżących relacji, norm kulturowych, wartości i oczekiwań.	
Elastyczność i stabilność	<ul style="list-style-type: none"> • Zdolność do zamiany ról i reorganizacji funkcjonowania w rodzinie według jej potrzeb i wymagań sytuacji przy jednoczesnym przywróceniu porządku, bezpieczeństwa i stabilności • Wypracowanie elastycznej struktury, która z jednej strony umożliwia reorganizację systemu rodzinnego, z drugiej zapewnia stabilność, ciągłość poprzez utrzymywanie rutyny, ustalenie jasnych zasad i tworzenie rytuałów • Utrzymywanie równowagi pomiędzy stabilnością a elastycznością, aby osiągnąć komfort pochodzący z przewidywalności oraz zdolności do odpowiadania na wyzwania życiowe
Spójność	<ul style="list-style-type: none"> • Wzajemne wsparcie, zaangażowanie, współpraca między członkami rodziny oraz wzajemne respektowanie indywidualnych różnic w zakresie potrzeb, granic oraz autonomii • Tolerancja i szacunek wobec indywidualnych różnic w sposobach reagowania na kryzys • Dążenie do pracy nad relacjami, naprawiania błędów • Spójność rodziny zależy od etapu cyklu życia rodziny, hierarchii w rodzinie oraz emocjonalnej i fizycznej bliskości pomiędzy członkami rodziny

Podkategorie	Definicje
Społeczne i ekonomiczne zasoby	<ul style="list-style-type: none"> Zdolność do mobilizowania i korzystania z sieci wsparcia rodzinnego, społecznego, lokalnego i instytucjonalnego w celu otrzymania wsparcia emocjonalnego i praktycznego.
Komunikacja i rozwiązywanie problemów	
<p>Patterson (2002) wyróżnia dwa rodzaje komunikacji rodzinnej: afektywna i instrumentalna. Komunikacja afektywna polega na wyrażaniu miłości, troski oraz zainteresowania i jest kluczowa dla rozwoju poczucia spójności rodzinnej. Komunikacja instrumentalna obejmuje wzorce stosowane w celu wypełnienia niezbędnych zadań, takich jak przydzielanie ról i ustalanie reguł. Umiejętność rodziny do komunikowania troski i miłości podczas wypełniania koniecznych zadań jest szczególnie ważna, gdy rodziny zmagają się z kryzysem.</p>	
Jasność i klarowność	<ul style="list-style-type: none"> Przekazywanie jasnych i spójnych informacji, dążenie do prawdy, uznanie przez rodzinę, że kryzys wystąpił Otwartość i gotowość na rozmowy, pytania, rozwiewanie wątpliwości oraz zaufanie do siebie nawzajem.
Otwarte wyrażanie emocji	<ul style="list-style-type: none"> Pozwolenie sobie i pozostałym członkom rodziny na przeżywanie różnych uczuć, również tych trudnych, zaakceptowanie, że każda osoba może reagować na kryzys w inny sposób Wzajemne pomaganie sobie w regulowaniu emocji Wzajemna empatia oraz tolerancja wobec rozmaitych reakcji na kryzys Dzielenie się pozytywnymi uczuciami, podnoszenie na duchu, spędzanie czasu razem w przyjemny sposób oraz znajdowanie czasu na odpoczynek i wytchnienie od problemów W wychowaniu dzieci pełnienie roli przewodnika po świecie emocji: pomaganie dzieciom w nazywaniu ich emocji, które przeżywają i w regulacji ich reakcji emocjonalnych.
Wspólne rozwiązywanie problemów	<ul style="list-style-type: none"> Skupianie się na zaradności rodziny, wspólne podejmowanie decyzji i rozwiązywanie konfliktów, współpraca oraz negocjowanie, uzgadnianie celów oraz wspólne podejmowanie działań Budowanie siły rodziny na małych sukcesach, dostrzeganie ich i celebrowanie Koncentracja na celach Wyciąganie wniosków z przeszłych błędów, aby zapobiec dodatkowym problemom lub przygotować się na potencjalne trudności Planowanie, przygotowywanie się do wyzwań (postawa proaktywności).

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Lachowska, 2014; Matuszczak-Świgoń, 2023; Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021; Walsh, 2006, 2013, 2016.

2.3.3.2. Model prężności rodzinnej Carolyn Henry, Amandy Morris i Amandy Harrist. Kluczowym elementem Modelu prężności rodzinnej (ang. *Family Resilience Model*, FRM) są rodzinne systemy adaptacyjne (ang. *Family adaptive systems* FAS) oraz rodzinne reakcje na stres (ang. *Family stress response system*). Analogicznie do pojęcia adaptacyjnych

systemów⁷ w koncepcji prężności indywidualnej, do których zalicza się bezpieczne przywiązanie i bliskie relacje, systemy samoregulacji, motywację osiągnięć, przetwarzanie informacji, rozwiązywanie problemów, duchowość oraz edukację, rodzinne systemy adaptacyjne współpracują ze sobą, aby wspierać kompetentne funkcjonowanie rodziny, a w obliczu znaczących zagrożeń prowadzić do prężności (Masten, 2014). W ramach rodzinnych systemów adaptacyjnych znajdują się wzorce zachowań, które obejmują reguły zachowań i przewidywania w zakresie akceptowalnej ich zmienności.

Henry i in. (2015) zakładają, że rodzinne systemy adaptacyjne obejmują: system nadawania znaczeń, system emocji, system kontroli oraz system podtrzymujący (tabela 15). Te cztery podstawowe systemy rozwijają i regulują cele rodziny, jej strukturę oraz wzorce interakcji w taki sposób, aby umożliwić realizację kluczowych zadań niezbędnych dla funkcjonowania rodziny. Wśród tych funkcji wymienia się: zapewnienie członkom rodziny wsparcia ekonomicznego, opieki, edukacji i socjalizacji oraz ochrony tych członków rodziny, którzy są najbardziej wrażliwi ze względu na swój wiek, stan zdrowia, ograniczenia oraz inne uwarunkowania (Patterson, 2002). Natomiast rodzinny system reagowania na stres jest odpowiedzią na zagrożenie. Jego celem jest koordynowanie procesów regulacyjnych ukierunkowanych na utrzymywanie równowagi pomiędzy stabilizacją a zmianą w procesach rodzinnych (Henry i in., 2015; Henry i in., 2018;). Rodzinny system reakcji na stres działa analogicznie do biologicznych systemów, które uaktywniają złożoną serię reakcji hormonalnych w odpowiedzi na stres (Ha i Granger, 2016). Każdy rodzinny system adaptacyjny można umieścić na kontinuum, którego dwa krańce to pozytywna i negatywna adaptacja, wskazujące zdolność systemów rodzinnych do wypełniania kluczowych zadań przypisanych rodzinie. Rodzinne systemy adaptacyjne są dynamiczne i wielopoziomowe (np. mogą być modyfikowane w odpowiedzi na stresory lub z powodu zmian rozwojowych wpływających na role i obowiązki w rodzinie lub zmian w strukturze rodziny), jednak często są dość stabilne. W tabeli 15 omówiono rodzinne systemy adaptacyjne odnosząc je do procesów prężności rodzinnej wyróżnionych przez Walsh (2006).

⁷ Systemy adaptacyjne (ang. *adaptive systems*) – podstawowe systemy, które chronią rozwój człowieka w obliczu różnych wyzwań życiowych (Masten, 2014).

Tabela 15*Rodzinne systemy adaptacyjne i ich konsekwencje*

SYSTEM EMOCJI	
<i>Wzorce organizacji: spójność.</i>	
<i>Komunikacja i rozwiązywanie problemów: otwarte wyrażanie emocji.</i>	
Opis	<ul style="list-style-type: none"> Ogólny klimat emocjonalny definiujący i regulujący relacje między członkami rodziny oraz innymi osobami spoza rodziny Wskaźnik: spójności rodzinnej (lub emocjonalnego wiązania), wzorców komunikacji, emocjonalnej reaktywności, regulacji emocjonalnej, przypisywania winy za wyzwania, które przed rodziną stoją (mechanizm kozła ofiarnego), triangulacji (tworzenie sojuszków przeciwko jednemu lub kilku członkami rodziny), cykli emocjonalnych, stylów rodzicielskich i wzorców przywiązania.
Procesy wspierające lub chroniące	Interakcje między członkami rodziny świadczące o wsparciu, zaangażowaniu, współpracy.
Rezultat: pozytywna adaptacja	Równowaga pomiędzy spójnością a odrębnością, efektywna komunikacja i umiejętność rozwiązywania konfliktów, bezpieczna przestrzeń dla wyrażania emocji, umiejętność regulacji emocjonalnej.
Rezultat: negatywna adaptacja	Splątanie lub rozłączenie, brak spójności, nieefektywna komunikacja, brak umiejętności rozwiązywania konfliktów, wrogość, zahamowane wyrażanie emocji, emocjonalna reaktywność, dysregulacja emocjonalna.
SYSTEM KONTROLI	
<i>Wzorce organizacji: elastyczność i stabilność.</i>	
<i>Komunikacja i rozwiązywanie problemów: jasność i klarowność, wspólne rozwiązywanie problemów.</i>	
Opis	<ul style="list-style-type: none"> Rodzinna struktura autorytetu, władzy, granic, ról i reguł zachowania.
Procesy wspierające lub chroniące	Wzajemny szacunek między członkami rodziny, jasna struktura władzy w rodzinie, przejrzyste zasady obowiązujące w rodzinie (z akceptowalnym zakresem możliwości ich zmiany), umiejętność efektywnego rozwiązywania problemów i podejmowania decyzji.
Rezultat: pozytywna adaptacja	Dorosły przewodnikiem dziecka w zakresie monitorowania i regulacji zachowań, utrzymywanie rytmu w organizacji czasu rodzinnego, rutyna, jasne role i granice, wszyscy w rodzinie mają prawo do podejmowania decyzji dostosowanych do swojego etapu rozwojowego.
Rezultat: negatywna adaptacja	Permisywna (niska regulacja zachowań) lub restrykcyjna, surowa kontrola zachowania dziecka, nieregularny rytm czasu rodzinnego, brak rutyny, niejasne role i granice w rodzinie.
SYSTEM ZNACZEŃ	
<i>System przekonań: nadawanie znaczenia trudnościom, nadzieja: utrzymywanie pozytywnej perspektywy, duchowość i wartości transcendentne</i>	
Opis	<ul style="list-style-type: none"> Regulowanie wspólnych znaczeń na trzech powiązanych poziomach: (a) światopogląd rodziny – podzielane przez członków rodziny założenia i interpretacje na temat świata i innych osób, przekonania na temat celu rodziny, (b) tożsamość rodzinna i (c) postrzeganie stresorów rodzinnych, zasobów oraz możliwości działania w trudnych sytuacjach.
Procesy wspierające lub	Wspólne wartości i cel, postrzeganie rodziny jako części większej zbiorowości, światopogląd oparty na perspektywie mocnych stron rodziny, pozytywny

chroniące	światopogląd (nadzieja, optymizm), transcendencja lub duchowość, przekonanie i wiara, że doświadczenia rodziny mieszczą się w szerszym zakresie życia, wiara w to, że trudności mogą być drogą do rozwoju, oczekiwania i działania integrujące jednostki i podsystemy, uznawanie obecnych realiów wraz z ich ograniczeniami, zachowywanie równowagi między autonomią rodziny a zaufaniem wobec innych.
Rezultat: pozytywna adaptacja	Wyraźna etniczna lub kulturowa tożsamość, jasne oczekiwania, wysoka spójność i wytrzymałość.
Rezultat: negatywna adaptacja	Rozproszona etniczna lub kulturowa tożsamość, niejasne oczekiwania, ograniczona spójność i wytrzymałość.

SYSTEM PODTRZYMUJĄCY

Wzorce organizacji: społeczne i ekonomiczne zasoby.

Opis	<ul style="list-style-type: none"> • Procesy, których celem jest zaspokajanie podstawowych potrzeb w rodzinie oraz ochrony jej wrażliwych członków • Wewnętrzne procesy rodzinne, których celem jest pomoc w wypełnianiu określonych funkcji przez rodzinę jako społecznej instytucji.
Procesy wspierające lub chroniące	Wzorce interakcji rodzinnych i obowiązki są zorganizowane w taki sposób, by podstawowe potrzeby w rodzinie były zaspokojone.
Rezultat: pozytywna adaptacja	Zapewnienie odpowiedniego żywienia, ubrań, edukacji, dbanie o zdrowie, adekwatne wsparcie ekonomiczne.
Rezultat: negatywna adaptacja	Nieodpowiednie zapewnienie żywienia, ubrań, edukacji, brak troski o zdrowie, niewystarczające wsparcie ekonomiczne, skupianie się tylko na potrzebach jednego członka rodziny (np. chorego), ignorowanie potrzeb pozostałych członków rodziny.

SYSTEM REAKCJI NA STRES

Opis	<ul style="list-style-type: none"> • Wspieranie równowagi pomiędzy stabilnością a zmianą w podstawowych rodzinnych systemach adaptacyjnych na przestrzeni czasu • Regulacja odpowiedzi rodziny wobec trwających stresorów pionowych (np. ograniczone umiejętności radzenia sobie, uzależnienie), określonych czasowo stresorów poziomych (np. zmiany rozwojowe w jednostkach lub systemach rodzinnych, krytyczne wydarzenia życiowe) oraz spiętrzenia się stresu.
Procesy wspierające lub ochronne	Dodatnie sprzężenia zwrotne w rodzinie potęgują lub osłabiają zmiany, pozwalając rodzinom skupić się na zadaniu, które przed nimi stoi.
Rezultat: pozytywna adaptacja	Otwartość na zmiany, elastyczność.
Rezultat: negatywna adaptacja	Opór wobec zmian, chaotyczność.

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Henry i in., 2015; Walsh, 2006.

Adnotacja. Kursywą zaznaczono procesy wyróżnione w modelu Walsh (2006).

Założenia wynikające z prężności rodzinnej mają ogromne zastosowanie w skutecznym radzeniu sobie zarówno z nagłymi, jak i chronicznymi kryzysami: przewlekła choroba dziecka (Hamall i in., 2014), traumatyczne wydarzenia społeczne (np. klęska

żywiolowa) (Hackbarth i in., 2012), pandemia (Walsh, 2020), rozwód (Shin i in., 2010) oraz śmierć bliskiego członka rodziny (Hooghe i Neimeyer, 1993). Ponadto, badania pokazują, że prężność rodzinna wpływa pozytywnie na rozwój dzieci (Masten i Monn, 2015; Uddin i in., 2020). Dlatego też opracowuje się programy prewencyjne i interwencyjne mające na celu identyfikację i wspieranie prężności rodzinnej, z nastawieniem na ochronę funkcjonowania i dobrostanu rodziny w trudnych sytuacjach (Feinberg i in., 2020; Lim i Han, 2013; Saltzman, 2016). Koncepcja prężności rodzinnej jest coraz częściej stosowana w badaniach rodzin zmagających się z chorobą dziecka lub dorosłego zwracając uwagę, że adaptacyjne procesy rodzinne sprzyjają zarówno odzyskiwaniu zdrowia, jak i poprawiają jakość życia pacjentów i ich rodzin. Nadal jednak niewiele jest badań nad prężnością rodzinną w obszarze onkologii. Większość badań koncentruje się na rodzinach z chorym dzieckiem, a nie chorującym rodzicem. W badaniach nad strategiami radzenia sobie, adaptacją i zasobami rodziców opiekujących się chorym dzieckiem wśród czynników sprzyjających prężności rodzinnej wyróżnia się: otwartą komunikację, wzajemne zrozumienie, elastyczność w reorganizacji życia rodzinnego i bezpieczne przywiązanie (Lee, 2004). Systematyczny przegląd badań na temat prężności rodzinnej w chorobach nowotworowych dzieci wskazuje na następujące aspekty prężności w rodzinie: spójność, adaptacyjność (utrzymywanie równowagi pomiędzy stabilnością a zmianą), otwarta i jasna komunikacja oraz wsparcie rodzinne (Van Schoors i in., 2015).

Sposób, w jaki jednostka postrzega wpływ stanu zdrowia psychicznego lub fizycznego na różne obszary swojego życia jest bardzo ważny dla zrozumienia doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Dlatego następny rozdział jest poświęcony jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia.

2.3.4. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia

Teoretyczne ramy dla jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia wywodzą się z wielowymiarowej definicji zdrowia stworzonej przez Światową Organizację Zdrowia w 1948 roku, według której zdrowie to stan całkowitego fizycznego, psychicznego i społecznego dobrostanu, a nie tylko brak choroby lub niedołężstwa (WHO, 1948). W latach 80-tych XX wieku pojęcie jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia⁸ (ang. *health-related quality of*

⁸ W polskiej literaturze *health-related quality of life* tłumaczy się jako: jakość życia zależna od zdrowia, jakość życia związana ze stanem zdrowia oraz jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (Dziurawicz-Kozłowska, 2002; de Walden-Galuszko, 1994). W swojej pracy autorka posługuje się trzecim tłumaczeniem.

life, HRQOL) pojawiło się po raz pierwszy w publikacjach naukowych, a jednym z najważniejszych osiągnięć w obszarze opieki zdrowotnej było uznanie kluczowego znaczenia punktu widzenia pacjenta w monitorowaniu jakości opieki medycznej. Rezultat działania opieki medycznej zaczęto definiować jako zakres, w jakim zmiana w funkcjonowaniu behawioralnym lub emocjonalnym pacjenta odpowiada jego oczekiwaniom lub potrzebom (Geigle i Jones, 1990). W medycynie odeszło się od oceniania rezultatów leczenia wyłącznie na podstawie biologicznych kryteriów, przyjmując podejście wielowymiarowe, które obejmuje emocjonalne przeżywanie choroby i jej leczenia, dobrostan oraz zdolność pacjenta do funkcjonowania w różnych dziedzinach życia (Tobiasz-Adamczyk, 2013).

Istnieje kilka definicji jakości życia uwarunkowanej zdrowiem. Wielu badaczy i klinicystów stosuje terminy zdrowie, postrzegane zdrowie, status zdrowia, jakość życia uwarunkowana zdrowiem, jakość życia, satysfakcja z życia i szczęście jako synonimy (Post, 2014). W literaturze przedmiotu brakuje jasnej konceptualizacji i w rezultacie terminy jakość życia i jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia są stosowane zamiennie lub termin jakość życia stosowany jest w odniesieniu do stanu zdrowia (Bowling, 2014; Ferrans, 2005). Ta niejasność utrudnia interpretację i porównywanie wyników badań.

Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia jakość życia odnosi się do postrzegania przez jednostkę swojej pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości, w których żyje oraz w odniesieniu do jej osobistych celów, oczekiwań, standardów i obaw. Zgodnie z tą definicją jakość życia jest szeroką koncepcją, na którą w złożony sposób wpływa: zdrowie fizyczne danej osoby, jej stan psychiczny, poziom niezależności, stosunki społeczne i relacje ze środowiskiem (WHOQOL Group, 1995).

Ferrans (2005) podzieliła definicje jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia na trzy grupy w zależności od ich zakresu (od najwęższej do najszerszej perspektywy). Pierwsza grupa obejmuje definicje najwęższe, powszechnie występujące w ramach opieki zdrowotnej, skupiające się na negatywnych skutkach choroby i leczenia (dysfunkcjach). Przykładem jest definicja Schipperera i in. (1996): jakość życia w klinicznej medycynie pokazuje funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia postrzegany (doświadczany) przez pacjenta. Schipper (1996) zauważył, że stan zdrowia człowieka znacząco wpływa na jego funkcjonowanie oraz ocenę jakości życia. W związku z tym, oceniając jakość życia w kontekście medycznym należy analizować wpływ choroby i jej leczenia na życie pacjenta w sposób subiektywnie przez niego postrzegany. Innymi słowy jakość życia uwarunkowaną zdrowiem można zdefiniować jako wskaźnik postrzegania przez pacjenta swojej pozycji w życiu w trakcie danej choroby i jej leczenia (Matuszczak-Świgoń, 2020).

W drugiej grupie wyróżnionej przez Ferrans (2005) znajdują się definicje podkreślające wpływ choroby i jej leczenia na jakość życia. Te definicje są szersze, ponieważ uwzględniają skutki choroby w odniesieniu do różnych aspektów życia (np. wpływ choroby na relacje małżeńskie, finanse). Na przykład Revicki i in. (2000) definiują jakość życia jako subiektywną ocenę wpływu choroby i jej leczenia na fizyczne, psychologiczne, społeczne, somatyczne obszary funkcjonowania i samopoczucia.

W trzeciej grupie znajdują się definicje o najszerszym zakresie, ponieważ dotyczą jakości całego życia jednostki zmagającej się z daną chorobą, uwzględniając pozytywne aspekty jej doświadczenia (np. zwiększone poczucie sensu życia, zmiana priorytetów, poprawa relacji z bliskimi, głębsza wiara w Boga). Przykładem jest definicja jakości życia Padilli i in. (1996) jako pozytywnych lub negatywnych cech przypisywanych swojemu samopoczuciu psychicznemu, fizycznemu, społecznemu i duchowemu w danym momencie w zdrowiu, chorobie i/lub jej leczeniu. Zdaniem Bowling (2005) podobnie do definicji zdrowia, jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia (i ogólnie jakość życia) powinna być postrzegana jako koncepcja, którą można umieścić na kontynuum, którego jeden koniec obejmuje pozytywne (np. satysfakcja, nadzieja, pozytywna adaptacja), a drugi negatywne (np. lęk, depresja, negatywna adaptacja) aspekty samopoczucia i życia. Jest to wielowymiarowa (zdrowie psychiczne, fizyczne i społeczne), osobista i dynamiczna koncepcja, ponieważ ulega zmianie pod wpływem nastroju lub innych czynników wewnętrznych i zewnętrznych (np. pojawienie się poważnej choroby).

Ważne jest, aby rozróżnić obiektywny stan zdrowia (określany na podstawie obserwowalnych symptomów) i subiektywne doświadczenia pacjenta (jakość życia uwarunkowaną zdrowiem). Obiektywna ocena odnosi się do metod, na podstawie których określa się aktualną sytuację osoby niezależnie od jej opinii lub uczuć wobec tej sytuacji (np. czas przeżycia, czas postępu choroby, odpowiedź na leczenie, toksyczność leczenia, stan ogólny pacjenta). Natomiast subiektywna ocena odnosi się do metod, w których sytuacja jest opisywana przez pacjenta, z uwzględnieniem emocjonalnego wymiaru tego doświadczenia. Ocena ta powinna uwzględniać pełen zakres stanów psychicznych pacjenta. Dlatego istotne jest diagnozowanie nie tylko negatywnych stanów emocjonalnych, takich jak depresja i lęk, ale również uwzględnianie pozytywnych elementów doświadczenia, takich jak satysfakcja, nadzieja i łatwość adaptacji do nowej sytuacji (de Walden-Gałuszko, 1997). Aby dokonać pełnej oceny jakości życia pacjenta należy integrować oba źródła informacji. Pierwsze konceptualizacje jakości życia uwarunkowanej zdrowiem opierały się na modelu patologii i zależności skupiając się na mierzeniu ograniczonej sprawności psychicznej i fizycznej oraz

dysfunkcjonalnego wypełniania ról społecznych. W rezultacie jakość życia odzwierciedlała negatywne konsekwencje ograniczeń w funkcjonowaniu spowodowanych chorobą. Obecnie jakość życia uwarunkowana zdrowiem rozpatrywana jest z perspektywy pozytywnej, w której podkreśla się zdolność człowieka do adaptacji nawet do tak trudnych sytuacji, jak nieuleczalna choroba lub niepełnosprawność. Pomiar jakości życia uwarunkowanej zdrowiem często odzwierciedla adaptację pacjenta do choroby oraz jego nową hierarchię wartości (Tobiasz-Adamczyk, 2013). Współcześnie większość definicji jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia skupia się na subiektywnej ocenie swojego życia przez pacjenta (Ferrans, 2005). To właśnie włączenie wartości wyznawanych przez pacjenta w ocenę jego jakości życia odróżnia ją od mierzenia stanu zdrowia i pozwala zrozumieć wpływ choroby na życie pacjenta z jego perspektywy (Ferrans i Hacker, 2011).

W niektórych badaniach wykazano, że jakość życia jest lepszym czynnikiem prognostycznym długości przeżycia niż takie standardowe wskaźniki kliniczne jak: klasyfikacja guza, utrata masy ciała, stan ogólny pacjenta czy stadium zaawansowania nowotworu (Langendijk i in., 2000). Dlatego Ganz i in. (1991) zalecili, aby badanie jakości życia było integralną częścią leczenia nowotworów pełniącą trzy funkcje: (a) informacja o potrzebach pacjentów; (b) wskaźnik skuteczności leczenia; (c) zmienna prognostyczna dla czasu przeżycia.

2.3.4.1. Modele jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Opracowano kilka modeli teoretycznych wyjaśniających różnorodność czynników bio-psycho-społecznych determinujących jakość życia w kontekście chorób chronicznych. Wilson i Cleary (1995) opracowali model, który przedstawia relacje między różnymi rodzajami wyników uzyskanych od pacjenta wykorzystywanych w badaniu jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (tabela 16).

Zmienne biologiczne i fizjologiczne oceniane są za pomocą takich wskaźników jak: ocena fizyczna, badania laboratoryjne i wyniki badań histologicznych. Mimo, że są to obiektywne wskaźniki, a nie zgłaszane przez pacjenta, stanowią podstawę dla kolejnych części modelu. Wilson i Cleary (1995) uznają, że wartości i preferencje pacjentów mają wpływ na ogólne postrzeganie zdrowia i całkowitą jakość życia.

Tabela 16*Konceptualny model jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia Wilsona i Cleary'ego*

Zmienne biologiczne i fizjologiczne	Symptomy	Funkcjonowanie	Ogólne postrzeżenie zdrowia	Ogólna jakość życia
Funkcjonowanie komórek, organów i układów narządów.	Objawy fizyczne, emocjonalne i poznawcze postrzegane przez pacjenta.	Funkcjonowanie fizyczne, psychiczne, społeczne oraz funkcjonowanie w roli.	Subiektywna ocena swojego zdrowia przez pacjenta. Ta ocena integruje informacje z poprzedzających ją części modelu.	Odpowiada na pytanie: jak szczęśliwa i zadowolona jest osoba ze swojego życia jako całości. Ferrans (2005) definiuje całkowitą jakość życia jako samopoczucie danej osoby, które wynika z zadowolenia lub niezadowolenia z tych obszarów życia, które uważa ona za ważne.

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Wilson i Cleary, 1995.

Kontekstualny model jakości życia uwarunkowanej zdrowiem (CM-HRQoL), stworzony przez Ashing-Giwę (2005), służy do wyjaśniania jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową. Model ten składa się z dwóch poziomów: makro i mikro. Poziom makro, zwany również poziomem systemowym, obejmuje te czynniki, które mają wpływ na funkcjonowanie i proces zdrowienia, ale są poza jednostką. Wśród czynników makro największe znaczenie mają: (a) czynniki socjoekonomiczne: status społeczno-ekonomiczny, zobowiązania życiowe i wsparcie społeczne; (b) czynniki kulturowe: narodowość, kultura, duchowość, postawy życiowe; (c) czynniki demograficzne: wiek, płeć oraz (d) czynniki związane z opieką medyczną: jakość opieki medycznej i dostęp do niej. Poziom mikro, nazywany również poziomem indywidualnym, obejmuje te cechy jednostki, które wpływają na jej funkcjonowanie oraz proces powrotu do zdrowia. Czynniki te można podzielić na następujące kategorie: (a) czynniki specyficzne dla choroby: rodzaj choroby, występujące objawy i stopień ich nasilenia; (b) ogólny stan zdrowia osoby i choroby współwystępujące; (c) przekonania dotyczące zdrowia; (d) motywacja do angażowania się w zachowania prozdrowotne oraz rzeczywista manifestacja takich zachowań; (e) czynniki psychologiczne: występowanie lęku, depresji, złości, nadziei, optymizmu oraz poczucie własnej wartości (Ashing-Giwa, 2005).

2.3.4.2. Obszary jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Mimo, że nie ma zgodności, co do definicji jakości życia uwarunkowanej zdrowiem, można wyróżnić trzy kluczowe obszary w narzędziach mierzących ten konstrukt: 1) sfera psychiczna (zadowolenie z życia i poczucie własnej wartości, lęk i depresja); 2) sfera fizyczna (stan zdrowia i funkcjonowania fizycznego); 3) sfera społeczna – dostępność praktycznego i emocjonalnego wsparcia, które jest postrzegane przez osobę jako satysfakcjonujące (struktura sieci społecznych, integracja społeczna i funkcjonowanie w rolach społecznych) (Bowling, 2014). Poza tymi podstawowymi wymiarami, wiele narzędzi zawiera również zmienne charakterystyczne dla danej choroby i jej leczenia (np. skale badające jakość życia kobiet chorych na nowotwór piersi odnoszą się do seksualności i obrazu ciała). W tabeli 17 zestawiono obszary wchodzące w skład oceny jakości życia wyróżnione przez Światową Organizację Zdrowia, autorów Kwestionariusza SF-36, Ferrans i Powersa (1985) oraz Ferrell (1996).

Tabela 17

Obszary wchodzące w skład oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia

WHOQOL-BREF			
Zdrowie fizyczne:	Aspekty psychologiczne:	Relacje społeczne:	Środowisko:
<ul style="list-style-type: none"> – aktywności codziennego życia – zależność od substancji leczniczych i pomocy medycznej – energia i zmęczenie – możliwość poruszania się – ból i dyskomfort – sen i odpoczynek – zdolność do pracy. 	<ul style="list-style-type: none"> – obraz ciała i wygląd – uczucia negatywne – uczucia pozytywne – poczucie własnej wartości – duchowość/religijność/wiara – myślenie, uczenie się, pamięć i koncentracja uwagi 	<ul style="list-style-type: none"> – relacje osobiste – wsparcie społeczne – aktywność seksualna 	<ul style="list-style-type: none"> – zasoby finansowe – wolność i bezpieczeństwo fizyczne – zdrowie i opieka społeczna: dostępność i jakość – środowisko domowe – możliwość zdobywania nowych informacji i umiejętności – możliwość rekreacji – środowisko fizyczne (zanieczyszczenie/hałas/ruch uliczny/klimat) – transport
SF-36			
Zdrowie fizyczne:	Zdrowie psychiczne:		
<ul style="list-style-type: none"> – funkcjonowanie fizyczne – ograniczenia w pełnieniu ról 	<ul style="list-style-type: none"> – witalność – funkcjonowanie społeczne – ograniczenia w 		

społecznych z powodu zdrowia fizycznego	pełnieniu ról społecznych
– dolegliwości bólowe	wynikające z
– ogólne poczucie zdrowia	problemów emocjonalnych
	– poczucie zdrowia psychicznego

Model jakości życia Ferrans i Powersa⁹

Zdrowie i funkcjonowanie:	Rodzina:	Psychika i duchowość:	Aspekty społeczne i ekonomiczne:
– zdrowie	– szczęście	– satysfakcja z	– przyjaciele
– ból	rodzinne	życia	– emocjonalne wsparcie
– energia/zmęczenie	– małżonek/-ka,	– ogólne poczucie	uzyskiwane od
– umiejętność	partner/-ka	szczęścia	przyjaciół
samoobsługi bez	– dzieci	– osiągnięcie	– dom
– umiejętność	– emocjonalne	celów	– sąsiedztwo
wywiązywania się z	wsparcie	osobistych	– praca lub bezrobocie
rodziny	uzyskiwane od	– spokój ducha	– umiejętność zadbania
obowiązków	rodziny	– wiara w boga	o potrzeby finansowe
– bycie użytecznym dla	– zdrowie rodziny	– wygląd	– edukacja
innych		zewnętrzny	
– zmartwienia		– zadowolenie z	
– kontrola nad życiem		siebie	
– szansa na życie tak			
długo jakby się chciało			
– szansa na szczęśliwą			
przyszłość			
– życie seksualne			
– aktywności w czasie			
wolnym			
– opieka zdrowotna			

Model jakości życia Ferrell (ang. *the City of Hope model*)¹⁰

Fizyczne samopoczucie i symptomy:	Psychologiczne samopoczucie:	Społeczne samopoczucie:	Duchowe samopoczucie:
– ból	– poczucie	– obciążenie	– nadzieja
– zdolność do	kontroli	opiekuna	– cierpienie
funkcjonowania	– lęk	– role i relacje	– sens choroby
– siła/zmęczenie	– depresja	– uczucia/funkcje	– religijność

⁹ Model jakości życia Ferrans i Powersa powstał na podstawie opisów satysfakcjonującego życia pacjentów dializowanych (Ferrans i Powers, 1985). Następnie został zmodyfikowany, aby obejmować pacjentów z nowotworem (Ferrans, 1990) oraz poddany walidacji w badaniach nad pacjentami z nowotworem piersi, mięsakiem, przeszczepem szpiku kostnego oraz innymi chorobami chronicznymi i w badaniach międzykulturowych (Warnecke i in., 1996).

¹⁰ Model ten powstał w oparciu o wyniki badań jakościowych pacjentów z chorobą nowotworową i cierpiących z powodu bólu (Padilla i in., 1990). Następnie został on zmodyfikowany i poddany walidacji w badaniach pacjentów z nowotworem piersi, po przeszczepie szpiku kostnego i osób, które zostały wyleczone z raka (Ferrell i in., 1991; Ferrell i in., 1995; Grant i in., 1992).

- sen i odpoczynek	- przyjemność/wy	nowanie	- transcendencja
- mdłości	poczynek	seksualne	- niepewność
- apetyt	- lęk przed	- wygląd	
- zaparcia	nawrotem	- obciążenie	
	- szczęście	finansowe	
	- strach		
	- funkcje		
	poznawcze		

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Ferrans, Hacker, 2011; Harper, 1996; Maruish, 2011.

Na jakość życia pacjentów wpływają specyficzne czynniki związane z procesem medycznym, takie jak zastosowane leczenie (Marzorati i in., 2020), umiejscowienie lub rodzaj nowotworu oraz skutki uboczne leczenia (Nilsen i in., 2021), a także czynniki socjodemograficzne, takie jak płeć pacjentów. Podsumowując, jakość życia uwarunkowana zdrowiem pozwala na subiektywną miarę stanu zdrowia z perspektywy pacjenta i wskazuje stopień jego zadowolenia z leczenia. Zdaniem Siegrista i Junge'a (1989) badanie jakości życia w chorobach chronicznych jest cennym źródłem informacji medycznych, ponieważ uzupełnia dane pochodzące z badań laboratoryjnych i diagnostycznych. Systematyczne monitorowanie jakości życia pacjenta może pomóc zindywidualizować opiekę, poprawić komunikację między pacjentem i lekarzem, ułatwić podejmowanie decyzji klinicznych oraz poprawić wyniki pacjenta zwłaszcza w zakresie samej jakości życia (Matuszczak-Świgoń, 2020).

2.4. Sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej – propozycja autorska

Łączenie rzeczywistości rodzicielskiej i zmagania z chorobą nowotworową przyjmuje postać zróżnicowanych trajektorii w zależności od warunków określających aktualną sytuację rodzica (m. in. osobowość, płeć, wiek, status materialny, struktura rodziny, stan psychiczny, stan zdrowia innych członków rodziny) i jego choroby (m. in. przyczyny i czas trwania choroby, przebieg leczenia, rokowania, możliwość kontynuowania dotychczasowej aktywności), dziecka (temperament, stan zdrowia, wiek, płeć), drugiego rodzica (wiek, stan zdrowia, osobowość, płeć) i kontekst (wsparcie społeczne, przekaz w mass mediach dotyczący rodzicielstwa i choroby). Doświadczenia rodzicielskie różnicuje moment, w którym pojawiła się choroba (etap cyklu rozwoju rodziny wyznaczony wiekiem dzieci), jej rokowania, nasilenie symptomów i/lub skutków ubocznych leczenia oraz wpływ na kontakty z dzieckiem (stopień w jakim choroba wiąże się ze stałym lub epizodycznym ograniczeniem opieki i wychowania dziecka) (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021).

Podstawą do wyróżnienia czynników związanych z doświadczaniem rodzicielstwa był model determinantów funkcjonowania rodzicielskiego Belsky'ego (1984), który zakłada, że na rodzicielstwo bezpośrednio wpływają zmienne związane z osobą rodzica (osobowość), dzieckiem (cechy charakterystyczne dziecka, jego temperament) oraz szerszym społecznym kontekstem, w którym zanurzony jest system rodzinny, kontekstowe źródła wsparcia lub stresu, zwłaszcza relacje małżeńskie, sieć relacji społecznych oraz zawodowe doświadczenia rodziców (Belsky, 1984). Aby zrozumieć, jakie wymagania stoją przed rodzicami, którzy zmuszeni są łączyć bycie rodzicem i pacjentem odwołano się do modelu cyklu życia rodziny Carter i McGoldrick (2005) oraz modelu choroby w systemie rodzinnym Rollanda (2005, 2012). W modelu cyklu życia rodziny rodzicielstwo traktowane jest jako wyzwanie normatywne, które w zależności od etapu rozwojowego dzieci charakteryzuje się określonymi zadaniami. Po otrzymaniu diagnozy i rozpoczęciu leczenia choroby nowotworowej na te zadania zostają nałożone pewne charakterystyczne dla danego etapu choroby podstawowe wyzwania niezależne od rodzaju nowotworu. Ponadto, każdy rodzaj choroby ma swoje specyficzne, dodatkowe zadania (Rolland, 2005, 2012). Rodzice zmuszeni są do wypracowywania równowagi pomiędzy wymaganiami wynikającymi z choroby i wyzwaniami związanymi z rolą rodzica a posiadanymi zasobami. Wymienione teorie uzupełniono o model krytycznych wydarzeń życiowych Filipp (1981; za: Sęk, 1991; Ziarko, 2014), który posłużył do wyróżnienia czynników określających sposób doświadczania rodzicielstwa ze względu na cechy choroby nowotworowej. Natomiast na podstawie modelu prężności rodzinnej Walsh (2003, 2006) wyróżniono adaptacyjne strategie łączenia ról rodzica i pacjenta, które sprzyjają prężności rodzinnej. Podsumowując, można powiedzieć, że model Rollanda i krytycznych wydarzeń życiowych Filipp akcentują kontekst choroby w systemie rodzinnym, a model Carter i McGoldrick kontekst rodzinny w chorobie nowotworowej. Modele te wzajemnie się uzupełniają, ponieważ nie można zrozumieć sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej bez odwołania się do kontekstu rodzinnego i kontekstu choroby. W rezultacie wyróżniono cztery grupy czynników określających sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej:

- czynniki podmiotowe: związane z osobą rodzica, związane z osobą dziecka, związane z osobą drugiego rodzica;
- czynniki relacyjne: związane z interakcją rodzic-dziecko oraz rodzic-drugi rodzic;
- czynniki związane z chorobą nowotworową i jej leczeniem;
- czynniki kontekstowe.

W niniejszej pracy przyjęto, że sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej oznacza doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji. Jego konsekwencją jest sposób radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z rodzicielstwa i choroby nowotworowej. W modelu choroby w systemie rodzinnym (Rolland 2005, 2012) podkreśla się zgodność dopasowania między psychospołecznymi wymaganiami wynikającymi z choroby (wynikające z roli pacjenta) a wyzwaniami w rodzinie (wynikające z roli rodzicielskiej) i jej zasobami na przestrzeni czasu (zasobami indywidualnymi, np. poczucie sprawczości oraz relacyjnymi np. satysfakcja ze związku intymnego, wsparcie społeczne). Ta zgodność dopasowania jest zasadniczym wyznacznikiem pomyślnego lub dysfunkcjonalnego radzenia sobie i adaptacji zarówno do rodzicielstwa w nowym kontekście, jak i do choroby.

Aby zrozumieć i wyróżnić strategie składające się na adaptację i dezadaptację odwołano się do modelu prężności rodzinnej Walsh (adaptacja) i modelu prężności Henry i in. (dezadaptacja). Przyjęto założenie, że następstwem doświadczania rodzicielstwa jako satysfakcji w chorobie nowotworowej jest stosowanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie z wymaganiami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta, które są czynnikami prężności rodzinnej. Natomiast doświadczanie rodzicielstwa jako stresu niesie ryzyko stosowania dezadaptacyjnych strategii i w efekcie niskiego nasilenia prężności rodzinnej. Postanowiono skupić się na prężności rodzinnej, ponieważ: (a) aktywność rodzicielska odbywa się w rodzinie, w interakcji z dzieckiem oraz znaczącymi osobami; (b) poważne kryzysy mają wpływ na całą rodzinę. Adaptacja oznacza adekwatne do zmieniających się wymagań, kompetentne funkcjonowanie rodziców w obliczu choroby nowotworowej (Patterson, 2002). Zgodnie z teorią stresu (Lazarus i Folkman, 1984) adaptacja polega na dopasowaniu możliwości, zasobów rodziców do wyzwań wynikających z łączenia ról rodzica i pacjenta. Natomiast dezadaptacja polega na podejmowaniu nieadekwatnych wysiłków w celu sprostania tym wyzwaniom, czyli oznacza brak równowagi między możliwościami, zasobami rodziców a wymaganiami i wynikającymi z nich stratami (Heszen, 2013). W przypadku adaptacji choroba nowotworowa może być zjawiskiem dającym szansę na dalszy rozwój jednostki i rodziny wzbogacając je o nowe, skuteczne strategie działania. Następstwem doświadczania rodzicielstwa jako satysfakcji w chorobie może być adaptacja rozumiana jako stosowanie efektywnych strategii radzenia sobie w celu wypracowania równowagi między wyzwaniami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjenta i ich możliwościami. Stosowanie strategii o charakterze adaptacyjnym umożliwi rozwój prężności rodzinnej. Doświadczanie rodzicielstwa jako stresu w chorobie nowotworowej rozumiane jest jako dysproporcja między

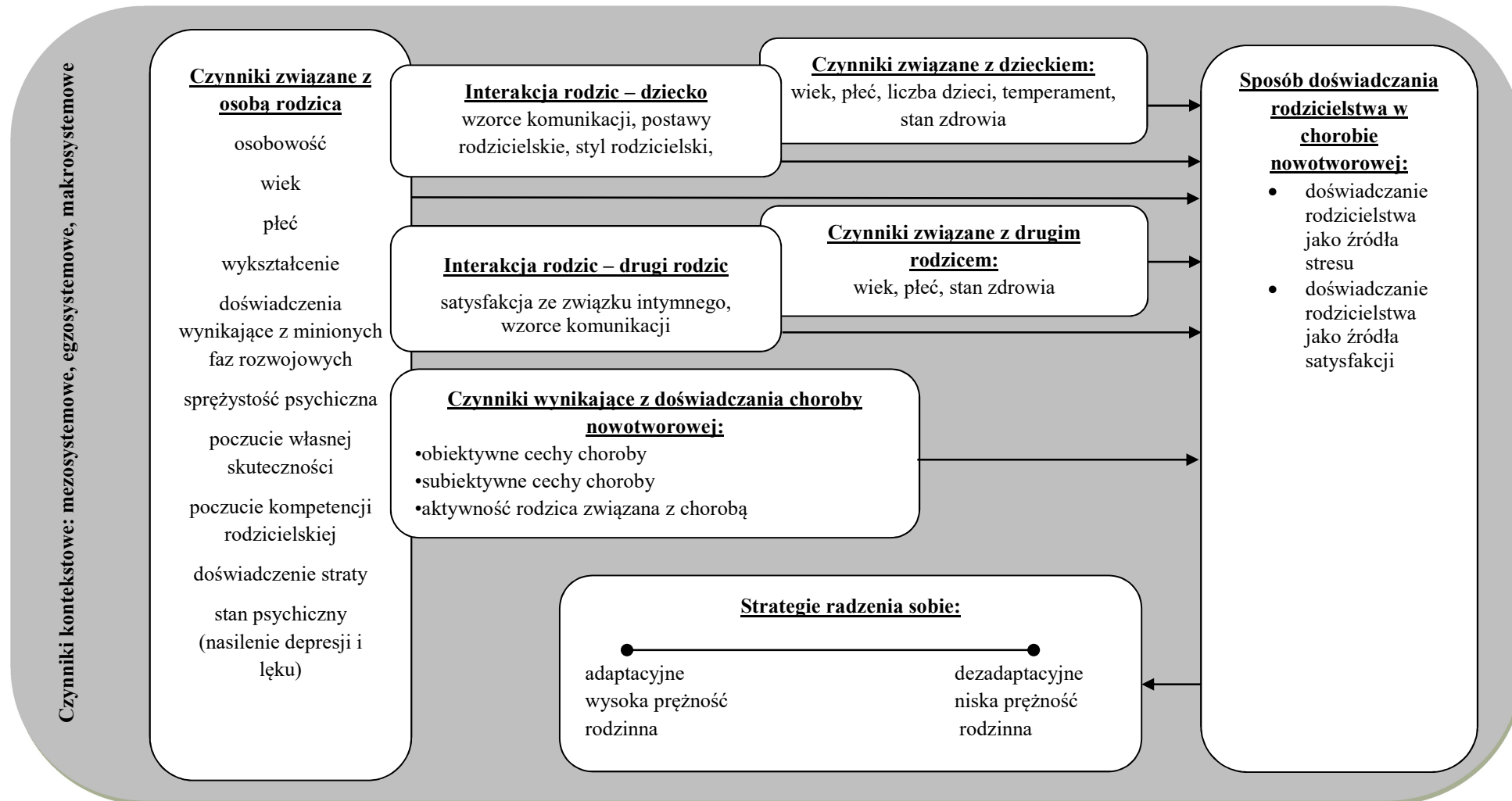
wymaganiami wynikającymi z roli rodzica i pacjenta a możliwościami rodzica pozwalającymi radzić sobie z nimi. Model teoretyczny sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej przedstawia rysunek 2.

Zgodnie z modelem krytycznych wydarzeń życiowych (Filipp 2006; Sęk, 1991; Ziarko, 2014), który jest doprecyzowaniem modelu transakcji stresowej Lazarusa i Folkman wymienione na rysunku 2 czynniki należą do elementów wpływających na radzenie sobie z krytycznym wydarzeniem życiowym. Wielopokoleniowe dziedzictwo związane z chorobą i stratą w rodzinie oraz doświadczenia wynikające z minionych faz rozwojowych są czynnikami poprzedzającym krytyczne wydarzenie życiowe. Natomiast osobowość, wiek, płeć wykształcenie, stan psychiczny (zaburzenia depresyjne, lękowe), aktywność rodzica, poczucie koherencji, poczucie własnej skuteczności, prężność psychiczna oraz poczucie kontroli nad zdrowiem są czynnikami równoczesnymi do krytycznego wydarzenia życiowego.

Ze względu na nadrzędny cel badawczy, jakim jest studium rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej z perspektywy chorujących rodziców, na podstawie modelu teoretycznego przedstawionego poniżej stworzono układ badanych zmiennych (rysunek 3) omówiony w następnym rozdziale.

Rysunek 2

Model teoretyczny sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej



Rozdział 3

Metoda

Nadrzędnym celem przeprowadzonego badania było poznanie doświadczenia rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Cel ten został zrealizowany za pomocą badania jakościowego (Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna, IPA) i ilościowego. Zastosowano zatem metodologię mieszaną. Na podstawie propozycji Tashakkori i Creswella (2007) zdefiniowano badanie mieszane jako badanie, w którym badacz zbiera i analizuje dane, integruje ustalenia i wyciąga wnioski stosując zarówno podejście jakościowe, jak i ilościowe. Poprzez celowe integrowanie danych, badacz może uzyskać dostęp do wiedzy lub spostrzeżeń niedostępnych dla podejść ilościowych lub jakościowych podejmowanych niezależnie. Dzięki połączeniu danych z IPA i danych ilościowych uzyskano informacje o różnych aspektach doświadczenia rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Badania były prowadzone równoległe i zostały zintegrowane na etapie interpretacji i raportowania wyników (rozdział 6.3.). Zgodnie z typologią łączenia danych zaproponowaną przez Moseholm i Fetters (2017), ze względu na aspekt relacyjny zastosowano podejście rozdzielne. Analizy danych ilościowych i jakościowych były prowadzone niezależnie od siebie aż do ostatecznego połączenia tych dwóch wątków w dyskusji wyników. Po drugie, obu metodom nadano równoważny status, analizując dane jakościowe i ilościowe, aby stworzyć nadrzędną całość. Po trzecie, badanie jakościowe i ilościowe przeprowadzono równocześnie i połączono w ostatecznej interpretacji. IPA to strategia badań jakościowych, którą zastosowano, aby oddać głos pacjentkom w trakcie chemioterapii na temat ich macierzyństwa w chorobie i zbadać, w jaki sposób nadają one sens swoim doświadczeniom. Ponadto, IPA pozwoliła uchwycić to, czego brakowało w badaniu ilościowym: sprawdzić, z jakimi wyzwaniami matki zmagają się w trakcie leczenia choroby nowotworowej i jakie strategie radzenia stosują, aby im sprostać. Umożliwiło to potwierdzenie zasadności zastosowania w badaniu polskich rodziców dwóch kwestionariuszy, które powstały w angielskim kręgu kulturowym: Kwestionariusza obaw rodzicielskich (PCQ) oraz Skali prężności rodzinnej (FRAS). Natomiast badanie ilościowe pozwoliło sprawdzić uwarunkowania sposobu doświadczenia rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i uogólnić wyniki.

Rozdział ten został podzielony na dwie części. W pierwszej opisano założenia teoretyczne Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej, dobór osób badanych, omówiono poszczególne kroki postępowania analitycznego oraz zilustrowano je przykładami. W drugiej

części rozdziału omówiono badanie ilościowe. Najpierw przedstawiono problemy badawcze, model struktury zmiennych, następnie omówiono konceptualizację oraz operacjonalizację zmiennych w odniesieniu do każdego z problemów badawczych. W dalszej kolejności opisano hipotezy badawcze, dobór osób do badania oraz zaprezentowano charakterystykę osób badanych.

3.1. Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna jako podejście badawcze

IPA jest to jakościowe podejście badawcze, którego celem jest sprawdzenie, w jaki sposób ludzie nadają sens swoim doświadczeniom życiowym. Pierwsze wzmianki na temat IPA pojawiły się w publikacji Smitha w 1996 roku, a pierwsze badania dotyczyły psychologii zdrowia (Smith, 1996). Podejście to wyraźnie odwołuje się do zasad trzech teorii filozoficznych:

1. Fenomenologii, która jest podejściem zapoczątkowanym przez Husserla (1990) i rozwiniętym później przez Heideggera (1962) i Merleau-Ponty'ego (2001). Celem fenomenologii jest badanie ludzkich doświadczeń i sposobu, w jaki te przeżycia są postrzegane i pojawiają się w świadomości. Dlatego IPA koncentruje się na badaniu subiektywnego aspektu doświadczenia, które jest dla jednostki znaczące i wyjątkowe.
2. Hermeneutyki, czyli teorii interpretacji. IPA nawiązuje do prac takich filozofów jak Schleiermacher (1998) i Heidegger (1962). Zakłada, że ludzie są istotami „samointerpretującymi się”, zatem wypowiedzi badanych odzwierciedlają ich próby nadania sensu swoim doświadczeniom. W IPA uznaje się również, że dostęp do doświadczenia jest zawsze zależny od tego, co uczestnicy mówią o swoim przeżyciu. Badacz musi następnie zinterpretować tę relację uczestnika, aby zrozumieć jego doświadczenie. Proces analityczny w IPA jest określany w kategoriach podwójnej hermeneutyki: najpierw badany próbuje nadać sens temu, co się z nim dzieje, a następnie badacz próbuje odkodować te znaczenia – nadać sens interpretacjom stworzonym przez badanego (Smith i Osborn, 2015). Badacz ma podwójną rolę: z jednej strony, podobnie jak uczestnik, jest istotą ludzką, która próbuje zrozumieć świat, z drugiej strony, badacz nie jest uczestnikiem, ma jedynie dostęp do danego doświadczenia poprzez to, co badany o nim opowiada, a także postrzega doświadczenie badanego przez własne przeżycia, przekonania i wiedzę. IPA odwołuje się do podwójnej hermeneutyki jeszcze w inny sposób. Ricoeur (1970)

rozdziela dwa rodzaje hermeneutyki: (a) hermeneutykę opartą na empatii – doświadczenie jest rekonstruowane za pomocą pojęć, które zostały użyte w narracji na jego temat i (b) hermeneutykę podejrzeń – stosuje się teorie, aby wyjaśnić i zinterpretować dane zjawisko. IPA łączy oba ujęcia hermeneutyki. Z jednej strony badacz chce przyjąć perspektywę wewnętrzną, zrozumieć punkt widzenia badanego, jego położenie. Z drugiej strony, badacz IPA chce również stanąć obok badanego, spojrzeć na niego pod innym kątem. W tym podejściu słowo zrozumieć odnosi się do dwóch znaczeń: rozumieć, czyli wczuwać się w czyjąś sytuację, uzmysławiać sobie oraz rozumieć, czyli analizować, wyjaśniać, nadawać znaczenie.

3. Idiografii. W IPA zaangażowanie badacza w to, co szczególne, a nie uniwersalne, odbywa się na dwóch poziomach. Po pierwsze, istnieje przywiązanie do szczegółu w sensie szczegółowości, drobiazgowości, a tym samym dogłębności analizy, która musi być dokładna i systematyczna. Po drugie, badacz stosujący IPA zaangażowany jest w zrozumienie, w jaki sposób poszczególne doświadczane zjawiska (wydarzenia, procesy lub relacje) są interpretowane z perspektywy konkretnych osób, w specyficznym kontekście. Badacz skupia się na doświadczeniu danej osoby, ustala, jaki sens nadaje ona swojemu doświadczeniu, wnikliwie je analizuje. Głównym założeniem IPA jest uznanie ważności poszczególnych opowieści i umożliwienie przedstawienia punktu widzenia każdego badanego. Dlatego badania IPA prowadzone są na stosunkowo niewielkich, homogenicznych próbach, tak aby w ich obrębie można było szczegółowo przeanalizować podobieństwa i różnice. Badacz przyjmuje procedury analityczne polegające na przechodzeniu od pojedynczych przypadków do bardziej ogólnych stwierdzeń, które jednak nadal nawiązują do konkretnych wypowiedzi każdej z badanych osób. Idiografia nie odrzuca uogólnień, ale raczej nakazuje inny sposób ich ustalania: umiejscawia je w tym, co szczególne i rozwija je ostrożnie. W IPA doświadczenie jest rozumiane w złożony sposób. Z jednej strony, doświadczenie jest unikalnie ucieleśnione, usytuowane, przedstawia perspektywę danej osoby (podejście idiograficzne). Z drugiej strony doświadczenie jest zjawiskiem zanurzonym i osadzonym w świecie rzeczy i relacji (Pietkiewicz i Smith, 2012; Smith i in., 2009).

Twórcy IPA dokonali syntezy założeń wywodzących się z fenomenologii i hermeneutyki, tworząc metodę, która jest zarówno opisowa (zajmuje się sposobem, w jaki rzeczy jawią się ludziom), jak i interpretacyjna (zakłada, że wszystkie zjawiska można interpretować) (Pietkiewicz i Smith, 2012). IPA wymaga zatem połączenia spojrzenia

fenomenologicznego i hermeneutycznego. Jest fenomenologiczna, ponieważ stara się jak najbardziej zbliżyć do osobistego doświadczenia badanego, ale uznaje, że nieuchronnie staje się to przedsięwzięciem interpretacyjnym zarówno dla uczestnika, jak i badacza. Bez fenomenologii nie byłoby materiału do interpretacji; bez hermeneutyki zjawisko nie byłoby widoczne (Smith i in., 2009).

Badanie fenomenologiczne polega na systematycznym i uważnym odzwierciedlaniu codziennego doświadczenia, które może być albo aktywnością, która właśnie się dzieje (aktywność pierwszego rzędu), albo poznawczymi i afektywnymi reakcjami drugiego rzędu na tę aktywność: pamiętaniem, żałowaniem, pragnieniem. Badacz IPA zajmuje się analizowaniem zwykłego, codziennego doświadczenia, które staje się ważnym, znaczącym przeżyciem, ponieważ dana osoba zastanawia się nad znaczeniem tego, co się wydarzyło i próbuje nadać temu sens (Smith i in., 2009).

Doświadczenie samo w sobie jest tajemnicze i nieuchwytnie. Dlatego też badania, których celem jest dotarcie do doświadczenia, odnoszą się do badań, które są "bliskie doświadczeniu". W IPA zakłada się, że znaczenie, które nadaje dana osoba swojemu doświadczeniu jest reprezentacją samego doświadczenia. Dlatego doświadczenie może być zrozumiane poprzez badanie znaczeń, które ludzie przypisują swojemu przeżyciu (Smith i in., 2009).

3.1.1. Analiza materiału jakościowego zgodnie z wytycznymi IPA

Celem w badaniach IPA jest eksplorowanie, opisywanie, interpretowanie i umiejscawianie sposobów, za pomocą których osoby badane nadają sens swoim doświadczeniom. Dlatego pierwszym krokiem jest uzyskanie rozbudowanych i szczegółowych osobistych narracji w pierwszej osobie na temat doświadczeń.

Główne pytania badawcze w IPA są skierowane na materiał fenomenologiczny: koncentrują się na sposobach, w jaki ludzie rozumieją swoje doświadczenie (pytania pierwszego rzędu). Pytania te powinny być otwarte i eksploracyjne, odzwierciedlające proces oraz koncentrujące się na znaczeniu, a nie na konkretnych przyczynach lub konsekwencjach wydarzeń. Pytania badawcze drugiego rzędu mogą być wykorzystane do poszukiwania odpowiedzi na pytania oparte na teorii (Smith i in., 2009).

Osoby dobierane są do próby w sposób celowy, na podstawie tego, że mogą zapewnić dostęp do szczególnej perspektywy badanego zjawiska. Oznacza to, że „reprezentują” oni raczej perspektywę niż populację. Ponieważ IPA jest podejściem idiograficznym, zajmującym się rozumieniem konkretnych zjawisk w określonych

kontekstach, badania IPA prowadzone są na małych próbach. Badacze IPA zazwyczaj starają się znaleźć w miarę jednorodną próbę, dla której pytanie badawcze będzie miało znaczenie. Zadaniem badacza jest zapewnienie bogatej, przejrzystej i kontekstualnej analizy relacji uczestników. W IPA ważne jest myślenie w kategoriach teoretycznej przekładalności, a nie empirycznej generalizacji: nacisk położony jest nie na uogólnianie wyników, ale na to, aby czytelnik mógł ocenić rezultaty analizy odnosząc je do swojej wiedzy, doświadczeń osobistych i zawodowych oraz literatury na dany temat (Kacprzak-Wachniew, 2020; Smith i in., 2009).

Smith i in. (2009) zalecają, by badania IPA były przeprowadzane na grupie od trzech do sześciu osób. Taka liczebność uczestników pozwala na przeprowadzenie szczegółowej analizy każdego przypadku - w efekcie opracowanie oddzielnych studiów przypadku - ale pozwala również na późniejszą mikroanalizę podobieństw i różnic pomiędzy poszczególnymi osobami.

W IPA celem jest zbieranie danych w taki sposób, który pozwoli na wydobycie szczegółowych historii, myśli i uczuć uczestników, dlatego najczęściej stosowane są częściowo ustrukturyzowane, pogłębione, indywidualne wywiady. Osoby badane powinny mieć możliwość opowiedzenia swoich historii, swobodnej i refleksyjnej wypowiedzi, rozwinięcia swoich pomysłów oraz wyrażenia swoich obaw. Wywiad pozwala badaczowi i uczestnikowi zaangażować się w dialog, w którym początkowe pytania są modyfikowane w świetle odpowiedzi uczestników, a badacz może dopytać o wszelkie inne interesujące obszary, które się pojawiają w toku rozmowy (Smith i in., 2009). Wyróżnia się sześć następujących po sobie etapów interpretacyjnej analizy fenomenologicznej:

Krok 1.: Wielokrotne czytanie

Pierwszy etap analizy IPA polega na zanurzeniu się w oryginalne dane, czyli wielokrotnym czytaniu transkrypcji rozmowy. Zaleca się przynajmniej jednokrotne odsłuchanie nagrania audio podczas pierwszego czytania transkrypcji. Pozwala to badaczowi zagłębić się w dane, przypomnieć sobie nastrój rozmowy i okoliczności, w jakich została ona przeprowadzona. Każde odczytanie lub odsłuchanie nagrania może prowadzić do nowych wniosków.

Krok 2.: Sporządzanie notatek

Na tym etapie analizuje się zawartość semantyczną i użycie języka w sposób eksploracyjny, aby opisać treść. Badacz zachowuje otwarty umysł i notuje wszystko, co jest interesujące w transkrypcji. Proces ten pozwala na coraz dokładniejsze zaznajamianie się z transkrypcją oraz identyfikowanie konkretnych sposobów, w jaki badany mówi o problemie i

rozumie go. Celem jest stworzenie kompleksowego i szczegółowego zestawu notatek i komentarzy na temat danych. Wyróżnia się trzy rodzaje komentarzy: (a) opisowe – kluczowe zwroty, słowa, wyjaśnienia, których użył badany; (b) lingwistyczne – sposób, w jaki treść i znaczenie są prezentowane. Można zwrócić uwagę na: użycie zaimków, pauzy, śmiech, funkcjonalne aspekty języka, powtórzenia, ton, stopień płynności (wyraźna artykulacja lub niezdecydowanie). Metafora może być tutaj szczególnie silnym elementem analizy, ponieważ jest ona narzędziem językowym, które łączy uwagi opisowe z uwagami konceptualnymi; (c) koncepcyjne – kodowanie pojęciowe często przyjmuje formę pytań, koncentruje się na bardziej ogólnym rozumieniu tego, o czym mówi badany. Często w kodowaniu koncepcyjnym pojawia się również element osobistej refleksji. Interpretacje, które opracowywane są na tym etapie opierają się na doświadczeniu i/lub wiedzy zawodowej badacza. Ten bardziej pytający i abstrakcyjny styl myślenia jest kluczowy w przenoszeniu analizy poza powierzchowne i czysto opisowe ramy. Interpretacje mogą odbiegać od oryginalnej wypowiedzi badanego, ale ważne, aby interpretacja była inspirowana i wynikała z wsłuchiwania się w słowa uczestnika, a nie pochodziła z zewnątrz (Pietkiewicz i Smith, 2012; Smith i in., 2009).

Krok 3.: Przekształcanie notatek w wyodrębniające się tematy

Ten etap polega na analizowaniu komentarzy eksploracyjnych w celu zidentyfikowania wyłaniających się tematów. Pierwotna całość rozmowy staje się zbiorem części w trakcie przeprowadzania analizy, ale te następnie łączą się w inną, nową całość na końcu analizy w raporcie. Głównym zadaniem przy przekształcaniu notatek w tematy jest próba stworzenia zwięzłej i trafnej wypowiedzi dotyczącej tego, co było ważne w różnych komentarzach opracowanych na podstawie transkrypcji. Tematy są zwykle wyrażane jako frazy, które odzwierciedlają psychologiczną istotę wypowiedzi i zawierają wystarczająco dużo szczegółów, by być osadzone w tekście i wystarczająco dużo abstrakcji, aby być konceptualne. Badacz skupia się na uchwyceniu tego, co jest kluczowe w danym fragmencie tekstu, ale jest również pod wpływem całego tekstu, analogicznie do koła hermeneutycznego, w którym część jest interpretowana w odniesieniu do całości, a całość jest interpretowana w odniesieniu do części.

Krok 4.: Poszukiwanie powiązań między wyłaniającymi się tematami i ich grupowanie

Dotychczasowe tematy są uporządkowane chronologicznie, to znaczy w kolejności, w jakiej się pojawiały w wypowiedzi badanego. Kolejnym zadaniem badacza jest opracowanie struktury, która pokaże w jaki sposób tematy pasują do siebie. Nie wszystkie

pojawiające się tematy muszą być włączone do tego etapu analizy. Zależy to między innymi od ogólnego pytania badawczego i jego zakresu. Wyróżnia się kilka sposobów poszukiwania wzorców i powiązań pomiędzy wyłaniającymi się tematami: (a) abstrahowanie - jest podstawową formą identyfikacji wzorców pomiędzy pojawiającymi się tematami i poszukiwania nadrzędnego tematu; (b) subsumpcja - proces analityczny podobny do abstrakcji, ale polega na tym, że wyłaniający się temat sam uzyskuje status nadrzędny, ponieważ pomaga zebrać w całość serię powiązanych tematów; (c) polaryzacja – polega na analizowaniu opozycyjnych relacji pomiędzy pojawiającymi się tematami, skupiając się na różnicach zamiast podobieństwach; (d) kontekstualizacja – identyfikowanie kontekstowych lub narracyjnych elementów, odnoszenie wyłaniających się tematów do konkretnych momentów w narracji lub ważnych wydarzeń życiowych; (e) numeracja - wzięcie pod uwagę częstotliwości, z jaką dany temat się pojawia jako wskaźnik ważności danego tematu dla osoby badanej; (f) funkcja – analizowanie tematów pod kątem funkcji, jaką pełnią w rozmowie. Opisane strategie nie wykluczają się nawzajem. Organizowanie tematów w więcej niż jeden sposób może być twórcze i pogłębiające analizę. Ważne jest, by zanotować, w jaki sposób dany etap analizy został przeprowadzony. Pomocne może okazać się prowadzenie dziennika badawczego w trakcie pracy, regularnie zapisując opisy procesu analizy i komentarze dotyczące swojej pracy analitycznej. W kolejnym etapie należy graficznie przedstawić strukturę wyłaniających się tematów, na przykład w formie tabeli lub rysunku (Kacprzak-Wachniew, 2020; Smith i in., 2009).

Krok 5.: Przejście do następnego przypadku

Krok ten polega na powtórzeniu procesu analizy kolejnej transkrypcji. Ważne jest, aby potraktować następny przypadek indywidualnie (idiograficzne podejście). Oznacza to, że w miarę możliwości należy oddzielić pomysły wyłaniające się z analizy pierwszego przypadku podczas pracy nad drugim. W trakcie tego procesu, refleksje i wnioski, które pojawiły się podczas poprzedniej analizy mają wpływ na opracowywanie obecnego materiału (w języku hermeneutycznym przed-struktury uległy zmianie), ale nie powinny ograniczać otwartości na nowe dane. Poszukiwanie podobieństw i różnic pociąga za sobą hermeneutyczną cykliczność pomiędzy częścią a całością w analizie: pojedynczy cytat jest rozpatrywany w kontekście szerszej narracji osobistej, a doświadczenie jednego lub kilku uczestników jest rozpatrywane w kontekście doświadczeń całej grupy (Armitage i in., 2020). W poszukiwaniu wzorców w obrębie różnych przypadków pomagają następujące pytania: Jakie są połączenia między przypadkami? W jaki sposób temat z jednego przypadku pomaga zrozumieć inny przypadek? Które tematy są najsilniejsze? Czasami proces ten prowadzi do

rekonfiguracji i zmiany nazwy tematów oraz pomaga w przeniesieniu analizy na poziom bardziej teoretyczny. Wynik końcowy tego procesu może być przedstawiony na wiele sposobów, na przykład w formie graficznej, ale w tym przypadku pokazującej połączenia dla grupy jako całości (Kacprzak-Wachniew, 2020; Smith i in., 2009).

Krok 6.: Pisanie raportu z badania

W raporcie omawia się poszczególne tematy ilustrując je przykładami, odwołując się do teorii, dotychczasowych badań i doświadczeń badacza. Ponadto, raport zawiera refleksje na temat badania, implikacje praktyczne oraz ograniczenia badania.

3.1.2. Doświadczenie macierzyństwa w chorobie nowotworowej – Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna

W niniejszej części pracy doktorskiej zostało sformułowane następujące pytanie badawcze: Jak jest doświadczane macierzyństwo w trakcie choroby nowotworowej, czyli jakie znaczenia matki w trakcie leczenia onkologicznego nadają swoim doświadczeniom rodzicielskim? Aby odpowiedzieć na to pytanie przeprowadzono rozmowy częściowo ustrukturyzowane i pogłębione z matkami w trakcie leczenia raka piersi. Zgodnie z wytycznymi Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej (IPA) (Smith i in., 2009) przygotowano plan rozmowy, który zawierał kluczowe obszary poruszane podczas spotkania. Przeprowadzono badanie pilotażowe z jedną matką w trakcie leczenia onkologicznego z wykorzystaniem opracowanego planu rozmowy. Zgodnie z sugestiami rozmówczyni, do niektórych pytań ogólnych dodano pytania szczegółowe, aby ułatwić odpowiadanie na nie. Schemat wywiadu został opracowany w taki sposób, aby wydobyć myśli, uczucia i doświadczenia osób badanych na temat bycia mamą w trakcie leczenia choroby nowotworowej. Scenariusz rozmowy był stosowany elastycznie: uczestniczki badania miały wpływ na przebieg wywiadu poszerzając obszary najistotniejsze dla nich. Pytania, wokół których prowadzone były rozmowy z pacjentkami dotyczyły różnych, wzajemnie dopełniających się aspektów. W protokole wywiadu wśród kluczowych obszarów do eksplorowania wyróżniono:

Macierzyństwo i choroba w aspekcie temporalnym

- 1.1. PRZESZŁOŚĆ – reakcje na wiadomość o chorobie, np. Jakie obawy związane z Pani rodziną wystąpiły, gdy pojawiła się choroba nowotworowa? Jak Pani dziecko (dzieci) zareagowało/-ły na informację o Pani chorobie?
- 1.2. TERAŹNIEJSZOŚĆ – zmiany pod wpływem choroby, np. Jak Pani radzi sobie z zadaniami wynikającymi z roli matki w trakcie choroby? Jak choroba

zmienia Pani bycie rodzicem? W jaki sposób pomaga Pani swojemu dziecku (swoim dzieciom) radzić sobie z Pani chorobą?

- 1.3. PRZYSZŁOŚĆ – przewidywania dotyczące rodzicielstwa w chorobie nowotworowej, np. Jak Pani widzi swoją rolę matki w przyszłości? Co czuje Pani patrząc w przyszłość swojego dziecka? Czy jakiś reakcji dziecka obawia się Pani? Jeśli tak, to jakich?

Macierzyństwo i choroba w aspekcie ciągłości vs zmian

- 2.1. CIĄGŁOŚĆ, np. W jaki sposób utrzymuje Pani dotychczasowe życie rodzinne? Jak wygląda opieka nad dziećmi, gdy jest Pani w szpitalu, źle się czuje? Co ułatwiłoby Pani sprawowanie roli rodzicielskiej?
- 2.2. ZMIANY, np. Z jakich obowiązków rodzicielskich musiała Pani zrezygnować? Kto je przejął? Czy włącza Pani dziecko (dzieci) w proces leczenia? Kto jest dla Pani źródłem wsparcia/pomaga w byciu rodzicem w chorobie? W jaki sposób Panią wspiera? Jakie wyzwania dla Pani jako rodzica pojawiły się w trakcie choroby?

Macierzyństwo i choroba – zasoby i straty

- 3.1. ZASOBY, np. Czy pojawiają się jakieś pozytywne doświadczenia z dzieckiem wynikające z Pani choroby? Co w chorobie pomaga w pełnieniu roli rodzica?
- 3.2. STRATY, np. Jakie ograniczenia narzuca na Panią choroba? Z czego Pani jako matka musiała zrezygnować przez chorobę? Co w chorobie przeszkadza w pełnieniu roli rodzica?

Macierzyństwo i choroba w aspekcie komunikacji interpersonalnej w rodzinie

- 4.1. KOMUNIKACJA Z DZIECKIEM, np. Co Pani dziecko wie o Pani chorobie i leczeniu? Jak i kiedy powiedziała Pani o chorobie swojemu dziecku (swoim dzieciom)? Co sprawiało lub sprawia trudność w tych rozmowach? Czy czegoś/jakiś pytań się Pani obawiała?
- 4.2. KOMUNIKACJA ZE WSPÓŁMAŁŻONKIEM (DRUGIM RODZICEM), np. Co Pani mąż/partner wie o Pani chorobie i leczeniu? Jak i kiedy powiedziała Pani o chorobie swojemu mężowi/partnerowi? Co ułatwiło/ułatwiłoby prowadzenie tych rozmów?

W trakcie rekrutacji do badania został przedstawiony (zarówno ustnie, jak i pisemnie) cel i przebieg badania, zapewnienie o poufności oraz możliwości przerwania badania i wycofania się z niego w dowolnym momencie (w załączniku nr 2 zamieszczono kopię informacji dla osób badanych). W celu wyjaśnienia ewentualnych wątpliwości

związanych z badaniem uczestniczki otrzymały adres e-mail autorki badania. Wszystkie rozmowy prowadziła autorka badania, która aby pogłębić swoją wiedzę na temat filozofii i procesu badawczego opartego na IPA, wzięła udział w szkoleniu z zakresu IPA i korzystała z konsultacji z ekspertem IPA (prof. UAM dr hab. Emilia Soroko). Osoby badane były rekrutowane na oddziale onkologicznym z pododdziałem hematologicznym w Pleszewskim Centrum Medycznym. W trakcie rekrutacji ochotniczki zostały dokładnie poinformowane o celu i przebiegu badania, o warunkach wzięcia udziału w badaniu lub rezygnacji z uczestnictwa, o stopniu poufności zbierania danych i sposobie ich ochrony. Pacjentki, które wyraziły zgodę na udział w badaniu zostały zaproszone na indywidualne spotkanie, które odbywało się w gabinecie psychologa na oddziale. Pacjentki zapytano, czy wyrażają zgodę na nagrywanie rozmów w celu sporządzenia ich późniejszej transkrypcji oraz czy zgadzają się, aby autorka projektu łączyła rolę psychologa i badacza. Osoby, które wzięły udział w rozmowach na temat bycia matką w trakcie choroby nowotworowej otrzymały kartę podarunkową do sklepu Rossmann o wartości 50 zł jako podziękowanie za poświęcony czas. Aby zmniejszyć ewentualne poczucie presji, informacja o gratyfikacji podawana była po wyrażeniu zgody na udział w badaniu.

3.1.3. Dobór próby i charakterystyka grupy badanej

Zgodnie z założeniami Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej (Smith i in., 2009) dobór osób badanych był celowy. W celu zachowania homogeniczności grupy ustalono następujące kryteria włączania osób do udziału w badaniu: a) matki dzieci poniżej 10. roku życia (bez niepełnosprawności umysłowej lub fizycznej); b) matki będące w związku intymnym; c) 2 lub 3 stopień zaawansowania raka piersi; d) w fazie chronicznej choroby nowotworowej, czas od diagnozy: minimum 1 miesiąc, maksimum 12 miesięcy; e) leczenie radykalne: w trakcie chemioterapii indukcyjnej lub uzupełniającej; f) zgodnie ze skalą ECOG (skala sprawności według Eastern Cooperative Oncology Group) stan ogólny pacjentek dobry: ECOG 0-2. Kryteria wyłączenia obejmowały: a) diagnoza zaburzeń depresyjnych, lękowych, ostrych zaburzeń psychicznych oraz zaburzeń zachowania; b) silne dolegliwości bólowe; c) zaburzenia poznawcze uniemożliwiające koncentrację uwagi i zrozumienie pytań.

W badaniu wzięły udział cztery matki w trakcie leczenia nowotworu piersi. Grupa ta była homogeniczna pod względem płci, dekady życia (wiek metrykalny), diagnozy, stopnia zaawansowania choroby (2 lub 3), rodzaju leczenia, liczby dzieci, etapu rozwoju dziecka, statusu matrymonialnego. Grupę różnicowały następujące zmienne: doświadczenie choroby

nowotworowej w rodzinie, czas od diagnozy, wykształcenie i płeć dzieci. W tabeli 18 przedstawiono charakterystykę osób badanych.

Tabela 18¹¹

Charakterystyka osób badanych w IPA

Osoba badana	Wiek	Wykształcenie	Czas od diagnozy (w miesiącach)	Liczba dzieci	Płeć i wiek dzieci (w latach)	Stopień zaawansowania choroby
KJ (R1) Katarzyna	39	wyższe	9	2	4 córka 11 syn	2
WL (R2) Weronika	37	wyższe	2	2	4 córka 9 córka	nie wiem ¹²
NM (R3) Natalia	34	średnie	4	2	7 syn 14 syn	nie wiem
DM (R4) Dorota	38	wyższe	3	2	2,5 córka 7 córka	3

Osoby badane były pacjentkami oddziału onkologicznego w trakcie chemioterapii przedoperacyjnej (indukcyjnej lub neoadjuwantowej) (pani Katarzyna, Weronika i Natalia) i pooperacyjnej (uzupełniającej) (pani Dorota) z powodu raka piersi. Pacjentki były w związku małżeńskim i posiadały dwójkę dzieci, przynajmniej jedno z nich było poniżej 10. roku życia. Osoby badane oceniały swoją sytuację finansową jako: żyjemy średnio, starcza nam na co dzień, ale musimy oszczędzać na poważniejsze zakupy (pani Dorota i Weronika) lub żyjemy dobrze, starcza nam na wiele bez specjalnego oszczędzania (pani Katarzyna i Natalia). Stopień dokuczliwości choroby i skutków ubocznych leczenia pacjentki oceniały jako średni (pani Katarzyna, Dorota i Natalia) i duży (pani Weronika). Swój poziom funkcjonowania w skali ECOG wszystkie pacjentki określiły jako 1 – mimo występowania objawów choroby, pacjentki były zdolne do wykonywania czynności codziennych i lekkiej pracy, nie musiały przebywać w łóżku w ciągu dnia. W metryczce osoby badane były pytane o występowanie

¹¹ Wszystkie dane zamieszczone w tabelach 18-45 i rysunkach 4-6 pochodzą z badań własnych.

¹² Pacjentki odpowiedziały „nie wiem”, ale były w trakcie radykalnej chemioterapii, więc stopień zaawansowania wynosił 2 lub 3.

wydarzenia o charakterze stresu w ciągu ostatnich 12 miesięcy: rozwód, separacja, przeprowadzka, dochód obniżył się znacznie, powstało duże zadłużenie, problemy z alkoholem lub narkotykami, śmierć bliskiej osoby. U jednej osoby w ciągu ostatniego roku wystąpiło takie wydarzenie: dochód znacznie się obniżył (pani Natalia).

3.2. Badanie ilościowe

Badanie zostało zaprojektowane zgodnie z regułami procedury korelacyjno-regresyjnej z udziałem osób z populacji klinicznej (rodzice w trakcie leczenia choroby nowotworowej). Badanie przeprowadzono w formie zdalnej, dokładając wszelkich starań, aby zabezpieczyć zebrane dane. Jako procedurę zbierania danych zastosowano testowanie za pomocą kwestionariuszy. Ponieważ nie istniały metody do badania doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji oraz obaw rodzicielskich w chorobie nowotworowej, opracowano polskie adaptacje tych skal.

3.2.1. Problemy badawcze

Nadrzędnym celem badawczym w części ilościowej, tak jak w jakościowej było poznanie sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Kolejnym celem zrealizowanego badania ilościowego było sprawdzenie, czy zdrowi i chorujący na nowotwór rodzice różnią się między sobą sposobem doświadczania rodzicielstwa. Oprócz tego przeprowadzone badanie miało na celu zweryfikowanie zależności między wybranymi charakterystykami funkcjonowania dorosłych i ich dzieci, zmiennymi wynikającymi z doświadczania choroby nowotworowej oraz czynnikami relacyjnymi i kontekstowymi. Celem niniejszego badania było również zweryfikowanie, czy wybrane czynniki są predyktorami sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Ponadto, postanowiono sprawdzić, czy istnieje związek między sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a prężnością rodzinną. Chcąc zrealizować postawione cele sformułowano następujące problemy badawcze wyrażone w postaci pytań:

1. **Pytanie dotyczące różnic między zdrowymi rodzicami a rodzicami w trakcie choroby nowotworowej w zakresie sposobu doświadczania rodzicielstwa:**
 - 1.1. Czy istnieje różnica w sposobie doświadczania rodzicielstwa między rodzicami zdrowymi a rodzicami w trakcie choroby nowotworowej?
2. **Pytania dotyczące wybranych czynników i następstw sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej:**

- 2.1. Czy istnieje związek między stresogennością funkcjonowania dziecka a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej?
- 2.2. Czy istnieje związek między odczuwanym stresem a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej?
- 2.3. Czy istnieje związek między obawami rodzicielskimi w chorobie nowotworowej a sposobem doświadczania rodzicielstwa?
- 2.4. Czy satysfakcja ze związku intymnego wiąże się ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej?
- 2.5. Czy otrzymywane wsparcie społeczne ma związek ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej?
- 2.6. Czy istnieje związek między jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia a sposobem doświadczania rodzicielstwa podczas choroby nowotworowej?
- 2.7. Czy czas od diagnozy wiąże się ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej?
- 2.8. Czy wiek najmłodszego dziecka ma związek ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej?
- 2.9. Czy wiek rodzica ma związek ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej?
- 2.10. Czy doświadczenie straty bliskiej osoby z powodu choroby nowotworowej różnicuje sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej?
- 2.11. Czy doświadczenie stresującego wydarzenia w ciągu ostatniego roku różnicuje sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej?
- 2.12. Czy sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej wiąże się z nasileniem prężności rodzinnej?

3.2.2. Struktura badanych zmiennych

Na podstawie założeń teoretycznych i dotychczasowych wyników badań dotyczących uwarunkowań sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej opracowano dwa układy zmiennych. W pierwszym układzie wyróżniono trzy kategorie zmiennych (rysunek 3):

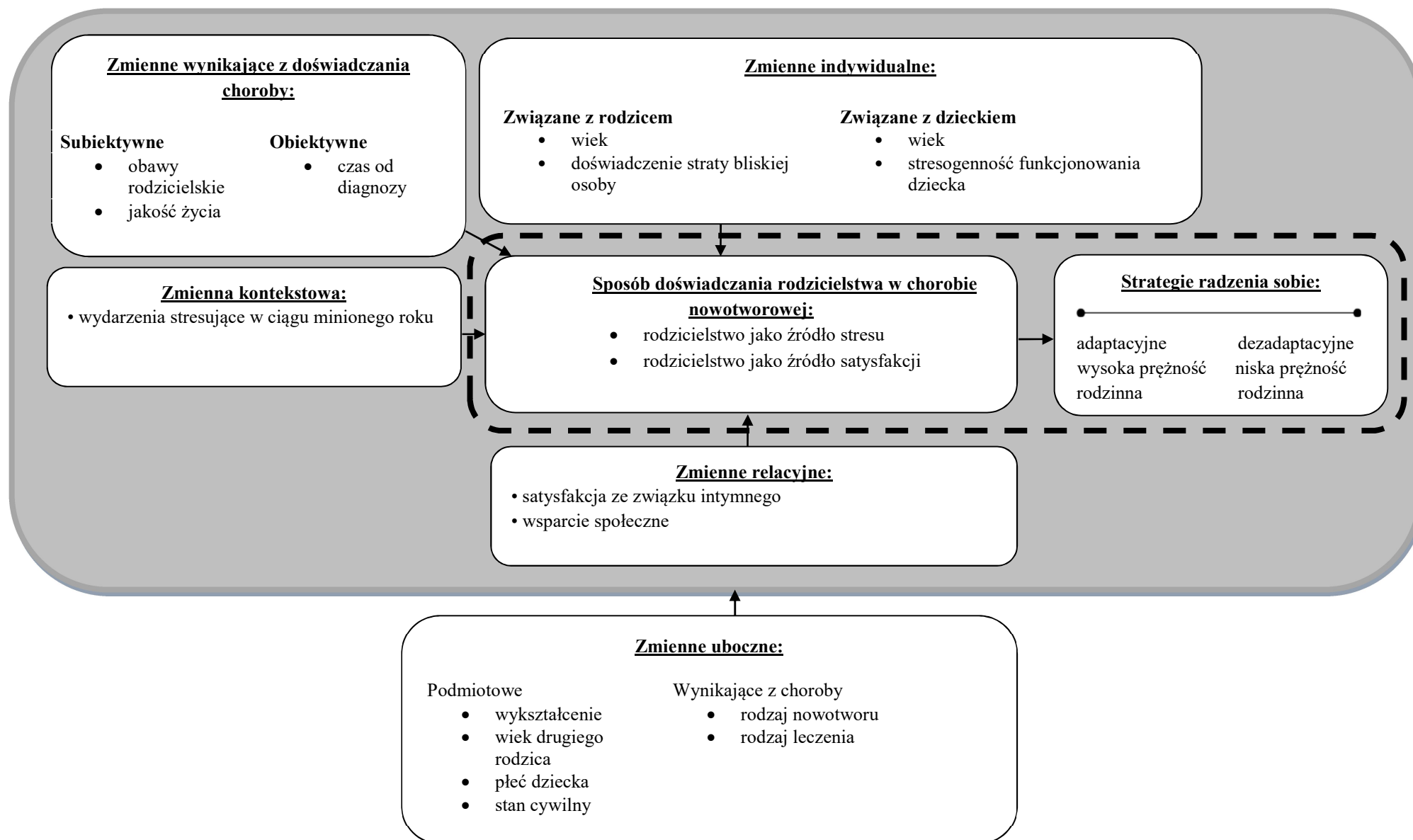
- a) zmienna główna-zależna: sposób doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej;
- b) zmienne główne-niezależne: 2.1. zmienne indywidualne: (a) związane z osobą rodzica: doświadczenie straty bliskiej osoby z powodu choroby nowotworowej,

- odczuwany stres, wiek; (b) związane z dzieckiem: wiek, stresogenność funkcjonowania dziecka; 2.2. zmienne relacyjne: satysfakcja ze związku intymnego, otrzymywane wsparcie społeczne; 2.3. zmienne związane z doświadczaniem choroby nowotworowej: a) obiektywne: czas od diagnozy i b) subiektywne: jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia, obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej; 2.4. kontekstowe: doświadczenie wydarzenia stresującego w ciągu minionego roku (rozwód, separacja, przeprowadzka, znaczne obniżenie dochodu, duże zadłużenie, problemy z alkoholem lub narkotykami, śmierć bliskiej osoby);
- c) zmienne niezależne-uboczne: 3.1. zmienne podmiotowe: wykształcenie, wiek drugiego rodzica, płeć dziecka, stan cywilny; 3.2. zmienne wynikające z choroby: rodzaj nowotworu i rodzaj leczenia.

W drugim układzie zmiennych dotyczącym następstw sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej, sposób doświadczanie rodzicielstwa w chorobie nowotworowej jest zmienną niezależną wobec prężności rodzinnej, która jest zmienną wyjaśnianą.

Rysunek 3

Układ badanych zmiennych



3.2.3. *Konceptualizacja*

W tej części zostaną przedstawione definicje zmiennych.

Sposób doświadczania rodzicielstwa – sposób, w jaki rodzice przeżywają swoje rodzicielstwo, spostrzegają siebie jako matkę/ojca i ustosunkowują się do tego emocjonalnie. W nawiązaniu do ujęcia Berry i Jones (1995), sposób doświadczania rodzicielstwa określany jest jako źródło stresu i satysfakcji. Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu oznacza brak równowagi między wymaganiami a możliwościami radzenia sobie z nimi, który pojawia się, gdy dorośli oceniają dostępne zasoby jako niewystarczające do poradzenia sobie z wymaganiami wynikającymi z roli rodzicielskiej (Abidin, 1995, 2021). Podobnie ujmują stres rodzicielski Mikołajczak i Roskam (2018): stres rodzicielski rozwija się, gdy zasoby rodzica nie wystarczają, aby sprostać wymaganiom. Nawiązując do teorii zachowania zasobów Hobfolla (1989) brak równowagi wynika z lęku przed utratą zasobów, rzeczywistej utraty zasobów i braku oczekiwanych nagród wynikających z wychowywania dzieci. Rodzicielstwo jako źródło stresu oznacza postrzeganie i przeżywanie swoich doświadczeń rodzicielskich jako angażujących zbyt wielu zasobów, zbyt wymagającego, co wiąże się z poczuciem strat i ograniczeń. Negatywne doświadczenia wynikające z bycia rodzicem dotyczą ograniczeń, poczucia utraty kontroli nad swoim życiem oraz kosztów i wymagań związanych z czasem, energią, pieniędzmi. Natomiast doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji polega na tworzeniu nowych zasobów i doświadczaniu rodzicielstwa jako nagradzającego mimo utraty pewnych zasobów. Korzyści płynące z rodzicielstwa przewyższają wówczas koszty. Pozytywne aspekty rodzicielstwa obejmują nagrody emocjonalne (miłość, przyjemność, szczęście, radość, satysfakcja) oraz poczucie wzbogacenia i rozwoju osobistego. Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji oznacza, że interakcje między rodzicem i dzieckiem przyczyniają się do powstawania pozytywnych emocji związanych z obrazem siebie jako rodzica. Wówczas rodzic doświadcza relacji z dzieckiem jako będącej źródłem pozytywnych wzmocnień. Satysfakcja rodzicielska sprzyja nawiązaniu bliskiej więzi emocjonalnej z dzieckiem. Brak satysfakcji rodzicielskiej wiąże się z poczuciem przytłoczenia rolą rodzica, postrzeganiem relacji z dzieckiem jako niespełniającej oczekiwań i poczuciem nienadawania się do tej roli.

Rodzice w trakcie choroby nowotworowej – rodzice, którzy otrzymali diagnozę choroby nowotworowej minimum miesiąc przed udziałem w badaniu i są w trakcie leczenia choroby nowotworowej, czyli w trakcie chemioterapii, radioterapii, hormonoterapii lub immunoterapii. Rodzice dzieci poniżej 18. roku życia.

Stresogenność funkcjonowania dziecka – cechy dziecka oceniane przez rodzica jako stresogenne. Jest to percepcja rodziców dotycząca ich dziecka, która powstała w interakcji z nim oraz odzwierciedla pogląd rodziców na temat dziecka i jego zachowania w porównaniu z innymi dziećmi. Postrzeganie przez rodzica pewnych uwarunkowanych temperamentalnie lub nabytych cech i zachowań dziecka może wiązać się ze stresem rodzicielskim oraz brakiem satysfakcji rodzicielskiej. Są to cechy i zachowania dziecka, które stawiają wiele wymagań rodzicowi: trudności w zakresie samoregulacji, przystosowania się do zmian w otoczeniu, upór, nadmierny płacz, wycofanie się, objawy depresji, trudności z koncentracją uwagi, nadruchość i impulsywność. Mogą to również być cechy nabyte związane z postawą buntowniczą, nieposłuszeństwem i roszczeniowością. U małych dzieci (poniżej 18. miesiąca życia) trudności dziecka mogą również wynikać z fizjologii (np. kolki, reakcje alergiczne) (Abidin, 2021). Cechy te utrudniają dziecku proces adaptacji do środowiska zewnętrznego, a dla rodzica mogą być uciążliwe, utrudniać nawiązywanie relacji z dzieckiem, odczytywanie potrzeb dziecka i ich zaspokajanie oraz mogą przyczyniać się do braku satysfakcji z interakcji z nim. Postrzeganie dziecka jako wymagającego może również wynikać z niedopasowania temperamentu rodzica i dziecka.

Odczuwany stres – subiektywna ocena objawów stresu (objawy psychiczne i somatyczne), które wynikają z obciążenia zdarzeniami nieprzewidywalnymi, nie podlegającymi kontroli. Zgodnie z koncepcją Lazarusa i Folkman (1984) stresem jest określona relacja jednostki i otoczenia, którą osoba postrzega i interpretuje jako przekraczającą jej możliwości radzenia sobie, zagrażającą jej zasobom. Jeśli transakcja jednostki z otoczeniem przekracza jej możliwości poradzenia sobie, to doświadczany jest stres.

Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej – niepokój rodziców dotyczący wpływu choroby nowotworowej na ich dzieci oraz możliwości i kompetencje radzenia sobie z rolą rodzicielską podczas choroby nowotworowej (Park i in., 2018). Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej dotyczą podsystemu rodzic-dziecko oraz podsystemu małżeńskiego. Muriel i in. (2012) wyróżniają: (a) obawy o praktyczny wpływ choroby na dzieci – sposób, w jaki zmiany w emocjonalnym, fizycznym i poznawczym funkcjonowaniu rodzica oraz zmiany w codziennym funkcjonowaniu rodziny wywołane chorobą rodzica wpływają na dzieci; (b) obawy o emocjonalny wpływ choroby - dotyczą stanu emocjonalnego dzieci spowodowanego chorobą rodzica i lękiem przed jego możliwą śmiercią oraz potrzeby uzyskania przez nie pomocy psychologicznej oraz c) obawy dotyczące drugiego rodzica związane z zapewnieniem wsparcia dzieciom i choremu

rodzicowi oraz opieki nad dziećmi przez partnera w przypadku śmierci chorego rodzica. Obawy rodzicielskie pokazują perspektywę rodzica, ale skupiają się na tym, jak choroba rodzica wpływa na dzieci, czyli w centrum uwagi są dzieci i ich potrzeby.

Satysfakcja ze związku intymnego – subiektywna ocena związku intymnego, stopień zadowolenia z relacji w związku. Zgodnie z propozycją Plopy i Rostowskiego (2005) przyjęto, że na satysfakcję ze związku intymnego składają się cztery wymiary: (a) intymność – satysfakcja z bliskiej relacji z partnerem, poczucie bliskości, zaufanie, miłość, otwartość, dbałość o partnera i związek z nim; (b) samorealizacja - satysfakcja związana z poczuciem realizacji siebie w związku intymnym, swoich wartości i zadań życiowych w związku; (c) podobieństwo – satysfakcja wynikająca ze zgodności partnerów w zakresie wypełniania zadań i realizacji celów rodzinnych i (d) brak rozczarowania – brak poczucia żalu z powodu bycia w związku, przekonanie, że związek nie ogranicza autonomii i niezależności jednostki.

Otrzymywane wsparcie społeczne – wsparcie faktycznie dostarczane przez innych. W badaniu przyjęto, że aktualnie otrzymywane wsparcie stanowi zasób i pełni jedną z trzech funkcji: emocjonalną, instrumentalną lub informacyjną. Zgodnie z modelem buforowania stresu stresujące wydarzenie życiowe, np. diagnoza i leczenie choroby nowotworowej rodzica, wywołuje reakcje stresowe, które negatywnie wpływają na samopoczucie jednostki, a udzielane i otrzymywane wsparcie społeczne jest postrzegane jako ochrona lub bufor przed potencjalnie niekorzystnymi skutkami tego stresującego wydarzenia.

Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia – subiektywna ocena wpływu stanu zdrowia psychicznego i fizycznego oraz wpływu leczenia na różne obszary własnego życia. Zdaniem de Walden-Gałuszko (1994) ogólna ocena jakości życia obrazuje sytuację życiową pacjenta, której dokonuje on w danym okresie czasu. Ocena jakości życia składa się z dwóch wymiarów: poznawczego i emocjonalnego. Wymiar poznawczy odnosi się do oceny jakości życia, jaką pacjent dokonuje na podstawie uzyskanych informacji na temat choroby i swojej sytuacji życiowej, co pozwala mu ocenić swoją chorobę i jej wpływ na jakość życia. Wymiar emocjonalny natomiast odnosi się do różnych stanów emocjonalnych wynikających z doświadczania choroby i procesu radzenia sobie z nią (de Walden-Gałuszko, 1994). Według Majkowicza i in. (1997) na jakość życia chorych onkologicznie wpływa ich funkcjonowanie w różnych obszarach życia dotyczących sprawności fizycznej, pracy zawodowej, dojrzałości emocjonalnej i społecznej. Zdaniem Ware i Sherbourne (1992) jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia składa się z dwóch głównych obszarów:

wymiaru fizycznego i psychicznego, w których zawarty jest również aspekt dotyczący funkcjonowania społecznego.

Prężność rodzinna – przyjmując za Walsh (2006, 2016) prężność rodzinna jest zdolnością rodziny do bycia odpornym na kryzysy i umiejętność rozwoju w obliczu zagrażających wyzwań życiowych. Oznacza zdolność rodziny do wychodzenia z trudności życiowych silniejszym i zaradniejszym. Jest to aktywny proces utrzymywania wytrwałości w działaniu i rozwoju w odpowiedzi na kryzysy i wyzwania. Zgodnie z modelem prężności rodzinnej Walsh (2006) kluczowe procesy składające się na prężność rodzinną obejmują: komunikację i rozwiązywanie problemów w rodzinie, wykorzystanie społecznych i ekonomicznych zasobów, pozytywne nastawienie, spójność rodzinną, duchowość oraz nadawanie znaczenia przeciwnościom. Prężność rodzinna oznacza pozytywną adaptację do stresującego środowiska przy wykorzystaniu wewnętrznych i zewnętrznych zasobów (Hawley i DeHaan, 1996).

3.2.4. Operacjonalizacja zmiennych

Metodą pomiaru zmiennych było testowanie. Zastosowano osiem wystandaryzowanych kwestionariuszy. Dwa z nich wymagały dokonania polskiej adaptacji. Na użycie wszystkich narzędzi uzyskano zgody autorów. Na zastosowanie *Inwentarza stresu rodzicielskiego* zakupiono licencję.

3.2.4.1. Skala doświadczania rodzicielstwa. Do pomiaru sposobu doświadczania rodzicielstwa opracowano polską adaptację *Skali doświadczania rodzicielstwa* (SDR).¹³ Otrzymano zgodę od autorki tego narzędzia (Judy Berry) na opracowanie jego polskiej wersji (załącznik nr 3). *Parental Stress Scale* (PSS) mierzy różnice indywidualne w poziomie stresu związanego z wychowywaniem dzieci i koncentruje się na subiektywnym postrzeganiu stresu rodzicielskiego (Berry i Jones, 1995). Dostępna jest polska wersja *Inwentarza stresu rodzicielskiego* (PSI-4), ale postanowiono opracować polską adaptację PSS, ponieważ występują znaczące różnice pomiędzy tymi narzędziami. PSI jest powszechnie stosowany w badaniach, w których zakłada się, że wyzwania wynikające z trudności dziecka i relacji z nim (niepełnosprawność, choroby somatyczne, cechy temperamentu, problemy z zachowaniem) przyczyniają się do stresu rodzicielskiego. Natomiast PSS można wykorzystać do poznania ogólnej percepcji rodziców i ich postaw

¹³ Artykuł dotyczący psychometrycznych właściwości polskiej wersji PSS został opublikowany w *Annals of Psychology* (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2023).

wobec rodzicielstwa, dzięki czemu doświadczenia rodzicielskie znajdują się w centrum uwagi i skala ta znajduje zastosowanie w badaniach nad rodzicielstwem, gdy rodzic staje w obliczu różnych wyzwań, krytycznych wydarzeń życiowych. PSS kładzie większy nacisk na postrzeganie doświadczeń rodzicielskich niż na trudności dziecka, nie skupia się wyłącznie na źródłach stresu. Ponadto, umożliwia badanie pozytywnych aspektów rodzicielstwa jako doświadczenia, które może być źródłem siły (podskala *Satysfakcja rodzicielska*). *Skala doświadczanie rodzicielstwa* ujmuje doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji i/lub jako źródła stresu. Twórcy skali wychodzą z założenia, że rodzicielstwo może być źródłem zarówno zadowolenia, jak i obciążenia. Bycie rodzicem oznacza zarówno dawanie opieki, jak i nawiązywanie bliskiej relacji z dzieckiem, a zadania te mogą być wyczerpujące i nagradzające jednocześnie.

Podłożem teoretycznym dla stworzenia tej skali była teoria zachowania zasobów Hobfolla (1989). Zgodnie z tym modelem stres jest reakcją na stratę pojawiającą się w środowisku lub brakiem oczekiwanych nagród. Do tej straty odnoszą się pozycje dotyczące czasu, energii, finansów lub utraty poczucia własnej wartości czy kontroli. Pozostałe pozycje odnoszą się do oczekiwanych zysków wynikających z rodzicielstwa, takich jak szczęście, poczucie bliskości czy przywiązanie.

Kwestionariusz w wersji oryginalnej składa się z 18 pozycji: 10 odnoszących się do negatywnych i stresujących aspektów rodzicielstwa oraz 8 pozycji odnoszących się do pozytywnych aspektów rodzicielstwa. Autorzy wyróżnili cztery podskale: *Nagrody rodzicielskie*, *Stresory rodzicielskie*, *Brak kontroli* i *Satysfakcja rodzicielska* (Berry i Jones, 1995). Osoby badane ustosunkowują się do twierdzeń kwestionariusza na skali od 1 (zdecydowanie się nie zgadzam) do 5 (zdecydowanie się zgadzam). Wynik dla każdej skali obliczany jest poprzez sumowanie wyników liczbowych uzyskanych dla każdego twierdzenia, po wcześniejszym uwzględnieniu pytań ze skalą odwróconą. Wyższe wartości wskazują na wyższy poziom stresu rodzicielskiego. Możliwy zakres wyników wynosi od 18 (niski poziom stresu) do 90 (wysoki poziom stresu).

W celu sprawdzenia psychometrycznych właściwości polskiej wersji PSS przeprowadzono dwa badania online. W badaniu 1 wzięło udział 250 rodziców, w tym 126 matek (50,4%) i 124 ojców (49,6%), którzy mieli minimum jedno dziecko poniżej 18. roku życia. Rodzice byli w wieku 21-61 lat ($M = 36,38$ $SD = 6,97$ $Mo = 33$), więc znajdowali się we wczesnej lub średniej dorosłości. Większość badanych rodziców miała dwoje dzieci ($n = 117 = 46,8\%$) lub jedno ($n = 97 = 38,8\%$). W badaniu 2 uczestniczyło 152 rodziców. Celem badania 2 było sprawdzenie struktury czynnikowej i rzetelności polskiej wersji PSS

opracowanej w badaniu 1. W tabeli 19 przedstawiono charakterystykę demograficzną osób uczestniczących w badaniach 1 i 2.

Tabela 19

Charakterystyka demograficzna osób badanych – adaptacja PSS w badaniu 1 (N = 250) i badaniu 2 (N = 152)

Zmienna	Badanie 1		Badanie 2	
	N	%	N	%
Płeć:				
mężczyzna	124	49,6	41	27
kobieta	126	50,4	111	73
Wiek (M, SD)	26,38	6,97	35,3	6,31
Wykształcenie:				
wyższe	190	76	108	71,1
średnie	48	19,2	32	21,1
zasadnicze zawodowe	12	4,8	10	6,6
gimnazjalne	0	0	1	0,7
podstawowe	0	0	1	0,7
Miejsce zamieszkania:				
wieś	13	5,2	37	24,3
wieś gminna	10	4	7	4,6
miasto <5 tyś. mieszkańców	5	2	5	3,3
miasto 5-50 tyś. mieszkańców	27	10,8	26	17,1
miasto 50-200 tyś. mieszkańców	23	9,2	33	21,7
miasto > 200 tyś. mieszkańców	27	10,8	44	28,9
Liczba dzieci				
1	97	38,8	62	40,8
2	117	46,8	68	44,7
3	29	11,6	19	12,5
4	6	2,4	3	2,0
5	1	0,4	0	0
Rodzaj związku				
małżeństwo	211	84,4	121	79,6
związek nieformalny i	34	13,6	26	17,1
brak związku	5	2	5	3,3
Sytuacja finansowa rodziny:				
bardzo biedna	0	0	0	0
skromna	10	4	1	0,7
przeciętna	86	34,4	54	35,5
dobra	119	47,6	73	48
bardzo dobra	35	14	24	15,8
Źródło dochodu:				
praca	241	96,4	147	96,7
emerytura	1	0,4	0	0
pomoc społeczna	8	3,2	5	3,3

Tłumaczenie zostało wykonane zgodnie z zaleceniami Międzynarodowej Komisji Testowej (ITC) (Hambelton, 1994). Oryginalna skala została przetłumaczona na język polski przez dwóch psychologów biegle władających językiem angielskim. Polska wersja językowa została opracowana z zachowaniem, na ile to możliwe, oryginalnej treści pytań, z zastosowaniem podobnych struktur gramatycznych twierdzeń i stopnia trudności terminów. Wykonano ślepe tłumaczenie zwrotne, a zgodność wersji oryginalnej z tłumaczeniem została sprawdzona przez *native speaker*a biegle władającego językiem polskim.

W obliczeniach wykorzystano SPSS w wersji 27. oraz Jamovi 2.3 (pobrane ze strony www.jamovi.org), a poziom istotności ustalono na $\alpha = 0,05$. Test sferyczności Bartletta, który bada ogólną istotność wszystkich korelacji w obrębie macierzy korelacji, był istotny ($\chi^2(153) = 1640, p < 0,001$), wskazując, że właściwe było zastosowanie modelu analizy czynnikowej na tym zestawie danych. Współczynnik KMO (Kaiser-Meyer-Olkin) porównujący korelacje cząstkowe z dwuzmiennowymi współczynnikami korelacji był wysoki (KMO = 0,87), więc model czynnikowy był odpowiedni dla analizowanych zmiennych. W następnym kroku przeprowadzono eksploracyjną analizę czynnikową metodą głównych składowych z rotacją Oblimin. Interpretacja otrzymanych wyników przemawiała za trójczynnikową strukturą polskiej wersji kwestionariusza. Te trzy czynniki wyjaśniały 43,4% wariacji. Dane wykazały dobre dopasowanie do modelu stresu rodzicielskiego ($\chi^2(102) = 193, p < 0,001$; RMSEA = 0,0596 [90% CI: 0,0468; 0,0727], TLI = 0,907, ale wariacja wyjaśniana przez trzy czynniki była niska (Hair i in., 2009). Dlatego podjęto decyzję, aby sprawdzić w CFA zarówno rozwiązanie trójczynnikowe, jak i dwuczynnikowe.

W pierwszym etapie przeprowadzono CFA dla trzech czynników z wykorzystaniem wszystkich 18 pozycji, z pozycją 14 w czynniku I, zgodnie z wynikami EFA: $\chi^2(132) = 365, p < 0,001$; RMSEA = 0,0841 [90% CI: 0,0739; 0,0944], CFI = 0,849, TLI = 0,824. Pozycja numer 2. została usunięta ze względu na niski ładunek czynnikowy i niską moc dyskryminacyjną. Pozycja 2 została również wyłączona z chińskiej i hiszpańskiej wersji PSS z powodu negatywnej korelacji tej pozycji ze skalą (Baker i in., 2001; Cheung, 2000). W drugim kroku, przeprowadzono CFA dla trzech czynników na 17 pozycjach: $\chi^2(116) = 331, p < 0,001$; RMSEA = 0,0861 [90% CI: 0,0753; 0,0970], CFI = 0,858, TLI = 0,834. Następnie sprawdzono rozwiązanie dwuczynnikowe w CFA ze względu na niskie wyjaśnienie wariacji w EFA, założenia teoretyczne dotyczące stresu rodzicielskiego jako kontinuum między stresorami rodzicielskimi a nagrodami oraz dwuczynnikową strukturę PSS w większości adaptacjach. Najpierw przeprowadzono CFA dla wszystkich 18 pozycji: $\chi^2(134) = 385, p < 0,001$; RMSEA = 0,0865 [90% CI: 0,0765; 0,0967], CFI = 0,837, TLI =

0,814. Analiza pozycji wykazała, że ładunek czynnikowy dla pozycji 2 nie był istotny statystycznie, a pozycja 4 miała niski ładunek czynnikowy (0,309). Dlatego usunięto pozycje 2 i 4 oraz przeprowadzono konfirmacyjną analizę czynnikową dla 16 pozycji. Rozwiązanie dwuczynnikowe wykazało lepsze dopasowanie modelu, ale wartości odcięcia nadal były poniżej zalecanych (Hu i Bentler, 1998): $\chi^2(103) = 299, p < 0,001$; RMSEA = 0,0873 [90% CI 0,076; 0,099], CFI = 0,866, TLI = 0,844. Wyróżniono dwie podskale: 1) *Brak satysfakcji rodzicielskiej*¹⁴ (pozycje 1, 5, 6, 7, 8, 14, 17 i 18) oraz 2) *Stres rodzicielski* (pozycje 3, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16). Ze względu na niewystarczające dopasowanie zarówno modelu trójczynnikowego, jak i dwuczynnikowego przeprowadzono badanie 2. Zastosowano konfirmacyjną analizę czynnikową dla 3 czynników wyróżnionych w EFA oraz CFA dla 2 czynników opracowanych w badaniu 1. Model dwuczynnikowy okazał się lepiej dopasowany do danych: $\chi^2(103) = 200, p < 0,001$; RMSEA = 0,0786 [90% CI 0,062; 0,095], CFI = 0,922., TLI = 0,909. W tabeli 20 przedstawiono ładunki czynnikowe i współczynniki *r* Pearsona poszczególnych pozycji polskiej wersji PSS w badaniu 1 i 2.

W większości badań nad adaptacjami PSS wyróżniono strukturę dwuczynnikową (Cheung, 2000; de Brito i Faro, 2016; Nærde i Hukkelberg, 2020; Nielsen i in., 2020; Oronoz i in., 2007; Pontoppidan i in., 2018). Ponadto, adaptacje duńska i norweska (Nærde i Hukkelberg, 2020; Nielsen i in., 2020) traktują stres rodzicielski jako dwuwymiarowy, oceniany na dwóch podskalach. Zatem te dwie podskale, wyróżnione również w wersji polskiej, pozwalają na porównanie nasilenia stresu i satysfakcji rodzicielskiej, które nie wykluczają się wzajemnie, gdyż możliwe jest doświadczanie jednocześnie wysokiego poziomu stresu rodzicielskiego, jak i satysfakcji rodzicielskiej.

W kolejnym kroku sprawdzono rzetelność wewnętrzną polskiej wersji PSS. Na podstawie wielkości współczynników omega (ω) McDonalda, polską wersję PSS można uznać za narzędzie o dobrej rzetelności: dla całej skali $\omega = 0,881$, a dla podskal: *Brak satysfakcji rodzicielskiej* $\omega = 0,858$, *Stres rodzicielski* $\omega = 0,824$. W badaniu 2 wykazano doskonałą rzetelność dla całej skali: $\omega = 0,918$ oraz dobrą rzetelność dla poszczególnych podskal: dla *Braku satysfakcji rodzicielskiej* $\omega = 0,897$, dla *Stresu rodzicielskiego* $\omega = 0,870$.

¹⁴ Podskala *Brak satysfakcji rodzicielskiej* składa się głównie z itemów, które wymagają rekodowania. Dlatego im niższy wynik w tej skali, tym rodzicielstwo doświadczane jest jako bardziej satysfakcjonujące i analogicznie: im wyższy wynik, tym niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej.

Tabela 20

Ładunki czynnikowe i współczynniki r Pearsona poszczególnych pozycji polskiej wersji PSS w badaniu 1 i 2

Nr	Pozycje	Czynnik I		Czynnik II	
		Badanie 1	Badanie 2	Badanie 1	Badanie 2
1*	Jestem szczęśliwa/-y w mojej roli rodzica.	0,460	0,653		
3	Opieka nad moim dzieckiem (moimi dziećmi) czasami zajmuje więcej czasu i energii niż jestem w stanie im dać.			0,444	0,588
5*	Czuję się blisko z moim dzieckiem (moimi dziećmi).	0,500	0,612		
6*	Lubię spędzać czas z moim dzieckiem (moimi dziećmi).	0,505	0,643		
7*	Moje dziecko (moje dzieci) jest (są) dla mnie ważnym źródłem czułości.	0,497	0,518		
8*	Posiadanie dziecka (dzieci) daje mi pewniejsze i bardziej optymistyczne spojrzenie w przyszłość.	0,571	0,632		
9	Głównym źródłem stresu w moim życiu jest moje dziecko (są moje dzieci).			0,506	0,727
10	Posiadanie dziecka (dzieci) pozostawia w moim życiu mało czasu i elastyczności.			0,892	1,045
11	Posiadanie dziecka (dzieci) stanowi ciężar finansowy.			0,647	0,767
12	Jest mi ciężko pogodzić różne obowiązki z powodu mojego dziecka (moich dzieci).			0,871	1,046
13	Zachowania mojego dziecka (moich dzieci) są dla mnie często krępujące lub stresujące.			0,548	0,770
14	Gdybym mogła/mógł zdecydować jeszcze raz, może nie miałabym/nie miałbym dziecka (dzieci).	0,509	0,635		
15	Czuję się przytłoczona/-y odpowiedzialnością bycia rodzicem.			0,768	0,922
16	Posiadanie dziecka (dzieci) oznacza, że mam zbyt mało wyborów i zbyt mało kontroli nad własnym życiem.			0,884	1,069
17*	Jestem spełniona/-y jako rodzic.	0,533	0,738		
18*	Uważam, że moje dziecko (moje dzieci) wzbudza (wzbudzają) sympatię.	0,332	0,454		

* Pozycje wymagające rekodowania.

Aspekt zbieżny trafności teoretycznej polskiej wersji PSS zweryfikowano przeprowadzając analizę korelacji z wynikami następujących narzędzi: *Inwentarz stresu rodzicielskiego* (PSI-3-SF), *Kwestionariusz oceny jakości życia* (SF-36v2) oraz *Skala prężności rodzinnej* (FRAS-PL). Trafność kryterialna została oceniona na podstawie współczynników korelacji uzyskanych wyników w polskiej wersji PSS z wynikami *Skali odczuwanego stresu* (PSS-10). Współczynniki korelacji zostały przedstawione w tabeli 21. Korelacje pomiędzy polską wersją PSS a odczuwanym stresem i stresem rodzicielskim są dodatnie. Z kolei korelacje pomiędzy polską wersją PSS i *Skalą prężności rodzinnej* oraz *Kwestionariuszem jakości życia* są ujemne. Najwyższa korelacja wystąpiła pomiędzy wynikami ogólnymi PSS i PSI-3, a także pomiędzy podskala *Stres rodzicielski* (PSS) i podskala *Stres osobisty* (PSI-3). Nie stwierdzono korelacji między PSS a podskala *Funkcjonowanie fizyczne* (SF-36v2).

Tabela 21

PSS i inne narzędzia – trafność w aspekcie zbieżnym (N = 250)

	PSS (wynik ogólny)	PSS-PS	PSS-PD
PSI-3	0,745***	0,671***	0,620***
PSI-3 – Stres osobisty	0,740***	0,704***	0,561***
PSI-3 – Dysfunkcyjna relacja między rodzicem i dzieckiem	0,632***	0,504***	0,620***
PSI-3 – Trudne dziecko	0,563***	0,525***	0,442***
PSS10	0,500***	0,495***	0,351***
SF-36v2 – Funkcjonowanie fizyczne	-0,063	0,038	-0,191***
SF-36v2 – Ograniczenia wynikające z funkcjonowania fizycznego	-0,444***	-0,377***	-0,402***
SF-36v2 – Ból	-0,317***	-0,274***	-0,282***
SF-36v2 – Ogólne postrzeganie zdrowia	-0,446***	-0,368***	-0,420***
SF-36v2 – Witalność	-0,536***	-0,505***	-0,414***
SF-36v2 – Funkcjonowanie społeczne	-0,363***	-0,335***	-0,289***
SF-36v2 – Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról	-0,433***	-0,385***	-0,367***
SF-36v2 – Zdrowie psychiczne	-0,538***	-0,507***	-0,415***

	PSS (wynik ogólny)	PSS-PS	PSS-PD
SF-36v2 – Wymiar fizyczny	-0,208***	-0,088	-0,318***
SF-36v2 – Wymiar psychiczny	-0,485***	-0,486***	-0,332***
FRAS – wynik ogólny	-0,427***	-0,350***	-0,405***
FRAS – Rodzinna komunikacja i rozwiązywanie problemów	-0,410***	-0,342***	-0,380***
FRAS – Wykorzystanie społecznych i ekonomicznych zasobów	-0,235***	-0,182***	-0,238***
FRAS – Pozytywne nastawienie	-0,364***	-0,296***	-0,348***
FRAS - Spójność rodzinna	-0,275***	-0,254***	-0,219***
FRAS – Duchowość rodzinna	-0,208***	-0,162**	-0,209***
FRAS - Nadawanie znaczenia przeciwnościom	-0,151**	-0,080	-0,207***

** $p < 0,01$ * $p < 0,05$

Podsumowując, wyniki powyżej omówionych analiz sugerują, że omawiane narzędzie do pomiaru sposobu doświadczenia rodzicielstwa ma w polskiej wersji językowej zadowalające parametry psychometryczne.

3.2.4.2. Inwentarz stresu rodzicielskiego – podskala *Trudne dziecko*. Inwentarz stresu rodzicielskiego w skróconej formie składa się z 36 pozycji zaczerpniętych z pełnej wersji narzędzia z dwóch głównych skal: *Rodzic* i *Dziecko*. W przypadku większości pozycji osoba badana udziela odpowiedzi na pięciostopniowej skali Likerta od *zdecydowanie zgadzam się* do *zdecydowanie nie zgadzam się*. W trzech pozycjach wybiera jedną z czterech lub pięciu podanych odpowiedzi. Skala PSI-3-SF obejmuje trzy podskale po 12 pozycji każda: (a) *Stres osobisty* – mierzy nasilenie stresu związanego z czynnikami osobistymi wynikającymi z roli rodzica. Ten wymiar obejmuje następujące podskale z pełnej wersji PSI ze skali *Rodzic*: *Depresyjność*, *Ograniczenia związane z rolą rodzica*, *Izolacja*, *Relacja ze współmałżonkiem/partnerem*; (b) *Dysfunkcyjna relacja między rodzicem i dzieckiem* – mierzy stopień, w jakim rodzic postrzega dziecko jako niespełniające jego oczekiwań i doświadcza relacji z dzieckiem jako niebędącej źródłem pozytywnych wzmocnień. W skład tego wymiaru wchodzi następujące podskale z pełnej wersji PSI ze skali *Rodzic* i *Dziecko*: *Spełnianie oczekiwań rodzica*, *Wzmacnianie rodzica*, *Przywiązanie* oraz (c) *Trudne dziecko* – mierzy cechy temperamentu lub zachowania dziecka, które wpływają na jego relację z

rodzicem. Tu znajdują się podskale z pełnej wersji PSI dotyczące temperamentu dziecka (ze skali *Dziecko*): *Adaptacyjność*, *Wymagania*, *Nastroj* i *Uwaga/Aktywność*. W badaniu postanowiono wykorzystać ostatnią podskalę, która mierzy nasilenie stresogenności funkcjonowania dziecka w ocenie rodzica, ponieważ Skala doświadczania rodzicielstwa nie uwzględnia wymagań stawianych przez dziecko jako źródła stresu rodzicielskiego. W badaniach nad polską adaptacją PSI-4-SF współczynnik α -Cronbacha dla podskali *Trudne dziecko* (TD) wynosił 0,88 ($N = 210$). Współczynnik stabilności dla podskali *Trudne dziecko* wyniósł 0,85 ($N = 104$, odstęp między pomiarami - około czterech tygodni) (Niedziela i Wrocławska-Warchała, 2021). W tym badaniu wartość α -Cronbacha wyniosła 0,94 dla podskali *Trudne dziecko*.

3.2.4.3. Skala odczuwanego stresu. Narzędzie zostało zastosowane do oceny nasilenia natężenia stresu związanego z sytuacją życiową w ciągu ostatniego miesiąca. Polską adaptację PSS-10 opracowali Juczyński i Ogińska-Bulik (2009). Skala składa się z 10 pozycji ocenianych na 5-stopniowej skali od *nigdy* do *bardzo często*, a wyniki wahają się od 0 do 40 punktów, przy czym wyższe wartości wskazują na większe nasilenie odczuwanego stresu. Wynik pozwala ocenić, na ile osoba badana ocenia swoją sytuację życiową jako niekontrolowalną, niedającą się przewidzieć i nadmiernie obciążającą, czyli stresującą. Skala pokazuje, jak osoba odbiera stresogenne wydarzenia występujące w jej życiu i uwzględnia subiektywną reakcję na te wydarzenia. Zgodność wewnętrzna skali oceniona na podstawie alfa Cronbacha wynosi 0,86. Rzetelność ustalona badaniem powtórny (test-retest) w odstępie 2 dni wynosiła 0,9, a po 4 tygodniach 0,72 (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009). W niniejszym badaniu skala ma wskaźnik rzetelności $\alpha = 0,89$.

3.2.4.4. Kwestionariusz obaw rodzicielskich. Narzędzie służy do pomiaru nasilenia obaw rodzicielskich w trakcie choroby nowotworowej. Opracowano polską wersję kwestionariusza, po uzyskaniu zgody autorki, Anny Muriel (załącznik nr 4). Muriel i współpracownicy (2012) skonstruowali narzędzie do oceny specyficznych problemów, z jakimi rodzice mierzą się w czasie choroby nowotworowej. Kwestionariusz ten składa się z 15 pozycji o strukturze trójczynnikowej, po pięć pozycji dla każdego czynnika ocenianych na skali Likerta, gdzie 1 oznacza *całkowicie się nie martwię*, a 5 *bardzo się martwię*. Wyższy wynik wskazuje na większe nasilenie obaw rodzicielskich w chorobie nowotworowej. Kwestionariusz odznacza się dobrą rzetelnością, spójność wewnętrzna oryginalnego kwestionariusza mierzona za pomocą współczynnika alfa Cronbacha wyniosła 0,83 dla całej skali, dla podskal: *Wpływ praktyczny* $\alpha = 0,79$, *Wpływ emocjonalny* $\alpha = 0,79$ oraz *Obawy dotyczące drugiego rodzica* $\alpha = 0,85$. Umiarkowane korelacje w oczekiwanych

kierunkach ze standaryzowanymi narzędziami (*Ogólna ocena funkcjonalna terapii nowotworów* – FACT-G, *Szpitalna skala lęku i depresji* - HADS, *Termometr dystresu*) potwierdziły trafność kwestionariusza ($r = 0,30-0,59, p < 0,05$) (Muriel i in., 2012).

Badanie, którego celem było sprawdzenie psychometrycznych właściwości polskiej wersji PCQ zostało przeprowadzone online w okresie od stycznia 2019 do grudnia 2021 roku. W badaniu wzięło udział 145 rodziców w trakcie leczenia choroby nowotworowej, w tym 126 matek (86,9%) i 19 ojców (13,1%), którzy mieli minimum jedno dziecko poniżej 18. roku życia. Rodzice byli w wieku 24-52 lat ($M = 37$ $SD = 6,28$), więc znajdowali się we wczesnej lub średniej dorosłości. Większość badanych rodziców miała dwoje dzieci ($n = 68 = 46,9\%$) lub tylko jedno ($n = 62 = 42,8\%$). Większość rodziców w momencie przeprowadzania badania była w trakcie radykalnej chemioterapii ($n = 66 = 45,5\%$). 104 rodziców cierpiało na nowotwory onkologiczne, a 41 na nowotwory hematologiczne. Najczęstszą diagnozą w badanej grupie był rak piersi ($n = 69 = 47,6\%$). Uczestnicy badania otrzymali kartę elektroniczną do księgarni o wartości 50 złotych jako podziękowanie za poświęcony czas (autorka badania otrzymała grant wewnętrzny na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza).

W pierwszym kroku przetłumaczono kwestionariusz na język polski zgodnie z zaleceniami Międzynarodowej Komisji do spraw Testów (2017). PCQ został przetłumaczony na język polski przez dwóch niezależnych psychologów posługujących się biegle językiem angielskim. Następnie porównano tłumaczenia i opracowano polską wersję językową, kierując się zasadą zachowania w miarę możliwości oryginalnej treści pytań, stosując podobne struktury gramatyczne pytań i stopień trudności terminów. Wykonano ślepe tłumaczenie zwrotne, a zgodność wersji oryginalnej z tłumaczeniem została sprawdzona przez *native speaker*a biegle władającego językiem polskim.

W celu oceny właściwości psychometrycznych polskiej wersji PCQ przeprowadzono szereg analiz statystycznych przy użyciu programów IBM SPSS Statistics 26.0 i AMOS 26.0, dla Windows. Posłużyły one do przeprowadzenia analizy podstawowych statystyk opisowych, analizy korelacji ze współczynnikiem r Pearsona oraz confirmacyjnej analizy czynnikowej. Jako poziom istotności statystycznej przyjęto klasyczny próg $\alpha = 0,05$. Rzetelność skali oceniono na podstawie spójności wewnętrznej, obliczając współczynniki alfa Cronbacha dla całkowitego wyniku kwestionariusza i trzech podskal. Trafność czynnikowa została sprawdzona za pomocą CFA, z wykorzystaniem estymacji największej wiarygodności. Natomiast trafność teoretyczną w aspekcie zbieżnym oceniono za pomocą korelacji r Pearsona między polską wersją PCQ a narzędziami mierzącymi: stres

rodzicielski, odczuwany stres, jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia i prężność rodzinną.

W pierwszym etapie sprawdzono rozkłady zmiennych ilościowych. W tym celu obliczono podstawowe statystyki opisowe oraz wykonano test Kołmogorowa-Smirnowa badający normalność rozkładu. Wyniki testu Kołmogorowa-Smirnowa są nieistotne statystycznie dla następujących skal: *Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej* – wynik ogólny, *Fizyczny i Psychiczny wymiar jakości życia* oraz *Odczuwany stres*. Oznacza to, że rozkłady tych zmiennych są zbliżone do rozkładu normalnego. W przypadku pozostałych zmiennych rozkład był daleki od krzywej Gaussa. Jednak skośność dla wszystkich zmiennych nie przekracza wartości bezwzględnej 1, co wskazuje na brak poważnych odchyień od normalności (Field, 2013; Gravetter i Wallnau, 2014). Dlatego analizy oparto na testach parametrycznych.

W celu potwierdzenia trójczynnikowej struktury kwestionariusza mierzącego obawy rodzicielskie w trakcie choroby nowotworowej przeprowadzono confirmacyjną analizę czynnikową (CFA) w programie IBM AMOS 26. Wartości wszystkich wskaźników uzyskanych z analizy nie wskazują na odpowiednie dopasowanie trójczynnikowego modelu. Wyniki testu chi kwadrat są istotne statystycznie: $\chi^2(86) = 245,82$; $p < 0,001$ ($CMIN/DF = 2,83$), co wskazuje na rozbieżność pomiędzy obserwowaną macierzą kowariancji a macierzą kowariancji implikowaną przez model. Ponadto wskaźnik RMSEA, czyli pierwiastek średniokwadratowego błędu aproksymacji, ma wartość większą niż 0,08 ($RMSEA = 0,11$). To zaś świadczy o wysokim poziomie tego błędu. Ponadto wskaźnik CFI posiada wartość poniżej wartości progowej ($CFI = 0,88$). Także wartości dopasowania modelu GFI i AGFI są poniżej akceptowalnego poziomu ($GFI = 0,82$; $AGFI = 0,75$). Z przedstawionych danych wynika, że hipoteza o trójczynnikowej strukturze kwestionariusza nie została potwierdzona. Mimo, że nie potwierdzono trójczynnikowej struktury polskiej wersji PCQ, to ją zachowano, ponieważ wartości CFI, GFI, AGFI były nieco poniżej wymaganych wartości, a ładunki czynnikowe dla tych trzech czynników były od umiarkowanych do wysokich. Ponadto, analiza trafności potwierdziła trafność w aspekcie zbieżnym i różnicowym dla wszystkich trzech czynników. Confirmacyjna analiza czynnikowa jest wrażliwa na wielkość próby, dlatego warto byłoby sprawdzić strukturę polskiej wersji PCQ na większej próbie (co najmniej 200 rodziców).

Wyniki analiz potwierdziły zadowalającą rzetelność polskiej wersji PCQ. Współczynnik alfa Cronbacha dla całkowitego wyniku PCQ ma wartość $\alpha = 0,91$. Wszystkie podskale wykazały odpowiednią spójność wewnętrzną ($\alpha = 0,85$, $\alpha = 0,90$, $\alpha =$

0,85 odpowiednio dla *Wpływu praktycznego*, *Wpływu emocjonalnego* i *Obaw dotyczących drugiego rodzica*). Wyniki te są zgodne z rzetelnością oryginalnej wersji PCQ.

Aspekt zbieżny trafności teoretycznej polskiej wersji PCQ zweryfikowano przeprowadzając analizę korelacji wyników uzyskanych w polskiej wersji PCQ z wynikami następujących skal: *Inwentarz stresu rodzicielskiego* (PSI-3-SF), *Skala odczuwanego stresu* (PSS-10), *Kwestionariusz oceny jakości życia* (SF-36v2) oraz *Skala prężności rodzinnej* (FRAS-PL). Korelacje między skalami były istotne statystycznie (Tabela 22). Obawy rodzicielskie były pozytywnie skorelowane ze stresem rodzicielskim. Jedynie związki między praktycznym wpływem choroby na dzieci a stresem rodzicielskim związanym z dysfunkcyjnymi interakcjami rodzic-dziecko i trudnym dzieckiem były słabe - pozostałe związki były umiarkowane lub silne. Ponadto, obawy związane z rodzicielstwem były negatywnie związane z następującymi wskaźnikami jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia: ogólnym postrzeganiem zdrowia, witalnością, funkcjonowaniem społecznym i wpływem stanu psychicznego na wypełnianie ról (korelacje umiarkowane), a także ze zdrowiem psychicznym i ogólnym wymiarem mentalnym jakości życia (korelacje silne). Analiza wykazała, że postrzegany stres był pozytywnie związany z każdym wskaźnikiem obaw związanych z rodzicielstwem podczas choroby nowotworowej. W większości były to korelacje o dużej sile (wyjątek stanowi korelacja między stresem i obawami dotyczącymi drugiego rodzica). Ponadto, obawy związane z rodzicielstwem były ujemnie skorelowane z prężnością rodziny. Najwyższa korelacja występowała między postrzeganym stresem a obawami rodzicielskimi w chorobie nowotworowej. Najniższe korelacje występowały między wykorzystywaniem zasobów społecznych i ekonomicznych a wpływem emocjonalnym, bólem ciała i PCQ, a także między funkcjonowaniem społecznym a obawami dotyczącymi drugiego rodzica.

Podsumowując, wyniki powyższych analiz sugerują, że omawiane narzędzie do pomiaru obaw rodzicielskich w trakcie choroby nowotworowej ma zadowalające parametry psychometryczne w polskiej wersji.

Tabela 22

Korelacje między podskalami polskiej wersji PCQ a stresem rodzicielskim, jakością życia, odczuwanym stresem i prężnością rodziny (n = 145)

	<i>Praktyczny wpływ</i>	<i>Emocjonalny wpływ</i>	<i>Obawy o drugiego rodzica</i>	<i>PCQ – wynik ogólny</i>
PSI-3	0,34**	0,42**	0,57**	0,55**
PSI-3 – <i>Stres osobisty</i>	0,43**	0,50**	0,57**	0,61**
PSI-3 – <i>Dysfunkcyjna relacja między rodzicem i dzieckiem</i>	0,30**	0,40**	0,57**	0,52**
PSI-3 – <i>Trudne dziecko</i>	0,25*	0,32**	0,47**	0,43**
SF-36v2 – <i>Funkcjonowanie fizyczne</i>	-0,27**	-0,12	-0,25**	-0,25**
SF-36v2 – <i>Ograniczenia – wpływ funkcjonowania fizycznego</i>	-0,42**	-0,16	-0,13	-0,28**
SF-36v2 – <i>Ból</i>	-0,28**	-0,16	-0,14	-0,23*
SF-36v2 – <i>Ogólne postrzeganie zdrowia</i>	-0,43**	-0,42**	-0,34**	-0,48**
SF-36v2 – <i>Witalność</i>	-0,56**	-0,31**	-0,31**	-0,47**
SF-36v2 – <i>Funkcjonowanie społeczne</i>	-0,39**	-0,21	-0,23*	-0,33**
SF-36v2 – <i>Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról</i>	-0,49**	-0,32**	-0,26*	-0,43**
SF-36v2 – <i>Zdrowie psychiczne</i>	-0,54**	-0,50**	-0,45**	-0,60**
SF-36v2 – <i>Wymiar fizyczny</i>	-0,33**	-0,14	-0,16	-0,25*
SF-36v2 – <i>Wymiar psychiczny</i>	-0,58**	-0,45**	-0,39**	-0,57**
PSS10	0,66**	0,55**	0,45**	0,67**
FRAS	-0,2*	-0,13	-0,44**	-0,31**
FRAS- <i>Rodzinna komunikacja i rozwiązywanie problemów</i>	-0,14	-0,12	-0,45**	-0,29**
FRAS- <i>Wykorzystanie społecznych i ekonomicznych zasobów</i>	-0,24**	-0,2*	-0,37**	-0,33**
FRAS- <i>Pozytywne nastawienie</i>	-0,24**	-0,28**	-0,46**	-0,4**
FRAS- <i>Spójność rodzinna</i>	-0,13	-0,15	-0,41**	-0,28**
FRAS- <i>Duchowość rodzinna</i>	0,02	0,24**	0,12	0,16
FRAS- <i>Nadawanie znaczenia przeciwnościom</i>	0,09	0,06	-0,25**	-0,05

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

3.2.4.5. Kwestionariusz dobranego małżeństwa. Kwestionariusz KDM-2 składa się z 32 stwierdzeń z 5-stopniową skalą odpowiedzi. Narzędzie mierzy ogólną satysfakcję ze związku intymnego oraz wskazuje wynik na czterech podskalach: 1) *Intymność*: wysoka potrzeba bliskości, zaufanie, otwarcie się na partnera, wysoce satysfakcjonujący związek; 2) *Rozczarowanie*: poczucie porażki w związku małżeńskim, brak chęci zaangażowania się w naprawę niekorzystnej sytuacji; 3) *Samorealizacja*: poczucie realizacji własnych celów, zadań życiowych i wartości poprzez związek małżeński; 4) *Podobieństwo*: wysoka zgodność partnerów odnośnie do poglądów na małżeństwo oraz celów małżeńskich i rodzinnych, m.in. dotyczących stylów wychowania dzieci. Im wyższy wynik ogólny lub w podskalach *Intymność*, *Samorealizacja* i *Podobieństwo*, a niższy w podskali *Rozczarowanie*, tym wyższa jakość związku małżeńskiego (Płopa i Rostowski, 2005). Współczynnik rzetelności alfa Cronbacha dla poszczególnych skal wynosi od 0,82 do 0,90 w przypadku kobiet i od 0,80 do 0,88 w grupie mężczyzn. Kwestionariusz został dopasowany do potrzeb badanej grupy, w wybranych pytaniach zostały zmienione zwroty związane z małżeństwem na partnerskie. W niniejszym badaniu rzetelność wewnętrzna poszczególnych podskal była następująca: $\alpha = 0,92$ dla podskali *Intymność*, $\alpha = 0,85$ dla podskali *Samorealizacja*, $\alpha = 0,83$ dla podskali *Podobieństwo* oraz $\alpha = 0,91$ dla podskali *Rozczarowanie*. Dla wyniku ogólnego rzetelność wyniosła $\alpha = 0,97$.

3.2.4.6. Berlińskie skale wsparcia społecznego. BSSS służy do pomiaru poznawczych i behawioralnych wymiarów wsparcia społecznego. Składa się z sześciu niezależnych skal: (a) *Spostrzegane dostępne wsparcie* (emocjonalne i instrumentalne), (b) *Zapotrzebowanie na wsparcie*, (c) *Poszukiwanie wsparcia*, (d) *Aktualnie udzielane wsparcie* (skala do wypełnienia przez osobę udzielającą wsparcia), (e) *Aktualnie otrzymywane wsparcie* (emocjonalne, instrumentalne, informacyjne wsparcie oraz zadowolenie ze wsparcia społecznego), (f) *Wsparcie buforująco-ochronne* (Schwarzer i Schultz 2000). W badaniu wykorzystano jedną skalę w polskiej adaptacji Łuszczynskiej, Kowalskiej, Mazurkiewicz i Schwarzera (2006): *Aktualnie otrzymywane wsparcie* ze względu na model badawczy, który traktuje wsparcie społeczne jako zasób. Skala ta składa się z 15 stwierdzeń, badany ocenia je na czterostopniowej skali od *całkowicie nieprawdziwe* do *całkowicie prawdziwe*. W niniejszym badaniu rzetelność wewnętrzna dla wyniku ogólnego wyniosła $\alpha = 0,93$.

3.2.4.7. Kwestionariusz oceny jakości życia w chorobie. Narzędzie służy do pomiaru jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Kwestionariusz składa się z 36 pytań, które podzielone są na 8 skal: *Funkcjonowanie fizyczne* (PF), *Ograniczenia*

wynikające z wpływu funkcjonowania fizycznego na życie codzienne (RLP), Ból (BP), Ogólne postrzeganie zdrowia (GHP), Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról (RLE), Funkcjonowanie społeczne (SF), Zdrowie psychiczne (GMH), Witalność (VEF); osobno oceniane jest pytanie 2, jako tzw. zmiana stanu zdrowia (HT), czyli ocena aktualnego stanu zdrowia w porównaniu do stanu zdrowia sprzed roku. Kategorie zgrupowane są w dwie skale: Fizyczna (PCS) i Psychiczna (MCS) jakość życia. Do wyniku ogólnego Fizycznej jakości życia (PCS) wlicza się kategorie: Funkcjonowanie fizyczne (PF), Ograniczenia wynikające z wpływu funkcjonowania fizycznego na życie codzienne (RPL), Ból (BP), Ogólne postrzeganie zdrowia (GHP). Natomiast do wyniku ogólnego Psychicznej jakości życia (MCS) wchodzi następujące skale: Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról (RLE), Funkcjonowanie społeczne (SF), Zdrowie psychiczne (GMH) oraz Witalność (VEF) (Maruish, 2011). Oceniane kategorie reprezentują wymiary życia szczególnie dotknięte przez chorobę. Wartości współczynnika alfa Cronbacha uzyskane w tym badaniu okazały się dobre, wynosząc $\alpha = 0,73$ dla wymiaru fizycznego jakości życia oraz $\alpha = 0,87$ dla wymiaru psychicznego. Zdecydowano o zastosowaniu kwestionariusza SF-36, ponieważ pytania badawcze dotyczą relacji między występowaniem symptomów choroby i/lub skutków ubocznych leczenia a funkcjonowaniem w roli rodzica, a kwestionariusz ten skupia się właśnie na sposobie funkcjonowania pacjenta. Otrzymano zgodę na darmową licencję tego testu (załącznik nr 5).

3.2.4.8. Skala prężności rodzinnej. Na podstawie modelu Walsh, Sixbey (2005) stworzyła narzędzie do badania prężności rodzinnej, które składa się z sześciu podskal: *Komunikacja w rodzinie i rozwiązywanie problemów* (FCPS, $\alpha = 0,96$), *Korzystanie ze wsparcia społecznego i zasobów ekonomicznych* (USER, $\alpha = 0,85$), *Utrzymywanie pozytywnej perspektywy* (MPO, $\alpha = 0,86$), *Spójność rodzinna* (FC, $\alpha = 0,86$), *Duchowość rodzinna* (FS, $\alpha = 0,70$) oraz *Umiejętność nadawania znaczenia trudnościom* (AMMA, $\alpha = 0,88$). FRAS zbudowana jest z 54 pozycji ocenianych na skali Likerta (od *zdecydowanie się nie zgadzam* do *zdecydowanie się zgadzam*). Współczynnik alfa Cronbacha dla całej skali wynosi 0,96. Wyniki wahają się od 54 do 216 punktów. Im wyższy wynik, tym większe nasilenie prężności rodzinnej. Współczynnik alfa Cronbacha dla poszczególnych podskal polskiej adaptacji testu wynosi: FCPS $\alpha = 0,96$, USER $\alpha = 0,85$, MPO $\alpha = 0,86$, FC $\alpha = 0,86$, FS $\alpha = 0,70$ oraz AMMA $\alpha = 0,88$, a dla całej skali $\alpha = 0,96$ (Nadrowska i in., 2017). W tym badaniu analiza rzetelności wykazała wysoką spójność wewnętrzną skali ogólnej ($\alpha = 0,96$). Otrzymano zgodę na darmowe zastosowanie tego testu (załącznik nr 6).

Osoby badane wypełniały również metryczkę, która została opracowana do zebrania danych osobowych i medycznych w celu dokonania charakterystyki osób badanych. Składała się z dwóch części: (a) dane osobowe: płeć, wiek, wiek dzieci, wykształcenie, status związku, źródło utrzymania i (b) dane o charakterze medycznym: rodzaj nowotworu, rodzaj leczenia, leczenie stosowane obecnie, stopień zaawansowania choroby, czas od diagnozy, stopień dokuczliwości choroby i/lub skutków ubocznych leczenia, poziom funkcjonowania. W metryczce umieszczono również pytanie o stresujące wydarzenia (rozwód, separacja, przeprowadzka, obniżenie dochodu, zadłużenie, problemy z alkoholem i narkotykami, śmierć bliskiej osoby) w ciągu ostatnich 12 miesięcy w celu sprawdzenia kumulacji stresu w rodzinie osoby badanej.

Zbiorcze zestawienie wskaźnikowania zmiennych głównych niezależnych i zależnych zaprezentowano w tabeli 23.

Tabela 23

Operacjonalizacja badanych zmiennych

Rodzaj i numer zmiennej	Nazwa zmiennej	Wersje zmiennej lub jednostka	Wskaźniki
Różnica między zdrowymi rodzicami a rodzicami w trakcie leczenia choroby nowotworowej w zakresie sposobu doświadczania rodzicielstwa			
Y1.	Sposób doświadczania rodzicielstwa	Zmienna ilościowa	<i>Skala doświadczania rodzicielstwa (SDR):</i> 1) Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu - suma wyników pozycji kwestionariusza w podskali <i>Stres rodzicielski</i> ; 2) Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji – suma wyników pozycji kwestionariusza w podskali <i>Satysfakcja rodzicielska</i>
X1.	Stan zdrowia	Zmienna nominalna: X 1.1. Brak choroby nowotworowej X 1.2. W trakcie leczenia choroby nowotworowej	Odpowiedź na pytanie dotyczące stanu zdrowia znajdujące się w metryczce (załącznik nr 7)
Wybrane czynniki związane ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie			
Y1.	Sposób doświadczania rodzicielstwa	Zmienna ilościowa	<i>Skala doświadczania rodzicielstwa (SDR):</i> 1) Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu - suma wyników pozycji kwestionariusza w podskali <i>Stres rodzicielski</i> ; 2) Doświadczanie

Rodzaj i numer zmiennej	Nazwa zmiennej	Wersje zmiennej lub jednostka	Wskaźniki
			rodzicielstwa jako źródła satysfakcji - suma wyników pozycji kwestionariusza w podskali <i>Satysfakcja rodzicielska</i>
X1.	Stresogenność funkcjonowania dziecka	Zmienna ilościowa	<i>Inwentarz stresu rodzicielskiego</i> w skróconej formie (PSI-3-SF) – wynik liczbowy obliczony według klucza dla podskali <i>Trudne dziecko</i>
X2.	Odczuwany stres	Zmienna ilościowa	<i>Skala odczuwanego stresu</i> (PSS-10) – wynik liczbowy obliczony według klucza
X3.	Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej	Zmienna ilościowa	<i>Kwestionariusz obaw rodzicielskich</i> w chorobie nowotworowej (PCQ-PL) – suma wyników wszystkich pozycji kwestionariusza
X4.	Satysfakcja ze związku intymnego	Zmienna ilościowa	<i>Kwestionariusz dobranego małżeństwa</i> (KDM-2) - wynik liczbowy obliczony według klucza
X5.	Otrzymywane wsparcie społeczne	Zmienna ilościowa	<i>Berlińskie skale wsparcia społecznego</i> (BSSS), skala <i>Aktualnie otrzymywane wsparcie</i> – wynik liczbowy obliczony według klucza
X6.	Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia	Zmienna ilościowa	<i>Kwestionariusz oceny jakości życia w chorobie</i> SF-36 - wynik liczbowy obliczony według klucza
X7.	Czas od diagnozy	Zmienna ilościowa: odcinek czasu w miesiącach	Informacja podana przez osobę badaną w metryczce
X8.	Wiek najmłodszego dziecka	Zmienna ilościowa: odcinek czasu w latach	Informacja podana przez osobę badaną w metryczce
X9.	Wiek rodzica	Zmienna ilościowa. Wiek życia w latach	Informacja podana przez osobę badaną w metryczce
X10.	Doświadczenie straty bliskiej osoby z powodu choroby nowotworowej	Zmienna nominalna: X 10.1. Tak; X 10.2. Nie	Informacja podana przez osobę badaną w metryczce
X11.	Doświadczenie stresującego wydarzenia w ciągu ostatniego roku	Zmienna nominalna: X 11.1.wydarzenie o charakterze stresu wystąpiło w ciągu ostatniego roku w życiu osoby badanej; X 11.2. brak takiego wydarzenia	Informacja podana przez osobę badaną w metryczce

Rodzaj i numer zmiennej	Nazwa zmiennej	Wersje zmiennej lub jednostka	Wskaźniki
Następstwa sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej			
Y1.	Prężność rodzinna	Zmienna ilościowa	<i>Kwestionariusz prężności rodzinnej (FRAS-PL)</i> – wynik liczbowy obliczony według klucza
X1.	Sposób doświadczania rodzicielstwa	Zmienna ilościowa	<i>Skala doświadczania rodzicielstwa (SDR):</i> 1) Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu – suma wyników pozycji kwestionariusza w podskali <i>Stres rodzicielski</i> ; 2) Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji – suma wyników pozycji kwestionariusza w podskali <i>Satysfakcja rodzicielska</i>

3.2.5. Hipotezy badawcze w badaniu ilościowym

Na podstawie powyżej zaprezentowanych problemów badawczych (rozdział 3.2.1.), sformułowano następujące hipotezy:

Hipoteza dotycząca różnic między zdrowymi rodzicami a rodzicami w trakcie choroby nowotworowej w zakresie sposobu doświadczania rodzicielstwa:

Hipoteza 1.1. Występuje różnica w sposobie doświadczania rodzicielstwa między rodzicami zdrowymi a chorymi na chorobę nowotworową. Przypuszcza się, że w grupie rodziców w trakcie choroby nowotworowej rodzicielstwo będzie doświadczane jako bardziej stresujące i mniej satysfakcjonujące niż w grupie rodziców zdrowych.

Choroba nowotworowa jest stresorem nienormalnym, niespodziewanym w typowym biegu życia ludzkiego, zwłaszcza we wczesnej i średniej dorosłości. Stawia ona człowieka w sytuacji trudnej i złożonej, zarówno pod względem emocjonalnym, poznawczym, społecznym oraz egzystencjalnym. Wymaga adaptacji, wypracowania nowych wzorców funkcjonowania. Choroba nowotworowa rodzica zakłóca równowagę w rodzinie, zwiększa ilość i jakość wymagań, co może przyczynić się do doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu.

Bycie rodzicem może być zarówno nagradzającym, jak i obciążającym doświadczeniem (Crnic i Low, 2002; Deater-Deckard i Panneton, 2017). Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu oznacza przewagę doświadczeń rodzicielskich o charakterze kosztów w stosunku do nagród i satysfakcji rodzicielskiej. Jest to brak równowagi między dostępnymi zasobami a wymaganiami wynikającymi z roli rodzicielskiej (Abidin, 1995; Mikołajczak i Roskam, 2018). Bycie odpowiedzialnym za dobro i rozwój dzieci wymaga

czasu, energii i zaangażowania, co może być przytłaczające, zwłaszcza jeśli rodzice mają ograniczoną kontrolę nad stresorami życia codziennego (Deater-Deckard i Panneton, 2017). Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu może nasilać się wraz z diagnozą choroby nowotworowej, ponieważ rodzice zmuszeni są do szukania równowagi w łączeniu podwójnej roli – rodzica i pacjenta, integrowania wymagań wynikających z wychowywania dzieci i leczenia choroby. Wówczas z jednej strony na dotychczasowe obowiązki rodzicielskie zostają nałożone zadania związane z chorobą nowotworową, z drugiej strony choroba nowotworowa często uruchamia spiralę strat, która wpływa na bycie rodzicem. Objawy uboczne leczenia, konieczność hospitalizacji, negatywne emocje wynikające z diagnozy i leczenia choroby nowotworowej mogą wiązać się z mniejszą energią, mniejszym zaangażowaniem w opiekę nad dziećmi i wynikającym z tego niskim poczuciem skuteczności w roli rodzica, co może powodować wyższy stres i niższą satysfakcję rodzicielską.

Hipotezy dotyczące wybranych czynników i następstw sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej:

Hipoteza 2.1. Istnieje związek między stresogennością funkcjonowania dziecka a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Przypuszcza się, że im wyższy poziom stresogenności funkcjonowania dziecka, tym większe nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i mniejsza satysfakcja rodzicielska.

Zgodnie z teorią Abidina (1995, 2021) stresogenność funkcjonowania dziecka jest jednym ze źródeł stresu rodzicielskiego i obejmuje następujące właściwości dziecka: nadmierną, nieprzystosowawczą aktywność, impulsywność, nieposłuszeństwo, zachowania agresywne, tendencję do łatwego i silnego reagowania emocjonalnego, problemy z kontrolą złości. Są to postrzegane przez rodzica pewne uwarunkowane temperamentalnie cechy dziecka. Mogą one utrudniać rodzicom wypełnianie obowiązków opiekuńczych i wychowawczych. Stresogenność funkcjonowania dziecka może stawiać przed rodzicem wyzwania, którym trudno sprostać, zwłaszcza w trakcie leczenia choroby nowotworowej, gdy przed rodzicem pojawiają się nowe, dodatkowe zadania związane zarówno z rolą pacjenta, jak i rodzica. Brak równowagi między zadaniami rodzicielskimi a możliwością ich realizacji wiąże się ze stresem, dezorganizacją i napięciem wewnętrznym oraz oceną sytuacji jako uciążliwej, przekraczającej zasoby i zagrażającej dobrostanowi (Bakiera, 2020). Wychowywanie dziecka o cechach, które utrudniają mu adaptację do środowiska zewnętrznego, a rodzicowi sprawiają trudności może nasilać stres rodzicielski. Potwierdzają to badania, w których rodzice dzieci z niepełnosprawnościami i cierpiącymi na różne

zaburzenia, włączając w to dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, nadpobudliwe, z zaburzeniami zachowania, trudnościami w uczeniu się, a także dzieci przewlekle chore, mają wyższy poziom stresu rodzicielskiego niż rodzice dzieci z populacji ogólnej (Abidin, 2021; Niedziela i Wrocławska-Warchala, 2021). Ponadto, wychowywanie dziecka, którego reakcje emocjonalne są trudne do przewidzenia, a potrzeby emocjonalne trudne do zaspokojenia, mogą wpływać na samoocenę rodzica. Badania walidacyjne polskiej wersji PSI-4 wykazały związek między temperamentem dziecka a stresem rodzicielskim. Najsilniejszy związek wystąpił między emocjonalnością dziecka rozumianą jako tendencja do silnego reagowania niepokojem (reakcje takie jak płacz, krzyk, napady złości) a stresem rodzicielskim (Niedziela i Wrocławska-Warchala, 2021). W badaniach polskich wyższe wyniki w skali *Trudne dziecko* uzyskiwali rodzice dzieci z diagnozą zaburzeń ze spektrum autyzmu i ADHD w porównaniu do rodziców dzieci z populacji ogólnej (Niedziela i Wrocławska-Warchala, 2021). W interpretacjach wyników badań zwraca się również uwagę na dopasowanie temperamentalne rodzica i dziecka.

W obliczu choroby nowotworowej rodzice mogą mieć trudności z mobilizacją psychicznej i fizycznej energii potrzebnej do wypełnienia zadań rodzicielskich, zwłaszcza wobec dziecka ze skłonnością do przeżywania intensywnych emocji i trudnych do opanowania reakcji. Niski poziom satysfakcji rodzicielskiej może wynikać z poczucia bezradności wobec trudności dziecka. Jednym z głównych wyzwań rodziców w chorobie nowotworowej może być wypracowanie równowagi między rolą rodzica i pacjenta, ponieważ zadania wynikające z tych ról mogą wzajemnie się wykluczać. Możliwości rodziców w zakresie emocjonalnej i praktycznej opieki nad dziećmi mogą być ograniczone z powodu obciążeń fizycznych i psychicznych wynikających z choroby nowotworowej i jej leczenia (Morris i in., 2016). Doświadczane negatywne emocje wynikające z diagnozy i leczenia choroby nowotworowej mogą również wpływać na sposób, w jaki rodzic odbiera dziecko i/lub projektuje na nie swoje emocje, co może wiązać się z wyższym stresem i niższą satysfakcją rodzicielską. Wyzwania wynikające z choroby nowotworowej i jej leczenia mogą prowadzić do mniejszej wrażliwości rodzicielskiej (wspierająca obecność, respektowanie autonomii dziecka i niska wrogość wobec niego), mniejszego zaangażowania rodzicielskiego, mniej efektywnej komunikacji w rodzinie oraz skutkować negatywnym nastawieniem do dziecka nasilając stres rodzicielski i obniżając satysfakcję.

Hipoteza 2.2. Istnieją podstawy, by spodziewać się związku między odczuwanym stresem a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej.

Przypuszczalnie wyższy poziom odczuwanego stresu sprzyjać będzie w większym stopniu doświadczaniu rodzicielstwa jako źródła stresu rodzicielskiego niż satysfakcji.

Transakcyjny model stresu przewiduje, że wpływ ważnych wydarzeń życiowych zależy od oceny zagrożenia oraz od zdolności do skutecznego reagowania (Lazarus i Folkman, 1987). Można zatem oczekiwać, że to samo obiektywne wydarzenie życiowe prowadzi do różnych poziomów odczuwanego stresu (Pretzer i in., 2002). Choroba nowotworowa jest ogromnym stresorem nie tylko dla samych pacjentów, ale także dla ich rodzin. Pacjenci z chorobą nowotworową, którzy wychowują dzieci poniżej 18. roku życia są obciążeni emocjonalnie i doświadczają specyficznego stresu związanego z podwójnym obciążeniem wynikającym z bycia pacjentem i rodzicem (Rauch i Muriel, 2004; Semple i McCance, 2010). Stres jest częstą reakcją, szczególnie wśród młodych osób zmagających się z chorobą nowotworową (Beatty i in., 2009; Golden-Kreutz i in., 2005), a badania sugerują, że to właśnie postrzegany stres, czyli stopień, w jakim sytuacje w życiu danej osoby są oceniane jako stresujące, ma bezpośredni wpływ na samopoczucie w trakcie leczenia choroby nowotworowej (Beatty i in., 2009). Młodsze kobiety częściej postrzegają chorobę nowotworową jako stresujące doświadczenie w porównaniu z kobietami w starszym wieku (Bowman i in., 2003). Zatem odczuwany stres może się nasilać, gdy pacjentka jest młodą matką (Semple i McCance, 2010). Systematyczny przegląd badań jakościowych wskazuje, że w obliczu choroby nowotworowej rodzice stoją przed poważnymi wyzwaniami rodzicielskimi, które nasilają stres: komunikacja z dziećmi na temat choroby nowotworowej, pomaganie dzieciom w radzeniu sobie z chorobą rodzica oraz szukanie równowagi między wymaganiami wynikającymi z choroby a potrzebami dzieci w zakresie opieki (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021).

Hipoteza 2.3. Istnieje zależność między obawami rodzicielskimi a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Prawdopodobnie wyższy poziom obaw rodzicielskich będzie współwystępował z większym nasileniem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i niższym poziomem satysfakcji rodzicielskiej.

Rodzice w trakcie choroby nowotworowej zmagają się nie tylko z fizycznymi i psychicznymi obciążeniami wynikającymi z choroby i jej leczenia, ale również z obawami o wpływ choroby na życie dzieci, konieczność zmian w pełnieniu roli rodzica oraz nieuchronność godzenia zadań i potrzeb wynikających z łączenia ról pacjenta i rodzica (Kuswanto i in., 2018; Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021). W jednym z badań wykazano, że 25% pacjentów zgłaszało obawy dotyczące wpływu choroby nowotworowej na dzieci (Inhestern i in., 2018). W innym badaniu 15,6% pacjentów zgłaszało obawy rodzicielskie

dotyczące co najmniej jednego z obszarów: obawy o praktyczny lub emocjonalny wpływ choroby, obawy o drugiego rodzica, 13,8 % osób badanych miało obawy dotyczące dwóch obszarów, a 9,6% wszystkie trzech rodzajów obaw (Inhestern i in., 2018). W badaniach jakościowych rodzice zgłaszali obawy dotyczące rozmów z dziećmi na temat choroby, reakcji dzieci na możliwość utraty rodzica, martwili się o przyszłość dzieci oraz o to, jak drugi rodzic zajmie się dziećmi, jeśli oni umrą (Billhult i Segesten, 2003; Fisher i O'Connor, 2012; Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021; Stiffler i in., 2008). Obawy rodziców o niewystarczające zaspokajanie potrzeb dzieci mogą budzić poczucie winy i utraty kontroli nad życiem nasilając stres rodzicielski i obniżając satysfakcję rodzicielską (Kuswanto i in., 2018; Semple i McCance, 2010).

Hipoteza 2.4. Istnieje związek między satysfakcją ze związku intymnego a sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Przypuszczalnie wyższy poziom satysfakcji ze związku intymnego wiązać się będzie z mniejszym nasileniem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i wyższym poziomem satysfakcji rodzicielskiej.

Związek intymny stanowi ważne źródło wsparcia społecznego, pozytywnych emocji i satysfakcji seksualnej (Argyle, 2004). Jednak kluczowe znaczenie ma jakość tego związku. Intymność w związku służy jako bufor psychologiczny dla skutków krytycznych wydarzeń życiowych (Lang i in., 1996). Wyższa jakość związku wiąże się z pozytywną adaptacją do choroby obu partnerów oraz ich lepszym emocjonalnym funkcjonowaniem (Badr i in., 2010). Ponadto, brak zadowolenia ze związku intymnego związany jest z większym stresem, depresją, zaburzeniami lękowymi, mniejszą satysfakcją z życia oraz gorszą oceną zdrowia fizycznego (Plopa, 2005; Proulx i Snyder-Rivas, 2013). Badania wskazują również, że satysfakcja ze związku intymnego związana jest z wyższą jakością życia rodziców w trakcie choroby nowotworowej (Ernst i in., 2012). Jakość związku intymnego wiąże się nie tylko z przeżyciem pacjentów, ale także determinuje, w jaki sposób choroba nowotworowa wpływa na ten związek i całą rodzinę. Pary zgłaszające wysoki poziom satysfakcji ze związku wspierają się nawzajem w doświadczaniu choroby nowotworowej poprzez zdefiniowanie jej jako *nasz problem* (Skerrett, 1998). Metaanaliza badań na temat zależności między diadycznym radzeniem sobie ze stresem a jakością relacji intymnej par zmagających się z chorobą nowotworową jednego z partnerów wykazała istotne statystycznie dodatnie korelacje pomiędzy wspólnym radzeniem sobie, komunikowaniem stresu, wspierającym diadycznym radzeniem sobie a jakością związku

zarówno w przypadku pacjentów z chorobą nowotworową, jak i ich zdrowych partnerów życiowych (Ştefănuţ i in., 2021).

Hipoteza 2.5. Istnieje związek między otrzymywanym wsparciem społecznym a sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Można sądzić, że niższy poziom otrzymywanego wsparcia społecznego współwystępować będzie z większym nasileniem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w trakcie choroby nowotworowej i mniejszą satysfakcją rodzicielską.

W pracy przyjęto model buforowania stresu, najczęściej stosowany w badaniach nad rolą wsparcia społecznego w sytuacji choroby. Zgodnie z tym modelem działania wspierające ułatwiają radzenie sobie ze stresującym wydarzeniem. Diagnoza i leczenie choroby nowotworowej rodzica wiąże się z długotrwałym obciążeniem całej rodziny, potrzebą wsparcia społecznego i koniecznością polegania na otrzymywanym, a nie tylko potencjalnym wsparciu (Visser i in., 2004). Otrzymywane wsparcie może być szczególnie korzystne w przypadku stresujących wydarzeń, które mają wpływ na cały system rodzinny, takich jak choroba nowotworowa rodzica, która dotyka również innych członków rodziny (Norris i Kaniasty, 1996). Dlatego podjęto decyzję o zbadaniu aktualnie otrzymywanego wsparcia przez rodziców w trakcie choroby nowotworowej, aby sprawdzić związek między wsparciem społecznym a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej.

Według Deater-Deckard (2004) wsparcie społeczne jest ważnym zasobem w radzeniu sobie ze stresem rodzicielskim. Wsparcie społeczne okazuje się czynnikiem chroniącym przed stresem zarówno rodziców, jak i dzieci (Cochran, 1993; Sheldon, 2002). Pacjenci otrzymujący wsparcie od swoich partnerów mają większe szanse na wypracowanie skutecznych strategii radzenia sobie z wyzwaniami związanymi z diagnozą i leczeniem choroby nowotworowej, w tym z radzeniem sobie z objawami depresji i lęku, utrzymywaniem zdrowego stylu życia i pozytywnego nastawienia oraz radzeniem sobie z problemami zawodowymi i finansowymi (Kvikstad i in., 1995).

Hipoteza 2.6. Istnieje zależność między jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia a sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Prawdopodobnie wyższy poziom jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia sprzyjać będzie mniejszemu nasileniu doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i wyższej satysfakcji rodzicielskiej.

Większość badań na temat jakości życia w obszarze onkologii dotyczy rodziców dzieci chorych na nowotwór lub jakości życia dzieci, których rodzice chorują na nowotwór.

Niewiele jest empirycznych badań dotyczących wpływu rodzicielstwa na psychospołeczną sytuację i jakość życia pacjentów w trakcie choroby nowotworowej.

Jakość życia rodziców jest ściśle związana z tym, w jaki sposób choroba nowotworowa i jej leczenie wpływają na doświadczanie rodzicielstwa, czyli aktywność rodzicielską oraz przeżycia związane z tą aktywnością (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021). Innymi słowy, jakość życia rodziców zależy od tego, czy pomimo choroby zagrażającej życiu są oni emocjonalnie i fizycznie dostępni dla swoich dzieci. U ojców ważnym aspektem jakości życia jest również to, na ile choroba i jej leczenie wpływają na możliwości ekonomicznego zabezpieczenia rodziny (O'Neill i in., 2013; Torp i in., 2013). Ponadto, ze względu na to, że diagnoza choroby nowotworowej ma wpływ na cały system rodzinny, dotykając każdego z jej członków, jakość życia rodziców zależy też od tego, w jaki sposób spostrzegają i interpretują oni wpływ choroby na swoich bliskich, zwłaszcza dzieci.

Ważna jest subiektywna ocena rodziców dotycząca wpływu choroby i jej leczenia na różne obszary życia. W swoich badaniach Compas i in. (1996) wykazali nieistotne korelacje między stresem i poczuciem skuteczności rodziców a obiektywnymi cechami klinicznymi choroby, ale istniała umiarkowana lub silna korelacja z postrzeganą dotkliwością choroby oraz skutków ubocznych leczenia. Istotne jest, aby w badaniach uwzględniać rozróżnienie między obiektywnymi, mierzalnymi czynnikami psychospołecznymi a oceną poznawczą i subiektywną oceną tych czynników, ponieważ te ostatnie mogą wpływać na dystres psychologiczny i skuteczność rodzicielską bardziej niż te pierwsze. Badania pokazują, że rodzice z chorobą nowotworową uzyskują podobne wyniki do rodziców zdrowych w pięciu obszarach składających się na jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia: funkcjonowanie fizyczne, ból, ogólne postrzeganie zdrowia, wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról i zdrowie psychiczne. Natomiast klinicznie i/lub statystycznie niższe wyniki ujawniają w funkcjonowaniu społecznym, witalności oraz ograniczeniach w pełnieniu ról społecznych z powodu trudności fizycznych. Wśród czynników różnicujących jakość życia rodziców wymieniono: rodzaj nowotworu, intensywność leczenia (chemioterapia lub radioterapia) oraz wystąpienie wznowy. Pacjenci w trakcie intensywnego leczenia choroby nowotworowej uzyskali istotnie niższe wyniki niż pacjenci w trakcie nieintensywnego leczenia (operacja) w ogólnym wymiarze fizycznej jakości życia oraz następujących sześciu jej aspektach: funkcjonowanie fizyczne, funkcjonowanie społeczne, ograniczenia w pełnieniu ról z powodu funkcjonowania fizycznego, witalność, ból oraz ogólne postrzeganie zdrowia (Gazendam-Donofrio i in.,

2008). Jeżeli chodzi o rodzaj nowotworu, to najwyższą jakość życia zgłaszali rodzice z nowotworem skóry. Może to być związane z tym, że tylko 1/3 pacjentów z tym nowotworem była poddawana intensywnemu leczeniu. Natomiast najniższą jakość życia zgłaszali pacjenci hematologiczni i pacjenci otrzymujący intensywne leczenie (Gazendam-Donofrio i in., 2008). Leczenie choroby hematologicznej często zakłada przeszczep szpiku, który wiąże się z długim okresem hospitalizacji (Moore i Rauch, 2006).

Hipoteza 2.7. Czas od diagnozy choroby nowotworowej ma związek ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Przypuszcza się, że im dłuższy czas upłynął od diagnozy, tym mniejsze nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i wyższa satysfakcja rodzicielska.

Dłuższy czas od diagnozy wiąże się z wyjściem z fazy kryzysu i przejściem do fazy chronicznej, która w chorobach o charakterze stabilnym pozwala na wypracowanie efektywnych strategii radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z rodzicielstwa i choroby (Rolland, 2005, 2012). Hipotezę tę potwierdzają badania Arès i in. (2014), w których matki, z diagnozą postawioną 5-15 lat temu, zgłaszały niższy poziom odczuwanego stresu w porównaniu z matkami, u których niedawno zdiagnozowano chorobę nowotworową.

Hipoteza 2.8. Istnieje związek między wiekiem najmłodszego dziecka a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Można sądzić, że im młodsze dzieci, tym większe nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej.

Zadania rozwojowe związane z wychowywaniem dzieci we wczesnych fazach dzieciństwa wymagają większej dyspozycyjności i zaangażowania rodziców w zakresie sprawowania opieki oraz oddziaływań wychowawczych, a także silnych więzi lub stosunkowo wysokiej spójności rodziny (Bakiera, 2013; Carter i McGoldrick, 2005). Rodzice dzieci w okresie wczesnego dzieciństwa zmagają się ze stresem związanym z karmieniem w nocy, napadami złości, problemami z dyscypliną i odrabianiem lekcji, co może negatywnie wpływać na sposób doświadczania rodzicielstwa. Badania pokazują, że rodzice dzieci poniżej 7. roku życia spędzają więcej czasu na pracach domowych i zgłaszają niższy poziom poczucia własnej skuteczności niż osoby niebędące rodzicami (Nomaguchi i Milkie, 2003). Ponadto, w metaanalizie Twenge i in. (2003) negatywny związek między macierzyństwem a satysfakcją małżeńską był najsilniejszy u matek, które miały dzieci poniżej 2. roku życia. Hipotezę tę potwierdzają również badania, w których stwierdzono, że stres rodzicielski zmniejsza się wraz z wiekiem dziecka (Neece i in., 2012; Williford, 2007). W badaniach

Stinesen-Kollberg i in. (2013) matki z młodszymi dziećmi (poniżej 10. roku życia) częściej zgłaszały potrzebę rozmowy psychologicznej o swoich dzieciach niż matki dzieci w wieku nastoletnim.

Hipoteza 2.9. Istnieje zależność między wiekiem rodzica a sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Oczekuje się, że im młodszy rodzic, tym większe nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w trakcie choroby nowotworowej i mniejsza satysfakcja rodzicielska.

Hipoteza ta jest oparta na wynikach badań, które wskazują, że pacjenci we wczesnej i średniej dorosłości mają niższą jakość życia niż pacjenci starsi, którzy zgłaszają mniej lęku, depresji i wyższą jakość życia (Parker i in., 2003; Wenzel i in., 1999). Może to wynikać z tego, że diagnoza choroby nowotworowej we wczesnej i średniej dorosłości jest nienormalnym doświadczeniem, krytycznym wydarzeniem życiowym. Ponadto, koliduje z licznymi działaniami typowymi dla tego etapu rozwoju: aktywnością rodzicielską, zawodową i społeczną. Osoby we wczesnej i średniej dorosłości próbują pogodzić obowiązki związane z wychowaniem dzieci, dbałość o związek małżeński oraz wypełnianie zadań dotyczących kariery zawodowej. Po diagnozie choroby nowotworowej na te wszystkie aktywności zostają nałożone zadania wynikające z choroby i jej leczenia, a rodzic zostaje zmuszony do przyjęcia nowej roli - pacjenta onkologicznego (Arida i in., 2019). Ponadto, można przypuszczać, że młodszy pacjenci mają młodsze dzieci, wymagające większej opieki oraz obecności rodzica. W dotychczasowych badaniach młodsze matki (poniżej 45. roku życia) doświadczały większego nasilenia postrzeganego stresu i niepokoju niż matki powyżej 45. roku życia (Arès i in., 2014; Ernst i in., 2013). Ponadto, matki (szczególnie młode matki, u których niedawno zdiagnozowano nowotwór) zgłaszały wyższy poziom natarczywości choroby (definiowanej jako ingerencja choroby i leczenia w różne domeny życia), lęku przed nawrotem nowotworu i postrzeganego stresu w porównaniu z kobietami bezdzietnymi (Arès i in., 2014; Wan i in., 2018).

Hipoteza 2.10. Doświadczenie straty bliskiej osoby z powodu choroby nowotworowej różnicuje sposób doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Prawdopodobnie u rodziców z doświadczeniem straty bliskiej osoby z powodu choroby nowotworowej będzie wyższy poziom doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej niż u rodziców bez takiego doświadczenia.

Dotychczas brak badań sprawdzających tę hipotezę. Natomiast uzasadniają ją ustalenia teoretyczne (Rolland, 2005, 2012; McGoldrick, 2005). Model Rollanda (2005;

2012) i teoria Carter i McGoldrick (2005) zakładają, że obecnego zachowania jednostki i rodziny, ich reakcji na chorobę nie można zrozumieć w oderwaniu od rodzinnej historii (Rolland nazywa to wielopokoleniowym dziedzictwem związanym z chorobą, stratą i kryzysem). Dla zrozumienia doświadczenia rodzicielstwa w chorobie nowotworowej ważne jest, aby odnaleźć kluczowe wydarzenia w historii rodziny oraz zrozumieć strategie radzenia sobie w odpowiedzi na przeszłe stresory, a zwłaszcza choroby w przeszłości. Z jednej strony taka wiedza pomaga wyjaśnić i przewidzieć obecny styl radzenia sobie pacjenta i jego rodziny oraz identyfikować rodziny wysokiego ryzyka obciążone przeszłymi nierozwiązanymi kryzysami i charakteryzujące się dysfunkcjonalnymi wzorcami, które nie potrafią podjąć wyzwań, jakie stawia poważna choroba. Z drugiej strony, te doświadczenia mogą być źródłem odporności i efektywnych umiejętności radzenia sobie w obliczu poważnych problemów zdrowotnych (Walsh, 2006). Jest to bardzo istotne, ponieważ bolesne doświadczenia, takie jak choroba i śmierć, są szczególnie trudne do włączenia w historię rodziny i mogą mieć długofalowy wpływ na następne pokolenia (Walsh i McGoldrick, 2004). Ryzyko nasilenia stresu, w tym stresu rodzicielskiego zwiększa się, gdy obecne stresory uruchamiają bolesne wspomnienia oraz emocje dotyczące przeszłych doświadczeń rodzinnych, zwłaszcza tych wiążących się z traumą i stratą (Walsh i McGoldrick, 2013). Jeżeli w historii rodziny występowała choroba nowotworowa, to u dorosłych pojawić się może przeświadczenie o nieuchronności losu. Wymaga to opanowania lęku przed genetycznym podłożem choroby i obawy, że przebieg choroby będzie wyglądał podobnie jak u bliskiej osoby w przeszłości oraz lęku, że dzieci w przyszłości też zachorują (Davey i in., 2003).

Hipoteza 2.11. Doświadczenie stresującego wydarzenia w ciągu ostatniego roku różnicuje sposób doświadczenia rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Przypuszcza się, że osoby, u których w minionym roku wystąpiły wydarzenia stresujące będą doświadczały rodzicielstwa w większym stopniu jako źródła stresu rodzicielskiego niż satysfakcji.

W życiu pacjentów może występować kumulacja wydarzeń negatywnych. Wówczas stres wynikający z choroby może nakładać się na obciążenia wynikające z innych trudności życiowych zwiększając poziom doświadczenia rodzicielstwa jako źródła stresu i zmniejszając nasilenie satysfakcji rodzicielskiej. Występowanie specyficznych, trudnych sytuacji życiowych, takich jak np. rozwód, śmierć kogoś bliskiego wskazuje potencjalne źródła stresu nie związane z rodzicielstwem i umieszcza doświadczenie rodzicielstwa w pewnym kontekście. Zgodnie z teorią zachowania zasobów Hobfolla (2002) rodzice, którzy

zmagali się z trudnymi doświadczeniami w ostatnim roku i inwestowali zasoby, aby poradzić sobie z wymaganiami wynikającymi z tych wydarzeń, mogą mieć mniejszą rezerwę zasobów, aby radzić sobie z wyzwaniami wynikającymi z choroby i rodzicielstwa. Kolejne krytyczne wydarzenie życiowe, jakim jest diagnoza choroby nowotworowej może uruchomić spiralę strat, astres wynikający z łączenia podwójnej roli rodzica i pacjenta może być odczuwany jako bardziej dotkliwy, nasilając stres rodzicielski i obniżając satysfakcję rodzicielską.

Hipoteza 2.12. Istnieje związek między sposobem doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej a nasileniem prężności rodzinnej. Przepuszczalnie doświadczanie rodzicielstwa w mniejszym stopniu jako źródła stresu i wyższy poziom satysfakcji rodzicielskiej będzie współwystępować z wyższym poziomem prężności rodzinnej.

W obliczu diagnozy i leczenia choroby nowotworowej uaktywnienie strategii składających się na prężność rodzinną pozwala rodzicom na adaptacyjne radzenie sobie z codziennymi stresorami i wypracowaniem nowej równowagi w funkcjonowaniu rodziny (Faccio i in., 2018). Jasna i spójna komunikacja między członkami rodziny oraz możliwość dzielenia się uczuciami i lękami może pomóc w skonstruowaniu wspólnej historii, która porządkuje ich doświadczenia i pozwala uzyskać poczucie spójności (Rolland i Walsh, 2006). W trakcie leczenia elastyczność w stosunku do bieżących wymagań, otwarta komunikacja, współpraca to niektóre z procesów prężności rodzinnej, które ułatwiają integrowanie doświadczeń wynikających z rodzicielstwa i choroby nowotworowej. Systematyczny przegląd badań jakościowych wskazuje, że zarówno elastyczność na zmiany, jak i poczucie ciągłości to kluczowe aspekty, które przynoszą rodzinie siłę i komfort (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021). Ponadto, jakość funkcjonowania rodziny może wpływać na dostosowanie się członków rodziny do zagrażającej życiu choroby (Kazantzaki i in., 2016) oraz wynik leczenia (Kroenke i in., 2006; Nausheen i in., 2009). Badania pokazują, że wyższy poziom prężności rodzinnej wiąże się z niższym nasileniem depresji, lęku, stresu (Chan i in., 2021) i wyższą odpornością psychiczną (Finklestein i in., 2020) oraz satysfakcją małżeńską (Chow i in., 2022; Izumi i in., 2018). Pełni ona również rolę czynnika ochronnego dla pacjentów z chorobą nowotworową i ich małżonków (Chen i in., 2021). Badania nad pacjentkami z niezaawansowanym nowotworem piersi pokazują związek prężności rodzinnej ze wzrostem potraumatycznym pacjentek, ich jakością życia oraz mniejszym obciążeniem ich opiekunów (Li i in., 2019; Liu i in., 2018). Wyniki te potwierdzają założenie, że diagnoza choroby nowotworowej i jej leczenie dotyczy całego

systemu rodzinnego (Rolland, 2005). Prężność rodzinna pomaga pacjentom i ich rodzinom skutecznie radzić sobie z diagnozą choroby nowotworowej oraz jej leczeniem, ułatwia zawieranie i utrzymywanie znaczących relacji, prowadzi do doceniania życia i wzmacnia poczucie sensu życia. Postanowiono skupić się na prężności rodzinnej, ponieważ: (a) aktywność rodzicielska odbywa się w rodzinie, w interakcji z dzieckiem oraz znaczącymi osobami; (b) poważne kryzysy mają wpływ na całą rodzinę.

3.2.6. Dobór osób do badań i charakterystyka uczestników

Próba została dobrana w sposób celowo-losowy. Ustalono kilka kryteriów włączania osób do udziału w badaniu. W badaniu wzięły udział dwie grupy osób: (a) grupa kontrolna: rodzice z populacji ogólnej ($N = 249$), (b) grupa kryterialna: rodzice w trakcie choroby nowotworowej ($N = 145$). Podczas rekrutacji do badania przyjęto następujące kryteria włączania osób do udziału w badaniu:

- a) rodzice dzieci poniżej 18. roku życia (bez niepełnosprawności umysłowej lub fizycznej).;
- b) rodzice będący w związku małżeńskim lub nieformalnym

Wśród rodziców z chorobą nowotworową przyjęto powyższe kryteria oraz:

- c) rodzice w fazie chronicznej choroby nowotworowej, czas od diagnozy: minimum 1 miesiąc;
- d) rodzice w trakcie leczenia choroby nowotworowej;
- e) zgodnie ze skalą ECOG (skala sprawności według Eastern Cooperative Oncology Group) rodzice o stanie ogólnym pacjentów dobry: ECOG 0-2.

Kryteria wyłączenia obejmowały:

- a) ostre zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania (w metryczce osoby badane pytano o hospitalizację na oddziale psychiatrycznym: Czy w ciągu ostatniego roku przebywał/a Pan/Pani na oddziale psychiatrycznym? Żadna z osób badanych nie odpowiedziała twierdząco na to pytanie, więc wyniki nie zostały wyłączone z analizy);
- b) silne dolegliwości bólowe: na podstawie M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI) w metryczce osoby badane oceniały nasilenie bólu na skali od 0 do 10 (0 – brak bólu, 10 – najgorszy ból, jaki można sobie wyobrazić) w ciągu ostatniego tygodnia. Nikt nie zaznaczył 7 lub więcej, więc żadne wyniki nie zostały wyłączone z analizy;

- c) zaburzenia poznawcze uniemożliwiających koncentrację i zrozumienie pytań: na podstawie M.D. Anderson Symptom Inventory (MDASI) w metryczce osoby badane oceniały nasilenie problemów z pamięcią i koncentracją uwagi na skali od 0 do 10 (0 - brak problemów z pamięcią, koncentracją uwagi, 10 – największe problemy z pamięcią, koncentracją uwagi, jakie można sobie wyobrazić) w ciągu ostatniego tygodnia. Wyniki osób, które zaznaczyły 7 lub więcej zostałyby wyłączone z analizy. Żadna z osób badanych nie zaznaczyła 7 lub więcej, więc na tej podstawie nie wyłączono z analizy wyników.

Spełnienie tych kryteriów było weryfikowane na podstawie odpowiedzi udzielonych w metryczce wypełnianej na początku badania. Każda osoba, która wyraziła chęć udziału w badaniu mogła wziąć w nim udział, a po przeanalizowaniu danych zawartych w metryczce zgodnie z kryteriami włączania autorka badania podejmowała decyzję, czy wyniki zostały włączone do analizy.

W celu doboru grupy kontrolnej do grupy kryterialnej, przeprowadzono analizę *Propensity Score Matching (PSM)*: grupa kryterialna liczyła 145 osób, natomiast kontrolna 249 osób. Dopasowania obu grup dokonano w oparciu o: płeć, wiek oraz wiek najmłodszego dziecka, a jako metodę estymacji wykorzystano algorytm regresji logistycznej wykorzystując dopasowanie najbliższego sąsiedztwa 1:1. Na podstawie analizy dopasowano do siebie po 140 osób w grupie kontrolnej i kryterialnej. W tabeli 24 przedstawiono szczegółową charakterystykę osób badanych z grupy kryterialnej i kontrolnej, dane socjodemograficzne i medyczne wszystkich 145 rodziców w trakcie leczenia choroby nowotworowej, ponieważ w weryfikacji hipotez dotyczących rodziców w chorobie nowotworowej wzięto pod uwagę wyniki uzyskane od całej tej grupy. Podsumowując, w celu weryfikacji hipotezy o różnicy w sposobie doświadczania rodzicielstwa między zdrowymi a chorującymi rodzicami grupa kryterialna liczyła 140 osób, w pozostałych analizach 145.

Tabela 24*Charakterystyka osób badanych w badaniu ilościowym – grupa kryterialna i kontrolna*

Zmienna	Częstości	
	Grupa kryterialna	Grupa kontrolna
Płeć:		
Kobieta	126 (86,9%)	121 (86,4%)
Mężczyzna	19 (13,1%)	19 (13,6%)
Wiek:		
M; SD; Zakres	37; 6,28; 24-52	35; 6,22; 22-52
Wykształcenie:		
Wyższe	90 (62,1%)	114 (81,4%)
Średnie	42 (29%)	22 (15,7%)
Zawodowe	12 (8,3%)	4 (2,9%)
Podstawowe	1 (0,7%)	0
Liczba dzieci		
1	68 (46,9%)	59 (42,1%)
2	62 (42,8%)	59 (42,1%)
3	12 (8,3%)	18 (12,9%)
4	3 (2,1%)	3 (2,1%)
5	0	1 (0,7%)
Wiek najmłodszego dziecka:		
M; SD; Zakres	7,1; 4,74; < 6 m-cy-18 lat	4,43; 4,6; < 6 m-cy – 18 lat
Status związku:		
Małżeństwo	123 (84,8%)	118 (84,3%)
Związek nieformalny	22 (15,2%)	22 (15,7%)
Sytuacja finansowa rodziny:		
żyjemy bardzo biednie	0	0
żyjemy skromnie	6 (4,1%)	6 (4,3%)
żyjemy przeciętnie	61 (42,1%)	43 (30,7%)
żyjemy dobrze	66 (45,5%)	70 (50%)
żyjemy bardzo dobrze	12 (8,3%)	21 (15%)
Źródło utrzymania:		
praca zawodowa	121 (84%)	134 (95,7%)
emerytura	21 (14,6%)	0
pomoc społeczna	2 (1,4%)	6 (4,3%)
Inna choroba przewlekła:		
Tak	31 (21,4%)	26 (18,6%)
Nie	114 (78,6%)	114 (81,4%)
Leczenie psychiatryczne:		
Tak	12 (8,3%)	6 (4,3%)
Nie	133 (91,7%)	134 (95,7%)
Hospitalizacja na oddziale psychiatrycznym:		
Tak	0	0
Nie	145	140
Stresujące wydarzenie w ciągu ostatniego roku:		
Tak	64 (45,1%)	48 (34,3%)
Nie	78 (54,9%)	92 (65,7%)

Zmienna	Częstości	
	Grupa kryterialna	Grupa kontrolna
Rodzaj nowotworu:		
Piersi	69 (47,6%)	
Ginekologiczny	4 (2,8%)	
Czerniak lub inny nowotwór skóry	2 (1,4%)	
Nowotwór narządów układu moczowo-płciowego	5 (3,4%)	
Nowotwór przewodu pokarmowego	17 (11,7%)	
Nowotwór głowy i szyi Centralnego układu nerwowego	3 (2,1%)	
Płuc	3 (2,1%)	
Hematologiczny	1 (0,7%)	
	41 (28,3%)	
Rodzaj leczenia:		
Radykalne	96 (66,7%)	
Paliatywne	32 (22,1%)	
nie wiem	16 (11,1%)	
Stopień zaawansowania choroby:		
I-II	49 (34%)	
III	50 (34,7%)	
IV	20 (13,9%)	
nie wiem	25 (17,4%)	
Czas od diagnozy (w miesiącach):		
M; SD; Zakres	19,84; 21,05; 1-144	
Leczenie (obecnie):		
Chemioterapia	99 (68,3%)	
Radioterapia	15 (10,3%)	
Operacja	6 (4,1%)	
Hormonoterapia	17 (11,7%)	
leczenie biologiczne	6 (4,1%)	
Przeszczep	2 (1,4%)	
Nowotwór w historii rodziny:		
Tak	99 (70,7%)	
Nie	37 (26,4%)	
Nie wiem	4 (2,9%)	
Strata bliskiej osoby z powodu nowotworu:		
Tak	79 (55,2%)	
Nie	64 (44,8%)	

Wśród osób badanych w grupie kryterialnej 86,9% stanowiły kobiety, a 13,1% mężczyźni, w grupie kontrolnej odpowiednio 86,4% i 13,6%. Większość grupy badanej stanowili rodzice z wykształceniem wyższym (62,1% grupa kryterialna, 81,4% grupa kontrolna) w przedziale wiekowym 24-52 lata (w grupie kontrolnej zakres wieku wynosił 22-52 lata), a więc we wczesnej lub średniej dorosłości, etapie życia, gdy jednym z ważnych zadań rozwojowych jest rodzicielstwo. Większość osób badanych była rodzicami jednego dziecka (46,9% w grupie kryterialnej, 42,1% w grupie kontrolnej) lub dwójki dzieci (42,8% w grupie kryterialnej, 42,1% w grupie kontrolnej). Średni wiek najmłodszego dziecka

wynosił 7,1 lat w grupie kryterialnej i 4,43 lat w grupie kontrolnej. Wszyscy uczestnicy badania byli rodzicami pełnosprawnych dzieci. Decyzja o wyłączeniu rodziców dzieci z niepełnosprawnością była podyktowana dążeniem do tego, aby badana grupa była jak najbardziej homogeniczna. Ponadto, możliwe jest, że stres związany z opieką nad dzieckiem z problemami rozwojowymi jest jakościowo inny niż stres doświadczany przez rodziców dzieci rozwijających się prawidłowo (McStay i in., 2014). Osoby badane pozostawały w związku intymnym: w grupie kryterialnej 123 osoby w małżeństwie, 22 w związku nieformalnym, w grupie kontrolnej 118 osób było w małżeństwie, 22 w związku nieformalnym. Najczęstszą diagnozą był rak piersi (66,7%), a sposobem leczenia chemioterapia (68,3%). Większość rodziców była leczona radykalnie z powodu niezaawansowanej choroby nowotworowej (66,7%). Do badania włączono również rodziców w trakcie leczenia paliatywnego (22,1%) jako kryterium włączania przyjmując poziom funkcjonowania zgodnie ze skalą ECOG (stan ogólny pacjentów 0-2), ponieważ współcześnie leczenie paliatywne daje możliwość dobrej jakości życia oraz zachowania dobrego funkcjonowania w codziennym życiu. Część rodziców nie potrafiła określić stopnia zaawansowania choroby nowotworowej (17,4%) i rodzaju leczenia (radykalne vs. paliatywne) (11,1%).

Rozdział 4

Organizacja i przebieg badań

4.1. Przebieg badania jakościowego

IPA dąży do zbadania wewnętrznej perspektywy osoby badanej na dane doświadczenie (Smith, 1996). Obejmuje ona szczegółową analizę zapisów wywiadów wiersz po wierszu oraz analizę znaczenia, jakie każdy uczestnik nadaje swojemu doświadczeniu. Przed przystąpieniem do analizy nagrane rozmowy zostały poddane transkrypcji według systemu Jefferson (2004; Soroko, 2007) oraz anonimizacji – w procesie transkrybowania wywiadu usunięto lub zmieniono wszystkie informacje osobiste (imiona, nazwiska, nazwy miast), które mogłyby pozwolić zidentyfikować osoby badane. Proces analizy zebranych danych przebiegał w sześciu etapach, zgodnie z wytycznymi Smitha i współpracowników (2009) (omówione w podrozdziale 3.1.1.):

1. Wywiady zostały wysłuchane co najmniej raz podczas czytania transkrypcji, a następnie wielokrotnie i dokładnie czytane ponownie, aby zanurzyć się w świecie życia uczestniczek. Wstępne obserwacje, refleksje i wrażenia na temat rozmowy były zapisywane w dzienniku badawczym. Najpierw przypadki były analizowane indywidualnie, a następnie dokonano analizy w odniesieniu do wszystkich rozmów.
2. Dokładna i szczegółowa analiza tekstu pozwoliła na opracowanie komentarzy eksploracyjnych. Komentarze eksploracyjne to kompleksowe i szczegółowe notatki na temat danych uzyskanych w wywiadach, które odnoszą się do zawartości semantycznej, lingwistycznej oraz interpretacji badacza. W literaturze stosuje się różne terminy na opisywanie tego etapu analizy. Autorka badania postanowiła w swojej pracy zamiennie stosować nazwy – komentarze eksploracyjne i kody.
3. Przekształcono komentarze eksploracyjne w wyłaniające się tematy, które odzwierciedlają synergiczny proces opisu i interpretacji w IPA. Wyłaniające się tematy były efektem poszukiwania wzajemnych zależności, powiązań i wzorców między komentarzami eksploracyjnymi. Wyłaniające się tematy to zwięzłe frazy odzwierciedlające istotę doświadczenia wyrażoną w komentarzach, są jednocześnie konkretne (osadzone w wypowiedzi osoby badanej) i abstrakcyjne (wyrażające interpretację badacza).
4. Szukano związków i grupowano wyłaniające się tematów. Podzielono wyłaniające się tematy na nadrzędne i podrzędne (podtematy) dla każdego przypadku po kolei.

W analizie posłużono się przede wszystkim dwoma strategiami: (a) strategią abstrahowania, która polega na poszukiwaniu wspólnego wątku dla ujawniających się tematów i nadaniu mu nadrzędnej nazwy oraz (b) analizą funkcji, jaką pełnią dane tematy w rozmowie.

5. Powtórzono ten proces z pozostałymi transkrypcjami, co pozwoliło na wyłonienie nowych tematów dla każdego przypadku. Wreszcie, oceniono podobieństwa i różnice pomiędzy różnymi rozmowami, co doprowadziło do ponownego oznaczenia tematów. Wynik końcowy tej analizy został przedstawiony w tabeli przedstawiającej, jak dane tematy są zagnieżdżone w tematach nadrzędnych dla każdego uczestnika.

6. Napisano raport z badania według IPA.

Refleksyjność jest integralnym aspektem dociekań fenomenologicznych i hermeneutycznych (Smith i in., 2009; Willig, 2008). W całym procesie badawczym podkreślano znaczenie refleksyjności, prowadzono dziennik refleksji, w którym zapisywano myśli i odczucia badacza, oczekiwania na temat doświadczania macierzyństwa w chorobie nowotworowej, aby ograniczyć stronniczość. Na przykład, u autorki badania pojawiało się przekonanie, że same procedury medyczne związane z chemioterapią, hospitalizacje i badania kontrolne są źródłem stresu dla matek. Ponadto, autorka badania regularnie prowadziła rozmowy z promotorem tej pracy na temat swoich wcześniejszych wyobrażeń i przekonań o byciu matką w trakcie leczenia choroby nowotworowej, aby zminimalizować lub uwzględnić ich potencjalny wpływ na interpretację danych.

W celu zilustrowania dokładnego przebiegu prowadzonych analiz posłużono się fragmentami transkrypcji rozmowy z osobą badaną KJ. Podstawą do rozpoczęcia pracy było przygotowanie tabeli podzielonej na trzy części: transkrypcja rozmowy, komentarze eksploracyjne oraz wyłaniające się tematy. W pierwszym etapie opracowano kody dla całej rozmowy, a później zajęto się formułowaniem ujawniających się tematów. Zgodnie z sugestią Smitha i in. (2009) podzielono komentarze eksploracyjne na trzy rodzaje: (a) opisowe – opis treści wypowiedzi, tematu rozmowy (kluczowe słowa, wyjaśnienia osoby badanej), (b) lingwistyczne – eksploracja specyfiki użytego języka, sposób przedstawienia treści rozmowy (zastosowanie zaimków, metafor, śmiech, pauzy, powtórzenia, stopień płynności wypowiedzi) i (c) konceptualne – interpretacja wypowiedzi, refleksja badacza na temat rozmowy, często w formie pytania. W tabeli 25 przedstawiony został fragment transkrypcji rozmowy razem z uwagami badacza. Transkrypcje rozmów wraz z komentarzami i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami zostały w całości

umieszczone w załącznikach nr 8-11. W celu zapewnienia anonimowości zmienione zostały wszystkie imiona, które pojawiały się w rozmowie oraz inicjały osób badanych.

Tabela 25

Fragment transkrypcji rozmowy opatrzony komentarzami eksploracyjnymi

Komentarze eksploracyjne	KJ
<p>Pacjentka opowiada, że choroba nie dominuje w życiu codziennym, dla pacjentki ważne, że rodzina funkcjonuje tak jak dotychczas, choroba wprowadziła niewielkie zmiany, choroba widoczna w wyglądzie, potrzebny czas na odpoczynek <u>minimalizowanie wpływu choroby na rodzinę – cel, żeby dzieci nie cierpiały, nie martwiły się, metafora „zamalować to co ja widzę w lustrze” - pacjentka z dystansem podchodzi do zmian w wyglądzie?</u></p> <p>Zmiana: większa potrzeba odpoczynku</p>	<p>A: a czy w jakiś sposób stara się pani minimalizować zmiany wynikające z choroby w rodzinie?</p> <p>B: tzn jakoś tak no powiedzmy że choroba nie zdominowała naszego życia ja jakoś tak w miarę dobrze funkcjonuję poza tym że czasem muszę się położyć i odpocząć a tak też jakoś nie wiem wyglądać dobrze zamalować to co ja widzę w lustrze no nie wiem żeby dzieci też jakoś specjalnie nie cierpiały nie martwiły się natomiast to tak większość rzeczy robię tak jak robiłam wcześniej także nie wiem jakoś tak nie ma czegoś takiego że wszyscy cierpimy przezywamy rozmawiamy o tym nie po prostu funkcjonujemy nadal tak jak wcześniej z małymi zmianami</p>
<p>Pacjentka opowiada o swoich uczuciach zaraz po diagnozie, obawy rodzicielskie, lęk, myśli: rak=śmierć, jak rodzina poradzi sobie bez matki, myśl, że mąż nie poradzi sobie, <u>nie zastąpi dzieciom matki?</u>, myśl o nieuchronnej, szybkiej śmierci, <u>choroba jako proces, diagnoza - etap kryzysu, okres wrażliwości, podatności na zranienie, pojawiają się pytania egzystencjalne, zachwiane zostaje poczucie bezpieczeństwa, poczucie drastycznego skrócenia długości życia</u></p>	<p>A: jak pani dowiedziała się o swojej chorobie to czy pojawiły się jakieś myśli odnośnie rodziny a zwłaszcza dziećmi</p> <p>B: tak trochę się martwiłam a co z tymi dziećmi bo mi się wydawało że za chwilę mnie zabraknie a czy mąż sobie poradzi oczywiście stwierdziłam że on sobie nie poradzi</p> <p>A: takie obawy</p>
<p>Pacjentka opowiada o swoich uczuciach zaraz po diagnozie, obawy rodzicielskie, lęk o dzieci, choroba jako coś, co nie powinno się pojawić na tym etapie życia, <u>diagnoza uruchamia myśli egzystencjalne, myśli o śmierci?, diagnoza jako krytyczne wydarzenie życiowe?, adaptacja jako proces: „z biegiem czasu się uspokajałam”- osvajanie się z chorobą i jej leczeniem, przekonanie się, że diagnoza rak nie równa się</u></p>	<p>B: tak obawy że mnie zabraknie a oni są dosyć mali to jest za wcześnie wg mnie żeby mamy zabrakło także głównie tym się martwiłam natomiast jakoś tak z biegiem czasu się uspokajałam zobaczyłam jak to jest i przestałam się martwić bo widziałam że tak od razu mnie nie zabraknie także głównie o dzieci się martwiłam</p>

Komentarze eksploracyjne	KJ
<p>śmierć</p> <p>Pacjentka opowiada, co mówi dzieciom o swojej chorobie i leczeniu, różnica w komunikacji ze względu na wiek dzieci. Mniej informacji młodszej córce, bo poczucie, że ona jest za mała, nie zrozumie tych informacji, poczucie, że jak ona nie pyta, to nie chce wiedzieć. Uprzedzanie syna o hospitalizacji, mówienie mu, kto będzie się nimi opiekował – cel przygotowanie syna na zmiany oraz przygotowanie go na gorsze samopoczucie pacjentki po chemioterapii, uzależnienie komunikacji od tego, czy dzieci zadają pytania</p> <p>Pacjentka opowiada o swoim samopoczuciu po chemioterapii: rozdrażnienie, większa wrażliwość na bodźce, potrzeba ciszy, różnica między córką i synem: córka mniej uwagi potrzebuje, syn bardziej wymagający, pacjentka opowiada, w jaki sposób poprzez rozmowę z synem dba o swoje potrzeby, jak wyjaśnia mu swoje samopoczucie po chemii</p>	<p>A: czy włącza pani dzieci jakoś w proces leczenia?</p> <p>B: to znaczy ja im mówię bo tam przy zmianie chemii byłam 3 dni w szpitalu mówiłam że teraz jadę do szpitala bo tam trzeba badania porobić albo no np córka jest dość mała więc ona się tam nie pyta albo jej wcześniej nie mówię bo dla niej to jest taka abstrakcja trochę synowi mówiłam że ja jutro idę na chemię będzie babcia jak przyjadę to on będzie wiedział że jestem po chemii bo wtedy jestem trochę taka nie umiem tego określić tak jakby rozdrażniona jak się do mnie za dużo mówi to dla mnie to jest okropne nie mogę tego wytrzymać</p> <p>A: za dużo bodźców</p> <p>B: tak za dużo bodźców było i no córka jest taka że przeważnie potrzebuje mnie ale sama się zajmie czymś tam się bawi wystarczy że ja siedzę obok i czasami się odezwę natomiast syn lubi tak znaczy dużo mówi cały czas domaga się uwagi mam patrz a mam zobacz a chodź no tu na chwilę no i dla mnie to jest wtedy za dużo to ja mu mówię wiesz co Kacper ja jestem po chemii ja nie mogę źle się czuje jak tyle do mnie mówisz i weź się tam troszkę zajmij jedź na rower albo trochę tam pobądź sam także jedynie w zasadzie tyle ich wciągam on już ta chemia to już jest 12 mniej 11 także on już wie że w ten dzień po chemii tak mam i powiedzmy że na drugi dzień od rana czasami mu powiem wiesz co Kacper ja jeszcze się źle czuje i tak o i tylko tyle</p>

Adnotacja. Komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia.

W ten sposób opracowane kody stały się podstawą do dalszej pracy polegającej na ich przekształceniu w listę wyłaniających się tematów. Tabelę 26 uzupełniono o kolumnę z wyłaniającymi się tematami.

Tabela 26

Fragmenc transkrypcji rozmowy opatrzone komentarzami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im wylaniającymi się tematami

Komentarze eksploracyjne	KJ	Wylaniające się tematy
<p>Pacjentka opowiada, że choroba nie dominuje w życiu codziennym, dla pacjentki ważne, że rodzina funkcjonuje tak jak dotychczas, choroba wprowadziła niewielkie zmiany, choroba widoczna w wyglądzie, potrzebny czas na odpoczynek <u>minimalizowanie wpływu choroby na rodzinę – cel, żeby dzieci nie cierpiały, nie martwiły się, metafora „zamalować to co ja widzę w lustrze” – pacjentka z dystansem podchodzi do zmian w wyglądzie?</u></p> <p>Zmiana: większa potrzeba odpoczynku</p>	<p>A: a czy w jakiś sposób stara się pani minimalizować zmiany wynikające z choroby w rodzinie?</p> <p>B: tzn jakoś tak no powiedzmy że choroba nie zdominowała naszego życia ja jakoś tak w miarę dobrze funkcjonuję poza tym że czasem muszę się położyć i odpocząć a tak też jakoś nie wiem wyglądać dobrze zamalować to co ja widzę w lustrze no nie wiem żeby dzieci też jakoś specjalnie nie cierpiały nie martwiły się natomiast to tak większość rzeczy robię tak jak robiłam wcześniej także nie wiem jakoś tak nie ma czegoś takiego że wszyscy cierpimy przezywamy rozmawiamy o tym nie po prostu funkcjonujemy nadal tak jak wcześniej z małymi zmianami</p>	<p>Utrzymywanie normalności</p> <p>Ograniczenia wynikające z negatywnego wpływu leczenia (chemioterapii) na codzienne funkcjonowanie</p>
<p>Pacjentka opowiada o swoich uczuciach zaraz po diagnozie, obawy rodzicielskie, lęk, myśli: rak=śmierć, jak rodzina poradzi sobie bez matki, myśl, że mąż nie poradzi sobie, <u>nie zastąpi dzieciom matki?</u>, myśl o nieuchronnej, szybkiej śmierci, <u>choroba jako proces, diagnoza - etap kryzysu, okres wrażliwości, podatności na zranienie, pojawiają się pytania egzystencjalne, zachwiane zostaje poczucie bezpieczeństwa, poczucie drastycznego skrócenia długości życia</u></p>	<p>A: jak pani dowiedziała się o swojej chorobie to czy pojawiły się jakieś myśli odnośnie rodziny a zwłaszcza dziećmi</p> <p>B: tak trochę się martwiłam a co z tymi dziećmi bo mi się wydawało że za chwilę mnie zabraknie a czy mąż sobie poradzi oczywiście stwierdziłam że on sobie nie poradzi</p> <p>A: takie obawy</p>	<p>Wpływ diagnozy, uczucia: lęk przed śmiercią, obawy rodzicielskie</p>

Komentarze eksploracyjne	KJ	Wyłaniające się tematy
<p>Pacjentka opowiada o swoich uczuciach zaraz po diagnozie, obawy rodzicielskie, lęk o dzieci, choroba jako coś, co nie powinno się pojawić na tym etapie życia, <u>diagnoza uruchamia myśli egzystencjalne, myśli o śmierci?, diagnoza jako krytyczne wydarzenie życiowe?, adaptacja jako proces: „z biegiem czasu się uspokajałam”-oswajanie się z chorobą i jej leczeniem, przekonanie się, że diagnoza rak nie równa się śmierć</u></p> <p>Pacjentka opowiada, co mówi dzieciom o swojej chorobie i leczeniu, różnica w komunikacji ze względu na wiek dzieci. Mniej informacji młodszej córce, bo poczucie, że ona jest za mała, nie zrozumie tych informacji, poczucie, że jak ona nie pyta, to nie chce wiedzieć. Uprzedzanie syna o hospitalizacji, mówienie mu, kto będzie się nimi opiekował – cel przygotowanie syna na zmiany oraz przygotowanie go na gorsze samopoczucie pacjentki po chemioterapii, uzależnienie komunikacji od tego, czy dzieci zadają pytania</p>	<p>B: tak obawy że mnie zabraknie a oni są dosyć mali to jest za wcześnie wg mnie żeby mamy zabrakło także głównie tym się martwiłam natomiast jakoś tak z biegiem czasu się uspokajałam zobaczyłam jak to jest i przestałam się martwić bo widziałam że tak od razu mnie nie zabraknie także głównie o dzieci się martwiłam</p> <p>A: czy włącza pani dzieci jakoś w proces leczenia?</p> <p>B: to znaczy ja im mówię bo tam przy zmianie chemii byłam 3 dni w szpitalu mówiłam że teraz jadę do szpitala bo tam trzeba badania porobić albo no np córka jest dość mała więc ona się tam nie pyta albo jej wcześniej nie mówię bo dla niej to jest taka abstrakcja trochę synowi mówiłam że ja jutro idę na chemię będzie babcia jak przyjadę to on będzie wiedział że jestem po chemii bo wtedy jestem trochę taka nie umiem tego określić tak jakby rozdrażniona jak się do mnie za dużo mówi to dla mnie to jest okropne nie mogę tego wytrzymać</p> <p>A: za dużo bodźców</p>	<p>Wpływ diagnozy, uczucia: lęk przed śmiercią, obawy rodzicielskie Etap leczenia: oswojenie się z diagnozą choroby i jej leczeniem</p> <p>Rozmowy z dziećmi o chorobie i leczeniu Wyjaśnianie ograniczeń w komunikacji z córką</p>
<p>Pacjentka opowiada o swoim samopoczuciu po chemioterapii: rozdrażnienie, większa wrażliwość na bodźce, potrzeba ciszy, różnica między córką i synem: córka mniej uwagi potrzebuje, syn bardziej wymagający, pacjentka opowiada, w jaki sposób poprzez rozmowę z synem dba o swoje potrzeby, jak wyjaśnia mu swoje samopoczucie po chemii</p>	<p>B: tak za dużo bodźców było i no córka jest taka że przeważnie potrzebuje mnie ale sama się zajmie czymś tam się bawi wystarczy że ja siedzę obok i czasami się odezwę natomiast syn lubi tak znaczy dużo mówi cały czas domaga się uwagi mam patrz a mam zobacz a chodź no tu na chwilę no i dla mnie to jest wtedy za dużo to ja mu mówię wiesz co Kacper ja jestem po chemii ja nie mogę źle się czuje jak tyle do mnie mówisz i weź się tam troszkę zajmij jedź na rower albo trochę tam pobądź sam</p>	<p>Wpływ leczenia na funkcjonowanie w roli matki Rozmowa z synem o samopoczuciu pacjentki po leczeniu Troszczenie się o swoje potrzeby</p>

Komentarze eksploracyjne	KJ	Wyłaniające się tematy
		<p>także jedynie w zasadzie tyle ich wciągają on już ta chemia to już jest 12 mniej 11 także on już wie że w ten dzień po chemii tak mam i powiedzmy że na drugi dzień od rana czasami mu powiem wiesz co Kacper ja jeszcze się źle czuje i tak o i tylko tyle</p>

Kolejnym krokiem po opracowaniu ujawniających się tematów w całej rozmowie było poszukiwanie związków między tematami oraz ich grupowanie w ramach omawianego przypadku (KJ). W tabeli 27 przedstawiono podtematy oraz tematy nadrzędne.

Tabela 27

Nadrzędne tematy oraz odpowiadające im tematy podrzędne

Nadrzędne tematy	Podtematy
Minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na rodzinę	<ol style="list-style-type: none"> 1. Utrzymywanie normalności w życiu codziennym 2. Przekonanie, że choroba nie dominuje. 3. Komunikacja z dziećmi: 3.1. Otwarta komunikacja: informowanie syna o hospitalizacji, o tym, kto będzie się opiekował, poinformowanie, że po powrocie pacjentka będzie potrzebowała spokoju, bo rozdrażnienie 3.2. Bariery w komunikacji: Mniej informacji młodszej córce, bo poczucie, że ona jest za mała, nie zrozumie tych informacji, poczucie, że jak ona nie pyta, to nie chce wiedzieć. 4. Wsparcie społeczne: pomoc babci, gdy pacjentka jest w szpitalu. 5. Poczucie humoru
Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ograniczenia wynikające z negatywnego wpływu leczenia na codzienne funkcjonowanie: większe zmęczenie, rozdrażnienie, nadwrażliwość na bodźce, zmiany w wyglądzie. 2. Rozmowa z synem o samopoczuciu pacjentki po leczeniu. 3. Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dziecka, troszczenie się o swoje potrzeby. 4. Ograniczenia wynikające z leczenia.
Radzenie sobie z obawami rodzicielskimi, lękiem przed śmiercią (etap diagnozy)	<p>Wpływ diagnozy: obawy rodzicielskie o to, jak dzieci sobie poradzą, gdy matki zabraknie, lęk przed śmiercią, poczucie nieuchronności śmierci.</p>

Nadrzędne tematy	Podtematy
Doświadczanie choroby jako lekcji	Rekonstrukcja tożsamości macierzyńskiej: troszczenie się o siebie, dbanie o swoje potrzeby, odpuszczanie pewnych obowiązków, pozwalanie sobie na odpoczynek.
Doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe: (a) diagnoza – etap kryzysu, choroba nowotworowa jako nienormalne doświadczenie, diagnoza-krytyczne doświadczenie życiowe; (b) leczenie – chroniczny etap choroby; (c) przyszłość	1. Wpływ diagnozy: obawy rodzicielskie o to, jak dzieci sobie poradzą, gdy matki zabraknie, lęk przed śmiercią, poczucie nieuchronności śmierci. 2. W trakcie leczenia uspokojenie, oswojenie się z chorobą i jej leczeniem.

W tabeli 28 przedstawiono wyniki analiz w następującym porządku: nadrzędne tematy, podtematy (podrzędne tematy) i cytaty, które je ilustrują. Przy analizach kolejnych rozmów powtórzono wszystkie wyżej wymienione kroki.

Tabela 28

Fragment tabeli cytatów wyodrębnionych z transkrypcji wywiadu ze względu na przypisane do nich ujawniające się tematy

Nadrzędny tematy	Podrzędne tematy	Cytaty
Doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe: (a) diagnoza – etap kryzysu, choroba nowotworowa jako nienormalne doświadczenie, diagnoza-krytyczne doświadczenie życiowe; (b) leczenie – chroniczny etap choroby	1. Wpływ diagnozy: obawy rodzicielskie o to, jak dzieci sobie poradzą, gdy matki zabraknie, lęk przed śmiercią, poczucie nieuchronności śmierci. 2. W trakcie leczenia uspokojenie, oswojenie się z chorobą i jej leczeniem.	„(...) trochę się martwiłam a co z tymi dziećmi bo mi się wydawało że za chwilę mnie zabraknie a czy mąż sobie poradzi oczywiście stwierdziłam że on sobie nie poradzi”. „obawy że mnie zabraknie a oni są dosyć mali to jest za wcześnie wg mnie żeby mamy zabrakło także głównie tym się martwiłam natomiast jakoś tak z biegiem czasu się uspokajałam zobaczyłam jak to jest i przestałam się martwić bo widziałam że tak od razu mnie nie zabraknie także głównie o dzieci się martwiłam”.

Na podstawie analizy pojedynczych rozmów opracowano sprawozdanie dotyczące nadrzędnych i podrzędnych tematów dla całej grupy. W ostatecznej tabeli wyników uwzględniono tylko te nadrzędne tematy, które były wspólne dla większości osób badanych, czyli co najmniej trzech osób i podtematy wspólne dla co najmniej dwóch osób. Inne wątki,

nie podzielane przez co najmniej dwie kobiety, zostały odrzucone. W rezultacie powstało pięć nadrzędnych tematów (4 z nich podzielane przez całą grupę, 1 wspólny dla trzech osób). W tabeli 29 przedstawiono wyniki analiz dla całej grupy. Ponadto, zaznaczono (poprzez przekreślenie) nadrzędne i podrzędne tematy, które nie były odpowiednio reprezentatywne dla całej grupy.

Tabela 29

Nadrzędne i podrzędne tematy (podtematy) dla całej grupy w badaniu jakościowym

L.p.	Nadrzędne i podrzędne tematy	R1	R2	R3	R4
1.	Zmaganie się z wyzwaniami wynikającymi z bycia mamą w trakcie chemioterapii	V	V	V	V
1.1.	Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia.	V	V	V	V
1.2.	Zarządzanie emocjami wywołanymi trudną sytuacją i utrzymywanie równowagi emocjonalnej, redukcja emocji negatywnych oraz wzbudzanie emocji pozytywnych.	V	V	V	V
1.3.	Zmaganie się z niepewnością wynikającą z przebiegu choroby, zwiększanie tolerancji na niepewność.	V	V	V	V
1.4.	Podjęcie decyzji dotyczącej sposobu i zakresu komunikacji z dziećmi.	V	V	V	V
1.5.	Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci.	V	V	V	V
1.6.	Prośenie kogoś o pomoc, przyjmowanie pomocy.			V	
1.7.	Wprowadzenie zmian w dotychczasowych przyzwyczajeniach.			V	
1.8.	Podjęcie decyzji o kolejnym etapie leczenia.			V	
2.	Minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci	V	V	V	V
2.1.	Utrzymywanie normalności w życiu codziennym i wprowadzanie tylko niezbędnych zmian.	V	V	V	V
2.2.	Bycie uważną na reakcje dzieci na zachodzące w rodzinie zmiany.	V	V	V	V
2.3.	Dbanie o to, aby mieć czas dla dzieci.	V	V	V	V
2.4.	Prowadzenie rozmów z dziećmi na temat choroby i jej leczenia.	V	V	V	V
2.5.	Utrzymywanie pozytywnego nastawienia.	V		V	
2.6.	Korzystanie z sieci wsparcia społecznego.	V	V	V	V
3.	Doświadczenie choroby jako lekcji.	V	V	V	V
3.1.	Doświadczenie pozytywnych zmian wynikających z choroby.	V	V	V	V
3.2.	Traktowanie życia jako dar.	V		V	
3.3.	Doświadczenie macierzyństwa jako źródła siły.	V			V
3.4.	Lekcje wyniesione z książek.	V			
4.	Doświadczenie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe.	V	V	V	V
4.1.	Okres oczekiwania na wyniki badań, przed diagnozą – etap kryzysu.	V			
4.2.	Kryzys spowodowany diagnozą choroby nowotworowej.	V	V	V	V

L.p.	Nadrzędne i podrzędne tematy	R1	R2	R3	R4
4.3.	Codzienne życie z chorobą, czyli chroniczny etap choroby.	V	V	V	V
4.4.	Przyszłe plany dotyczące bycia mamą po chorobie nowotworowej.	V	V	V	V
4.5.	Wpływ przeszłych przeżyć na obecne doświadczanie macierzyństwa w chorobie.	V	V		
5.	Refleksje na temat bycia mamą w trakcie zaawansowanej choroby nowotworowej.	V		V	V

W celu zapewnienia odpowiedniej jakości badaniu, odwołano się do kluczowych kryteriów dobrego badania IPA opracowanych przez Nizza i współpracowników (2021). Zostały one omówione w tabeli 30.

Tabela 30

Cztery kryteria dobrej jakości badania IPA

Kryterium jakości	Opis	Zastosowanie w tym badaniu
1. Konstruowanie interesującej, rozbudowanej narracji	Raport z analizy opowiada przekonującą i spójną historię. Narracja ta jest budowana stopniowo poprzez rozwijający się dialog pomiędzy starannie dobranymi i zinterpretowanymi fragmentami wypowiedzi uczestników badania.	W ramach każdego z tematów i podtematów narrację tworzą przeplatające się: opisy, starannie dobrane cytaty uczestników badania oraz ich analityczna interpretacja.
2. Budowanie dynamicznej relacji opartej na doświadczeniu	Skupienie się na opartym na doświadczeniu znaczeniu wypowiedzi uczestników nadaje głębię analizie.	W analizie zwracano szczególną uwagę na to, jakie znaczenia osoby badane nadają swojemu doświadczeniu macierzyństwa w chorobie nowotworowej.
3. Uważne, analityczne czytanie słów uczestników badania	Wnikliwa analiza i interpretacja cytowanych fragmentów pomaga nadać znaczenie danym i opisywanym w nich doświadczeniom.	Uważna lektura cytatów pozwoliła ujawnić głębsze znaczenie, jakie osoby badane nadają swoim doświadczeniom.
4. Zwracanie uwagi na podobieństwa i różnice	Połączenie podejścia idiograficznego z systematycznym porównywaniem wypowiedzi osób badanych tworzy dynamiczny układ składający się z wzorców podobieństwa i indywidualnej odrębności. W ten sposób w analizie można przedstawić informacje o częstotliwości występowania, reprezentatywności tematów i różnicach oraz wzbogacić analizę o indywidualne szczegóły.	Starano się przedstawić, jak poszczególne osoby mogą interpretować to samo doświadczenie w podobny lub odmienny sposób w zależności od ich indywidualnej perspektywy.

Źródło: opracowanie własne na podstawie Nizza i in. (2021).

Po pierwsze, wyniki badania zostały przedstawione w formie narracji, aby zapewnić spójność analizy. Dbano o to, aby pokazać, jak kolejne tematy i podtematy łączą się ze sobą w celu zachowania ciągłości. Starano się tak dobierać cytaty, układać je w takiej kolejności, a następnie łączyć je w pogłębionych komentarzach, aby całość stanowiła spójną i dynamiczną historię. Na końcu, w dyskusji IPA (rozdział 6.1.) wątki łączące tematy zostały zebrane razem i rozwinięte poprzez dialog z istniejącą literaturą (ad. 1). Po drugie, w analizie pokazano, w jaki sposób diagnoza choroby nowotworowej i jej leczenie wpływają na poczucie tożsamości macierzyńskiej, uruchamia myśli o charakterze egzystencjalnym i skłania do refleksji o własnej śmiertelności (ad. 2). Po trzecie, analizując i interpretując cytaty skupiano się zarówno na bezpośrednich słowach użytych w danym fragmencie, jak i zwracano uwagę na kontekst całej rozmowy, dbając o przejrzystość interpretacji (ad. 3). Po czwarte, dzięki poszukiwaniu podobieństw i różnic pomiędzy narracjami poszczególnych osób badanych pokazano to, co łączy doświadczenia uczestniczek oraz podkreślono to, co czyni je wyjątkowymi (ad. 4).

4.2. Przebieg badania ilościowego

Badanie było prowadzone drogą online, ponieważ umożliwiała udział w czasie, którym dysponuje osoba badana, nie wymagało spotkania z badaczem, co mogło być ułatwieniem dla osób badanych, czyli rodziców dzieci poniżej 18. roku życia, którzy często mają wiele obowiązków oraz łączą różne role. Ponadto, badanie online pozwalało respektować harmonogram procesu leczenia osób chorujących na nowotwór. Rozwiązanie to zwiększało też szansę rekrutacji odpowiedniej liczby osób do badania. W celu prowadzenia badania przez Internet autorka stworzyła bazę kwestionariuszy. Prawa autorskie były chronione poprzez przydzielanie osobom badanym indywidualnych kodów do badania. Każdej osobie, która zgłosiła się do badania, autorka projektu przesłała na adres e-mail link do kwestionariuszy oraz specjalny kod, będący zestawem liter oraz cyfr, który osoba badana wpisywała w wyznaczone pola, aby uzyskać dostęp do kwestionariuszy.

Zaproszenia dla rodziców chorujących na nowotwór zostały umieszczone w szpitalach z oddziałami onkologicznymi i hematologicznymi oraz na portalach internetowych dla osób z chorobą nowotworową. W zaproszeniach tych został podany e-mail autorki projektu z prośbą o kontakt w sytuacji chęci udziału w badaniu. Autorka badań również informowała pacjentów o badaniu bezpośrednio w Pleszewskim Centrum Medycznym i chętnym osobom przesyłała informacje o badaniu na adres e-mail. Ponadto,

nawiązana została współpraca z psychologami pracującymi na oddziałach onkologicznych i hematologicznych, którzy również zostali poproszeni o informowanie pacjentów o tym badaniu. Pacjenci, którzy wyrazili zgodę zostali poproszeni o podanie swojego adresu e-mail.

Zaproszenia do uczestnictwa w badaniu dla osób zdrowych były zamieszczane na tablicach ogłoszeń w przedszkolach i szkołach w powiecie pleszewskim oraz przekazywane rodzicom bezpośrednio dzięki uprzejmości nauczycieli. Ponadto, informacje o badaniach były rozsyłane za pomocą mediów społecznościowych. Rodzice zainteresowani badaniem zgłaszali chęć udziału w badaniu wysyłając e-mail do autorki projektu. Do każdej osoby zainteresowanej badaniem został wysłany e-mail, w którym przedstawiono cel i przebieg badania, zapewnienie o poufności oraz możliwości przerwania badania, a także prośba o udzielenie zgody na udział w badaniu i zgody na przetwarzanie danych osobowych. W celu wyjaśnienia ewentualnych wątpliwości związanych z badaniem osoby badane otrzymały adres e-mail i numer telefonu autorki badania.

Analizy statystyczne przeprowadzono przy użyciu programu IBM SPSS Statistics 27.0, Jamovi 2.3. oraz IBM SPSS Statistics AMOS 28.0. Korelacje między zmiennymi określano za pomocą współczynnika korelacji r -Pearsona. W celu porównania grupy kryterialnej i kontrolnej pod względem zmiennych ilościowych przeprowadzono analizę testem t-Studenta dla prób niezależnych. W celu ustalenia siły związku między zmiennymi wyjaśniającymi a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej stosowano analizę regresji liniowej. Uzyskane dane spełniały założenia analizy regresji. Ostatnim krokiem analizy było wprowadzenie wszystkich zmiennych, w zakresie których ustalono istotne zależności, do modelu strukturalnego w celu określenia, które z wybranych czynników i w jakim stopniu wpływają na sposób doświadczania rodzicielstwa oraz prężność rodzinną. Interpretację przyczynowości przyjęto zgodnie z pojęciem zakładanym w modelu analizy ścieżek (Gaul i Małachowski, 2004, s. 365). Jako poziom istotności we wszystkich analizach przyjęto $\alpha = 0,05$. Analizę ścieżek wykonano metodą największej wiarygodności. Jako wskaźniki dopasowania modelu przyjęto $\chi^2/df < 5$, CFI $> 0,95$ oraz RMSEA $< 0,08$ (Hu i Bentler, 1999). W celu oszacowania istotności efektów wykorzystano metodę bootstrap (bias-corrected percentile method) dla próbkowania 5000. Za istotne uznawano efekty, dla których przedziały ufności nie zawierały między dolną i górną granicą wartości „0”.

4.3. Etyka procesu badawczego

Głównym problemem o charakterze etycznym był fakt, że temat bycia rodzicem w tak trudnej sytuacji, jaką jest choroba nowotworowa jest emocjonalnie ważny dla pacjentów, uruchamia refleksję nad aktualnym doświadczeniem, może rodzić pytania egzystencjalne, a także lęk przed śmiercią. Podczas badania istniała więc możliwość wywołania silnej reakcji emocjonalnej. Pacjenci w chorobie nowotworowej konfrontują się także z wieloma problemami (np. niepewnością przyszłości, lękiem przed progresją choroby, lękiem przed cierpieniem i śmiercią, lękiem o przyszłość swojej rodziny), a sytuacja badania może wszystkie te problemy jednocześnie aktualizować w świadomości osób badanych, czyli mogą one przypominać sobie o lękach, które pojawiały się i pojawiają w trakcie choroby. Rozmowa oraz wypełniane kwestionariusze mogły poruszać kwestie, o których pacjenci starają się nie myśleć oraz wzbudzać emocje, których pacjenci starają się unikać. Dlatego badanie mogło naruszyć ich komfort psychiczny. Wobec powyższych uwag konieczne było podjęcie działań zmniejszających ryzyko:

1. Negatywnych wspomnień związanych z chorobą i jej konsekwencjami dla rodziny.
2. Dezorganizacji aktualnego funkcjonowania osób badanych.
3. Wywołania negatywnego nastawienia wobec przyszłości osób badanych i ich rodzin.

Dlatego:

- badanie jakościowe nie odbywało się zaraz po 1. spotkaniu z pacjentką¹⁵, ale po nawiązaniu relacji z nią opartej na wzajemnym zaufaniu, wzbudzeniu poczucia bezpieczeństwa, empatii i emocjonalnej obecności (Golczyńska-Grondas i Grondas, 2013);
- rozmowy były prowadzone przez psychologa z doświadczeniem w pracy z pacjentami onkologicznymi (autorkę tych badań);
- zapewnione zostało pacjentkom poczucie bezpieczeństwa poprzez dyskrecję, akceptację unikania poruszania pewnych tematów (pacjentki zostały uprzedzone, że mogą odmówić odpowiedzi na pytania i przerwać rozmowę w każdym momencie);

¹⁵ We fragmentach, które odnoszą się wyłącznie do badania jakościowego określano osoby badane jako pacjentki.

- wszystkie informacje umożliwiające identyfikację osób badanych zostały usunięte z analizy wyników;
- badanym wyjaśnione zostały cele badania, sposoby dalszego wykorzystania wyników badania, pacjentki zostały poinformowani o możliwości zrezygnowania z udziału w badaniu w każdym momencie oraz prawie do uzyskania dostępu do materiałów zgromadzonych w trakcie badania (badanie jakościowe);
- badanie zostało dobrze, klarownie opisane w celu zadbania, aby zgoda na udział w badaniu podejmowana była ze świadomością jego przebiegu;
- badanym został zapewniony dostęp do psychologa. Podano adres e-mail oraz numer telefonu autorki badań wraz z zaproszeniem do kontaktu w razie potrzeby. Zaproponowane zostały następujące formy kontaktu: (a) rozmowa telefoniczna, (b) rozmowa przez skype'a, (c) spotkanie na Wydziale Psychologii i Kognitywistyki UAM, (d) spotkanie w Pleszewskim Centrum Medycznym. Ponadto, nawiązano kontakt z psychologami pracującymi na oddziałach onkologicznych i hematologicznych w całej Polsce, aby pacjenci leczeni w danym ośrodku mogli skorzystać z pomocy psychologicznej. Osoby badane, które potrzebowały pomocy psychologicznej, mogły zadzwonić lub napisać e-mail do autorki projektu w celu umówienia się na spotkanie z danym psychologiem. Psycholodzy nie mieli dostępu do zebranych danych w badaniu naukowym. Uczestnicy badania nie skorzystali z możliwości uzyskania pomocy psychologicznej.

Kolejną ważną kwestią etyczną było łączenie ról w badaniu: psychologa i badacza. Pojawiło się ryzyko konfliktu interesów: to nie pacjentki zgłaszały się po pomoc do psychologa, lecz to psycholog prosił je o udział w badaniu, które mogło poruszać trudne kwestie i wywoływać negatywne emocje, wspomnienia, uruchamiać wątpliwości. W tej sytuacji pacjentki mogły obawiać się, że odmowa udziału w badaniu lub przerwanie rozmowy mogą rzutować na dalszą relację, mogły czuć się pod presją wyrażenia zgody na udział w badaniu. Dlatego, jeśli pacjentki wahały się, to nie namawiano ich do wzięcia udziału w badaniu. Istotne było, aby pacjentki wiedziały, że mogą odmówić, dlatego podkreślano, że można nie chcieć rozmawiać na temat bycia rodzicem. Zadbano też o to, by pacjentki dokładnie wiedziały, jak będzie przebiegała rozmowa, w jaki sposób będą wykorzystywane zgromadzone w niej dane, aby ich zgoda na udział w badaniu była świadoma. Podkreślano też, że pacjentki mogą przerwać badanie nie podając przyczyn. Pacjentki mogły czuć się niepewnie, czy w dalszej pracy będą poruszane kwestie, które

pojawiały się w trakcie rozmowy, dlatego zadbano o to, by wiedziały, że to od nich zależy. Ponadto, w trakcie rozmowy zachowano uważność na sygnały niewerbalne pacjentek i gdy zauważono oznaki dyskomfortu (np. łzy, pauzy, głębokie oddechy), to pytano je wprost, czy chcą przerwać rozmowę. W trakcie zapraszania pacjentek do badań podkreślano, że autorka badań łączy dwie role: psychologa i badacza, ale na oddziale priorytetem jest rola psychologa. Najważniejszy był komfort pacjentek, więc akcentowano, że jeśli poczują one dyskomfort, to w każdym momencie mogą przerwać rozmowę. Ponadto podkreślano, że zgoda lub jej brak na udział w badaniu oraz przebieg rozmowy nie mają wpływu na dalszą współpracę. Decyzja o łączeniu ról podyktowana była głównie tym, że temat bycia matką w trakcie choroby nowotworowej jest niezwykle ważny i trudny dla pacjentek i zdaniem autorki badań pogłębione rozmowy służące poznaniu i zrozumieniu doświadczeń rodzicielskich w chorobie nowotworowej powinny być przeprowadzane przez osobę, którą pacjentka zna, z którą czuje się bezpiecznie, innymi słowy po nawiązaniu relacji. Ponadto, rozmowa była prowadzona według wytycznych Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej, a nie powinny jej przeprowadzać osoby bez przeszkolenia w tym zakresie.

Kolejną kwestią etyczną było prowadzenie badań online. Aby zapewnić jak największe bezpieczeństwo osób badanych po wypełnieniu kwestionariuszy pojawiała się pytanie otwarte „Jak się Pani/Pan czuje po badaniu?” Celem tego pytania było zachęcenie do refleksji nad własnymi uczuciami, myślami, wspomnieniami, które badanie mogło uruchomić. Na samym końcu natomiast powtórzona została informacja, którą badani otrzymywali przed badaniem: „Jeśli Pan/Pani potrzebuje rozmowy na tematy poruszane w badaniu, proszę o kontakt pod numerem telefonu xx yy xx zz yy lub e-mail na adres joannamatuszczak@gmail.com”. Prowadząc badania online ograniczona była kontrola nad czynnikami zewnętrznymi, które towarzyszyły badaniu, więc utrudnione było zapewnienie standaryzacji sytuacji badania. Aby zminimalizować działanie czynników zakłócających, przed rozpoczęciem badania pojawiała się prośba, aby przystąpić do badania wtedy, gdy osoba w spokoju i skupieniu może wypełniać kwestionariusze.

Innym zagrożeniem wynikającym z realizacji projektu było ryzyko naruszenia poufności danych zebranych w badaniach. Problemem natury etycznej był zatem sposób pozyskiwania i przechowywania niezbędnych danych kontaktowych osób uczestniczących w badaniu. Danymi kontaktowymi, które były pozyskiwane od osób badanych był adres e-mail. W dbałości o poczucie bezpieczeństwa osób uczestniczących w badaniu zapewniono, że uzyskane dane posłużą wyłącznie do kontaktu z nimi. W analizach danych adresy e-mail

nigdzie nie były widoczne. Osobą odpowiedzialną za należyte przechowywanie zebranych danych i dbałość o poufność była autorka badań. Po zakończeniu badań dane kontaktowe osób uczestniczących w badaniach zostały w sposób trwały zniszczone. Po zebraniu danych nie była możliwa identyfikacja konkretnej osoby, wyniki analizowane były wyłącznie jako element grupy. Była to zatem analiza statystyczna, a nie diagnostyczna.

Rozdział 5

Wyniki

5.1. Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna

W tym podrozdziale zostanie przedstawiony raport z badania IPA. Podrozdział ten został uporządkowany zgodnie z pięcioma nadrzędnymi tematami wymienionymi w tabeli 31 oraz omówionymi poniżej.

Tabela 31

Nadrzędne i podrzędne tematy (podtematy) dla całej grupy - podsumowanie

L.p.	Nadrzędne i podrzędne tematy
1.	Zmaganie się z wyzwaniami wynikającymi z bycia mamą w trakcie chemioterapii
1.1.	Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia.
1.2.	Zarządzanie emocjami wywołanymi trudną sytuacją i utrzymywanie równowagi emocjonalnej, redukcja emocji negatywnych oraz wzbudzanie emocji pozytywnych.
1.3.	Zmaganie się z niepewnością wynikającą z przebiegu choroby, zwiększanie tolerancji na niepewność.
1.4.	Podjęcie decyzji dotyczącej sposobu i zakresu komunikacji z dziećmi.
1.5.	Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci.
2.	Minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci
2.1.	Utrzymywanie normalności w życiu codziennym i wprowadzanie tylko niezbędnych zmian.
2.2.	Bycie uważną na reakcje dzieci na zachodzące w rodzinie zmiany.
2.3.	Dbanie o to, aby mieć czas dla dzieci.
2.4.	Prowadzenie rozmów z dziećmi na temat choroby i jej leczenia.
2.5.	Utrzymywanie pozytywnego nastawienia.
2.6.	Korzystanie z sieci wsparcia społecznego.
3.	Doświadczanie choroby jako lekcji
3.1.	Doświadczanie pozytywnych zmian wynikających z choroby.
3.2.	Traktowanie życia jako daru.
3.3.	Doświadczanie macierzyństwa jako źródła siły.
4.	Doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe
4.1.	Kryzys spowodowany diagnozą choroby nowotworowej.
4.2.	Codziennie życie z chorobą, czyli chroniczny etap choroby

L.p.	Nadrzędne i podrzędne tematy
4.3.	Przyszłe plany dotyczące bycia mamą po chorobie nowotworowej.
4.4.	Wpływ przeszłych przeżyć na obecne doświadczanie macierzyństwa w chorobie.
5.	Refleksje na temat bycia mamą w trakcie zaawansowanej choroby nowotworowej

Adnotacja. Wyboldowane – tematy nadrzędne.

Ad. 1. Zmaganie się z wyzwaniami wynikającymi z bycia mamą w trakcie choroby nowotworowej

Choroba nowotworowa jest niezwykle wyzwanieniem dla matek. Z jednej strony stają one przed koniecznością adaptacji do choroby, z drugiej do bycia matką w trakcie choroby nowotworowej. Po otrzymaniu diagnozy choroby nowotworowej wymagania wynikające z choroby i procesu leczenia nałożone zostają na zwyczajne obowiązki życia rodzinnego. Matki mówią o różnych zadaniach i decyzjach, które muszą podjąć. Zadania te wynikają zarówno z wyzwania normatywnego, jakim jest macierzyństwo, jak i wydarzenia krytycznego, jakim jest diagnoza choroby nowotworowej we wczesnej dorosłości i początkowym okresie średniej dorosłości. Do dotychczasowej aktywności podejmowanej przez matki wobec dziecka o charakterze opiekuńczym i wychowawczym dochodzą działania związane z terapią onkologiczną, której celem jest maksymalizowanie prawdopodobieństwa powrotu do zdrowia. Te nałożone na siebie zadania mogą kolidować ze sobą lub niekiedy uniemożliwiać realizowanie poszczególnych czynności rodzicielskich (Matuszczak-Świgoń, 2018; Matuszczak-Świgoń i Bakiera 2021). Mówiąc o wyzwaniach pacjentki skupiają się na zmianach, jakie wprowadza choroba i jej leczenie w codziennym życiu, zwłaszcza tych, które dotyczą ich relacji z dziećmi.

Ad. 1.1. Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia

Pacjentki mówią o dwóch rodzajach skutków ubocznych: (a) mających wpływ na ich fizyczne funkcjonowanie oraz (b) mających wpływ na ich stan psychiczny. Leczenie wpływa na codzienną aktywność matek, zmuszając je do wprowadzenia pewnych zmian dopasowanych do ich aktualnych możliwości. Ograniczenia wynikające ze skutków ubocznych leczenia wymagają od matek redefinicji własnych możliwości działania. Muszą się one zmierzyć z większym osłabieniem, zmęczeniem, zmianami w wyglądzie, mdłościami, bólem (np. po otrzymaniu zastrzyku w celu zapobiegania neutropenii) (aspekty fizyczne). Pacjentki mówią również o większym rozdrażnieniu, wrażliwości na bodźce, potrzebie ciszy i spokoju kilka dni po otrzymaniu chemioterapii (aspekty psychiczne). Pani

Katarzyna opowiada o swoim samopoczuciu po chemioterapii: „po chemii (...) jestem trochę taka nie umiem tego określić tak jakby rozdrażniona jak się do mnie za dużo mówi to dla mnie to jest okropne nie mogę tego wytrzymać”.

Pani Natalia używa jeszcze mocniejszych słów, by opisać swoje samopoczucie po chemioterapii:

niestety chyba skutki uboczne teraz tej nowej chemii i tych wszystkich leków byłam tak nabuzowana, że po prostu w cudzysłowu zabiłabym każdego kto by do mnie podszedł (...) wszystko mnie tak denerwowało, że po prostu nie mogłam za siebie musiałam brać leki na uspokojenie, bo naprawdę były takie dni, że uduśiłabym wszystkich (...) samo drażniło mnie to, że przyszedł do kuchni [syn], żeby nalać sobie np. szklanki wody do szklanki a on już koło mnie był i już mnie to denerwowało.

Pani Dorota wspomina swoje złe samopoczucie w trakcie pierwszych cykli chemioterapii (schemat AC):

przy tej czerwonej chemii pierwszych 4 etapach no to to było kiepskie, bo wiedziałam, że dzieci są w domu, to jeszcze był okres wakacji a ja nie byłam w stanie po prostu gdzieś tam tego wszystkiego poogarniać, no to było takie trochę dołujące gdzie.

Była zdziwiona, że chemioterapia aż tak ją osłabiła, że nie była w stanie zajmować się dziećmi i domem przez kilka dni:

po tej pierwszej było było tak najgorzej nie, też człowiek wiedział niby, na co jest przygotowany, ale tak nie do końca. Ja myślałam, że człowiek jest tam silny i ogólnie fizycznie, ale ale nie wiedziałam, że mierzy się z czymś takim, że to naprawdę może być człowiek silny, ale to po prostu nie jest w stanie pokonać, że tak powiem tego (...) braku siły.

Niemożliwość wykonywania zadań związanych z rolą matki było dla pani Doroty trudnym doświadczeniem, miała z tego powodu wyrzuty sumienia.

Leczenie jest chronicznym stresem. Po pierwsze skutki uboczne chemioterapii wiążą się z napięciem, rozdrażnieniem, nerwowością, po drugie sam przyjazd do szpitala wiąże się ze stresem, ponieważ oznacza stanie w kolejce, oczekiwanie na wyniki badań, na podstawie których lekarze podejmują decyzję, czy pacjentka otrzyma kolejny cykl chemioterapii. Zatem matki stoją przed wyzwaniem, jakim jest znalezienie sposobów radzenia sobie ze stresem:

widzę po ludziach, jak siedzą i czekają i są bardzo nerwowi. Raz, że ta chemia, to trochę robi też, bo ja też drugi dzień po chemii mam tak, że jestem nerwowa i nie potrafię jakoś tam bardziej nad tym zapanować i tak sobie czasami myślę, że fajnie by było jakby mi te dzieci ktoś zabrał i niepotrzebnie je tam wyzywam czasami. No to raz, że robi ta chemii i dwa robi to stres, że człowiek jest taki zestresowany, nerwowy, napięty. (pani Katarzyna)

Pani Natalia mówi również o konieczności radzenia sobie ze zmianami w wyglądzie, poczuciem nieatrakcyjności:

tych włosów gdzieś nie ma, no to brakuje tej atrakcyjności niestety, chociaż wiadomo mąż nie powie, że że nie że wszystko jest, że powie, że wszystko jest okej itd., ale dla kobiet to chyba jest mimo wszystko jest taki moment, że gdzieś tam się jak np. ubieram się, bo gdzieś idziemy i nie mam tych włosów, no to mówię boże znowu ta chustka no i gdzieś tam znowu to denerwuje, na pewno to wpływa też na samoocenę po prostu nas kobiet.

Dla pani Doroty utrata włosów również była trudnym doświadczeniem, przez pewien czas nie wychodziła z domu z tego powodu: „wypadnięcie włosów gdzieś tam na początku, to to, bo gdzieś tam dyskomfort mimo peruki, w ogóle gdzieś tam nie czułam się kompletnie, nie wychodziłam z domu, potem, że tak powiem przełamalam tą barierę już nie, to taki był ogranicznik”.

Matki mierzą się również z większym osłabieniem, muszą więcej odpoczywać, zwłaszcza podczas kilku pierwszych dni po otrzymaniu chemioterapii: „musiałam naprawdę odpocząć, gdzie nie miałam na to wcześniej czasu, a teraz niestetychoroba. Czasami po tej chemii, po tych pierwszych chemiach jeszcze tych 4 czerwonych było ciężko, gdzie przez tydzień na prawdę musiałam odpocząć” (pani Natalia).

Dla pani Natalii pozwolenie sobie na regenerację, zaakceptowanie konieczności odpoczynku było wyzwaniem: „pozwoliłam sobie [na odpoczynek] musiałam, bo wiedziałam, że niestety przez odpoczynek organizm szybciej mi się zregeneruje i musiałam pozwolić po prostu usiąść”.

Wpływ leczenia na rolę matki zależy od etapu rozwoju dziecka, jego temperamentu. Pani Katarzyna wskazuje, że skutki uboczne leczenia związane z samopoczuciem psychicznym mają większy wpływ na relację ze starszym synem, a skutki uboczne o charakterze fizycznym na relację z młodszą córką:

syn lubi tak znaczy dużo mówi, cały czas domaga się uwagi mamó patrz, a mamó zobacz, a chodź no tu na chwilę, no i dla mnie to jest wtedy za dużo, to ja mu mówię wiesz co Michał ja jestem po chemii, ja nie mogę, źle się czuję, jak tyle do mnie mówisz i weź się tam troszkę zajmij, jedź na rower albo trochę tam pobądź sam; [...]

ja przez kilka dni ten zastrzyk biorę, to na drugi dzień po zastrzyku czuję te bóle takie, to z kolei bardziej córce muszę powiedzieć, bo ona lubi podejść gdzieś tam mnie strzelić albo domaga się, żeby wziąć ją na ręce i to zależy, nie zawsze tak samo, czasami mam taki ból, że nie wiem, jak się mam położyć na łóżku, bo mnie wszystko boli. No i wtedy na ręce też nie specjalnie mogę ją wziąć, także czasami mówię wiesz co Ola mnie wszystko boli, bo brałam takie lekarstwo no i nie poniosę cię.

Wszystkie trzy pacjentki w trakcie chemioterapii indukcyjnej mówią również o przewidywanych ograniczeniach po operacji, skupiając się na ograniczeniach fizycznych, które mogą zakłócać zajmowanie się dziećmi:

może po operacji będzie gorzej prawda, bo wiem, że rękę będę mogła tylko podnieść tak, no pewnie nie będę mogła Oli wziąć na ręce, no to coś tam się pojawi albo, że ja mogę tylko jedną ręką ruszać a

nie drugą i syn będzie miał problem, że mu chleba nie uszykuję, a on potrafi tylko nie chce; (pani Katarzyna)

wiem, że jak będzie operacja no to nie będę mogła ani podnieść ani, bo tutaj będę zablokowana na jakiś czas póki to się nie zagoi (...) będę musiała uważać, żeby ona [córka] tam podbiega i się przytula tak mocno, żeby jakoś tam się ochronić tutaj; (pani Weronika)

no ale jak pójde na operację no to już na pewno będzie jakiś problem, bo nie będzie mnie kilka ładnych dni, bo będę w szpitalu no i później, żeby dojść do siebie, to już na pewno wtedy będę potrzebować większej pomocy niż teraz, bo jednak operacja to jest operacja. (pani Natalia).

Ad. 1.2. Zarządzanie emocjami wywołanymi trudną sytuacją i utrzymywanie równowagi emocjonalnej, redukcja emocji negatywnych oraz wzbudzanie emocji pozytywnych

Wyzwanie dotyczące zarządzania emocjami jest ściśle związane z etapem choroby, dlatego zostanie omówione poniżej, razem z tematem **Doświadczenie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe**. W ten sposób będzie można ukazać procesualny i dynamiczny charakter wyzwania **Zarządzanie emocjami**.

Ad. 1.3. Zmaganie się z niepewnością wynikającą z przebiegu choroby, zwiększanie tolerancji na niepewność.

Specyfika chorób nowotworowych wprowadza w życie pacjentek wiele wątpliwości związanych z ich przebiegiem, skutecznością leczenia, ograniczeniem dotychczasowej aktywności, rokowaniem. Pacjentki mierzą się z niepewnością o przyszłość, ponieważ leczenie, które jest złożonym i długotrwałym procesem nie daje gwarancji wyleczenia: „to nie zawsze działa tak jak powinno, jakby się chciało, żeby zadziało, więc gdzieś tam ta myśl kołacząca, że ta medycyna może być nieskuteczna no no gdzieś tam jest” (pani Weronika).

Dla pani Weroniki największym wyzwaniem jest radzenie sobie ze „strasznymi myślami”, niepewnością dotyczącą skuteczności leczenia, ponieważ choroba zabiera poczucie bezpieczeństwa. Dlatego pani Weronika mówi, że najbardziej pomogłoby jej, gdyby ktoś jej dał gwarancję wyleczenia: „jeśli ktoś powiedział jedynie, że na sto procent będę zdrowa, a tego nikt nie mówił”.

Dla pani Doroty w doświadczaniu choroby nowotworowej również najtrudniejsze jest radzenie sobie z niepewnością, powracającą myślą o tym, co by było z dziećmi, gdyby jej zabrakło:

gdzieś tam to jest w myślach, bo wiadomo teoretycznie jest szansa na leczenie no, ale to w głowie siedzi, tego nie da się zupełnie, że tak powiem z głowy wyjąć, tak gdzieś tam zawsze jest tam w myślach. (pani Dorota)

Zapytana o to, co jest najtrudniejsze w byciu mamą w trakcie choroby nowotworowej, pani Dorota odpowiada, że niepewność dotycząca skuteczności leczenia: „gdzieś tam, czy na pewno wszystko się uda nie (...) wiadomo to wszystko trzeba przejść, cały etap, żeby, żeby na końcu się dowiedzieć tak, a a gdzieś tam po drodze różne rzeczy mogą wyjść nie” (pani Dorota).

Pani Dorota mówi, że ta myśl o śmierci pojawia się często, gdy jest w szpitalu. Wtedy obserwuje, jak dzieci i mąż radzą sobie bez niej w domu: „często właśnie, jak jestem na pobytach w szpitalu właśnie, to się tak przyglądam jak sobie radzą gdzieś tam sami w domu, także ta myśl gdzieś tam wraca” (pani Dorota).

W toku leczenia, na etapie chronicznym choroby lęk słabnie, ale cały czas pacjentki muszą mierzyć się z niepewnością przyszłości, świadomością, że chorują na raka. Myśl o chorobie nie dominuje, ale towarzyszy pacjentkom w codziennym życiu. Pani Natalia wspomina przygotowania do Świąt Bożego Narodzenia:

była taka sytuacja, że ubierałam choinkę i tak sobie, i mój mąż mówi, że za rok kupimy nową choinkę, a ja mówię, tak mi to przyszło na myśl i niestety powiedziałam to głośno, ale nie wiem, czy za rok będę (...) gdzieś w głowie siedzi, siedzi gdzieś to w głowie to jest jednak rak, tak więc jest to choroba (...) gdzieś mimo wszystko samo w głowie to siedzi, to jest chyba taki naturalny taki odruch wydaje mi się, chociaż ja jestem osoba bardzo pozytywnie nastawioną na to wszystko, że będzie dobrze, ale mówię gdzieś to światełko ...słowo rak, że że coś nie daj Boże może pójść nie tak, bo nie wiemy, co nas czeka.

Ad. 1.4. Podjęcie decyzji dotyczącej sposobu i zakresu komunikacji z dziećmi

Wszystkie pacjentki zwracają uwagę na wyzwanie, jakim jest rozmowa z dziećmi na temat choroby nowotworowej, jej przebieg i leczenie. Matki muszą podjąć decyzje dotyczące sposobu, zakresu i czasu poinformowania dzieci o chorobie. Pojawia się szereg wątpliwości: na ile i jak mówić dzieciom prawdę jednocześnie je chroniąc, jak włączyć dzieci w doświadczenie choroby, która dotyka całą rodzinę jednocześnie ich nie obciążając. Pani Katarzyna w ten sposób opisuje swoje wątpliwości: „ja jakoś tak nie wiedziałam, czy dobrze zrobiłam, że mu powiedziałam, bo nie chciałam obarczać go jakoś tą chorobą, to dziecko, ale w sumie to był trup ukryty w szafie prawda, więc lepiej że wie”.

Zastosowanie metafory „trup ukryty w szafie” może odzwierciedlać dylemat pani Katarzyny: z jednej strony chęć ukrycia choroby przed dziećmi, aby ochronić je przed cierpieniem, z drugiej strony niemożliwość owiania choroby tajemnicą, ponieważ choroba rodzica dotyczy całej rodziny i ma wpływ na wszystkich członków.

Dla pani Natalii również było wyzwaniem, jak wytłumaczyć dzieciom, co to za choroba, jak powiedzieć im prawdę nie strasząc ich: „co powiedzieć, jak to określić

wytłumaczyć, że to nie jest tak straszne jak się wydaje, że mimo wszystko będzie dobrze, żeby oni o tym wiedzieli, żeby nie myśleli sobie gdzieś tam, że może być coś nie tak”.

Pacjentki muszą się też zmierzyć z pytaniami dzieci, na przykład o rokowania: „starsza córka powiedziała «ale będziesz zdrowa», no ja mówię «no mamuś musi się leczyć»” (pani Weronika).

Dla dzieci hasło rak kojarzy się ze śmiercią i pytają, czy choroba jest śmiertelna:

pierwsza jego odpowiedź na moje znaczy pytanie, na moją odpowiedź było, że ale mamu czy ty umrzesz, więc gdzieś już usłyszał rak, więc wiedział, że to się kojarzy ze śmiercią, ale powiedziałam, że nie, że ma się nie martwić. (pani Natalia)

Pani Weronika mówi o wyzwaniu, jakim dla matki jest pytanie dziecka o śmierć rodzica: „rodzic musi odpowiedzieć, tak dla dziecka to jest tylko pytanie i jakieś oczekiwania są, że uzyska jakąś informację. Rodzic musi pomyśleć, jak chce na to odpowiedzieć”.

Ad. 1.5. Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci

W wyniku diagnozy choroby nowotworowej pacjentki stoją przed wyzwaniem, jakim jest łączenie ról: roli matki oraz roli pacjentki, integrowanie doświadczeń wynikających z macierzyństwa i leczenia raka piersi. Z jednej strony matki realizują zadania rodzicielskie, opiekują się dziećmi, z drugiej strony są pacjentkami, muszą zatroszczyć się o swoje potrzeby, zaopiekować się sobą, odpocząć. Dla wszystkich matek jest to duża zmiana, ponieważ dotychczas skupiały się na swoich dzieciach. Teraz choroba i jej leczenie sprawiają, że czasami muszą pozwolić sobie na odpoczynek, zrezygnować z pewnych obowiązków domowych:

czasami muszę powiedzieć, że źle się czuję, że proszę idź się zajmij trochę sam sobą, bo ja na przykład muszę się położyć. Wcześniej jakby byłam zawsze do dyspozycji dzieci, a teraz czasami muszę zadbać o czas dla siebie. (pani Katarzyna)

Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci może prowadzić do rekonstrukcji tożsamości macierzyńskiej, która jest nierozzerwalnie spleciona z zaspokajaniem psychicznych, społecznych i fizycznych potrzeb dzieci. Bycie matką, która potrafi wypełniać obowiązki wynikające z tej roli stanowi część tożsamości macierzyńskiej. Istnieje społeczny przekaz, że matka powinna być silna, niezawodna i odporna oraz powinna chronić dzieci przed bólem, smutkiem (Bell, 2011). Natomiast diagnoza choroby nowotworowej oraz jej leczenie często przeszkadzają w realizowaniu roli rodzica powodując, że i tożsamość rodzicielska i poczucie kobiecości ulegają zachwianiu.

Trudne dla pacjentek są sytuacje, gdy muszą wybierać między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci. Pani Weronika opowiada, jak córka miała wycinany migdałek kilka dni

po chemioterapii pacjentki. Pacjentka nie wiedziała jak będzie się czuła, co uruchomiło obawy, że nie będzie mogła towarzyszyć córce w trudnej dla niej chwili:

ja się tak też musiałam zmobilizować, bo ja chciałam przy niej być i to jechaliśmy, ja w sobotę wyszłam, a ona miała we wtorek zabieg i jechaliśmy do Poznania, więc trochę się stresowałam, czy dam radę przy niej czuwać całą noc, no mąż był w razie czego, gdybym ja nie dała rady, no ale udało się.

Pani Natalia natomiast opowiada o tym, że syn chciał z nią iść na roraty, więc obiecała mu, że niezależnie od tego, jak będzie się czuła po chemioterapii pójdzie z nim. Potrzeby dzieci są przedkładane czasem nad potrzeby własne, dzieci są dla matek priorytetem:

dzisiaj wiem, że będę przyjmować tą chemię, ale zaczęły się roraty w kościele, więc mój Jacuś chce iść, no bo losujemy figurkę matki boskiej, więc powiedziałam mu, że pójdziemy, że ma się nie martwić, że nawet jak będę się słabo czuła, tak czy tak pójdziemy do tego kościoła.

Nałożenie się tych wyzwań na zadania rodzicielskie powoduje konieczność wypracowania nowych strategii radzenia sobie. W swoich narracjach matki skupiają się na strategiach radzenia sobie z łączeniem ról matki i pacjentki ukierunkowanych na minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci.

Ad. 2. Minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci

Ad. 2.1. Utrzymywanie normalności w życiu codziennym i wprowadzanie tylko niezbędnych zmian w życiu rodzinnym

Dla matek ważne jest przekonanie, że choroba nie dominuje, ponieważ oznacza to dla nich, że choroba nie ma negatywnego wpływu na dzieci, nie obciąża ich, a one mogą nadal realizować swoje zadania rodzicielskie. To przekonanie pozwala na kontynuowanie tożsamości macierzyńskiej w zmienionej sytuacji, stanowi pomost między doświadczeniami macierzyńskimi z przeszłości a obecnymi doświadczeniami w trakcie choroby:

choroba nie zdominowała naszego życia. Ja jakoś tak w miarę dobrze funkcjonuję poza tym, że czasem muszę się położyć i odpocząć, a tak też jakoś nie wiem wyglądać dobrze, zamalować, to, co ja widzę w lustrze, no nie wiem, żeby dzieci też jakoś specjalnie nie cierpiały, nie martwiły się. (pani Katarzyna)

Pani Natalia również mówi o swoich staraniach, aby nadal wypełniać obowiązki rodzicielskie w trakcie leczenia choroby nowotworowej: „staram się to wszystko połączyć, mimo wszystko nie daję za wygraną, żeby ta choroba po prostu nie pokonała mojego rodzicielstwa”.

Matki w trakcie leczenia onkologicznego minimalizują zakłócenia w codziennym życiu rodziny poprzez utrzymywanie dotychczasowego rytmu dnia, dążą do normalności w

trudnej sytuacji, jednocześnie rezygnując z niektórych obowiązków. Utrzymywanie normalności i wprowadzanie tylko niezbędnych zmian jest strategią, która pojawia się we wszystkich rozmowach. Dla pacjentek macierzyństwo jest priorytetową wartością i ta strategia stanowi pomost między terażniejszością a tożsamością macierzyńską sprzed diagnozy, dając poczucie ciągłości biograficznej. Ponadto, ta strategia pozwala chronić dzieci przed negatywnymi konsekwencjami choroby, zapewnia im poczucie bezpieczeństwa oraz wzmacnia przekonanie, że choroba nie dominuje. Pani Katarzyna tak opisuje sposób funkcjonowania swojej rodziny: „większość rzeczy robię tak, jak robiłam wcześniej, także nie wiem, jakoś tak nie ma czegoś takiego, że wszyscy cierpimy, przeżywamy, rozmawiamy o tym, nie po prostu funkcjonujemy nadal tak, jak wcześniej z małymi zmianami”.

Dla Pani Weroniki również ważne jest, aby rodzina nie odczuwała Jej choroby:

czuję się dobrze oprócz tych dni, kiedy byłam po chemii, ale i tak starałam się to z dziewczynami bawić jak zwykle i żeby to nie było ani dla nich odczuwalne, ani dla mnie, bo chcę funkcjonować normalnie, żeby ta choroba nie wkrađa się tak w życie moje i żeby była taka widoczna, tylko póki mogę, póki mam siłę i mam nadzieję, że tak będzie, funkcjonuję normalnie.

Dla Pani Natalii także ważne jest, aby dotychczasowy sposób funkcjonowania dzieci, ich aktywności nie uległy zmianie w powodu jej choroby: „tak żeby utrzymać [rutynę], żeby to wszystko miało ręce i nogi, żeby to się po prostu nie zawaliło, no bo nie chciałabym, żeby dzieci zrezygnowały z korepetycji czy z czegoś, bo mama nie może tak”.

Pani Dorota również twierdzi, że choroba wprowadziła niewiele zmian w życiu jej rodziny: „żyję tak jak, staram się, do tej pory żyliśmy, także nic tutaj nie zmieniło”.

Ad. 2.2. Bycie uważną na reakcje dzieci na zachodzące w rodzinie zmiany

Pacjentki obserwują reakcje dzieci, ich sposób funkcjonowania, sposoby radzenia sobie z chorobą w rodzinie, są czujne na sygnały wysyłane przez dzieci. Twierdzą, że dzięki temu, że choroba nie powoduje cierpienia, znacznych ograniczeń, to dzieci dobrze sobie radzą ze zmianami wynikającymi z choroby i jej leczenia. Mogą skupiać się na normalnym, codziennym życiu a nie chorobie matki. Brak pytań dzieci na etapie chronicznym choroby interpretowany jest przez matki jako oswojenie się z chorobą: „my tak funkcjonujemy normalnie, więc on też tego tak nie przeżywa, nie obcuje tak bardzo z tą chorobą, poza tymi dniami, kiedy ja jestem po chemii. On w tej chwili już nie pyta” (pani Katarzyna).

Pacjentki znają potrzeby swoich dzieci i dostosowują się do nich:

u syna jest to ważne, żeby wiedział, co się dzieje, on tak trochę ma, że lubi rutynę, nie lubi nagłych zmian, także lepiej jest go czasem na coś przygotować niż zniemacka mu nagle powiedzieć, że jedziemy gdzieś tam, to on wtedy źle zareaguje. (pani Katarzyna)

Matki również obserwują, jak dzieci radzą sobie ze skutkami ubocznymi leczenia, na przykład zmianami w ich wyglądzie. Pani Katarzyna zwraca uwagę, że trudno było synowi zaakceptować te zmiany ze względu na opinię rówieśników, mógł się obawiać, że zmiany w wyglądzie będą mieć wpływ na relacje z kolegami. Syn jest nastolatkiem, a ten etap rozwoju charakteryzuje się tym, że grupa rówieśnicza stanowi dla niego punkt odniesienia:

wiem też, że w szkole, znaczy miał problemy takie, że ja z tą chustką chodziłam, a ponieważ muszę często chodzić do szkoły, no to mamie nie wchodzi albo załóż kaptur, żeby koledzy nie widzieli, tego się obawiał (...) więc tak bardzo mu to przeszkadzało, że tam może nie będą chcieli z nim gadać, bo mama jest łysa.

Pani Natalia tak opisuje reakcje swojego starszego syna na zmiany w jej wyglądzie: „na początku nie chciał widzieć mnie bez chustki na głowie, było mu przykro, ale później jak gdzieś niespodziewanie mnie zobaczył, spojrzął, uśmiechnął się i nic nie powiedział jakoś tak źle, więc przyjął to też w jakiś sposób dobrze”.

Pacjentki opowiadają o reakcjach dzieci na skutki uboczne, przytaczają pytania dzieci: „starsza zapytała czy odrosną i tyle” (pani Weronika).

Pani Dorota nie powiedziała dzieciom o chorobie, ale wskazuje, jakie reakcje córek zaniepokoiłyby ją, mogłyby świadczyć o przeżywanym przez nie stresie:

wyczułabym, że tak powiem gdzieś tam jakiś gorszy nie wiem, że ma jakieś momenty czy np. gorzej śpi w nocy, bo to można od razu zauważyć. Nie ma czegoś takiego, więc myślę, że na razie (...), to jakoś tam za bardzo nie obarcza sobie też tym głowy nie, jakoś nie myśli. (pani Dorota)

Ad. 2.3. Dbanie o to, aby mieć czas dla dzieci

Dla matek priorytetem jest, by mieć czas dla dzieci, być dyspozycyjną, obecną: „po prostu są dzieci i trzeba im poświęcić ten czas” (pani Katarzyna).

Pani Natalia mówi, że w chorobie najtrudniejsze jest godzenie codziennych obowiązków wynikających z roli matki z leczeniem, dbanie o to, by dzieci nie odczuwały negatywnego wpływu choroby i leczenia: „[najtrudniejsze] żeby to wszystko pogodzić właśnie, żeby dzieci nie odczuły tego, że coś przez to się stało, że coś jest nie tak, że mama jest mniej w jakiś sposób dyspozycyjna”.

Dla pacjentek priorytetem jest, aby być przy dzieciach, wspierać je, zwłaszcza jak się coś z nimi dzieje. W takich sytuacjach matki mobilizują się, skupiają się na potrzebach dziecka a nie swoich: „chcę być dla dziewczyn, bo wiem, że mnie potrzebują bardzo, bo jesteśmy bardzo zżyte ze sobą” (pani Weronika).

Potwierdzają to również historie przytoczone wcześniej: o towarzyszeniu córce przy zabiegu usunięcia migdałów (pani Weronika) oraz pójściu z synem na roraty (pani Natalia).

Ad. 2.4. Prowadzenie rozmów z dziećmi na temat choroby i jej leczenia

Celem komunikacji z dziećmi na temat choroby jest przede wszystkim minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci. Komunikacja jest uzależniona przede wszystkim od etapu rozwoju dzieci i ich temperamentu. Mniej informacji przekazywanych jest młodszym dzieciom (poniżej 5 lat), ponieważ matki mają poczucie, że one nie zrozumieją tych informacji. Matki uprzedzają swoje dzieci o hospitalizacji, mówią, kto będzie się nimi wtedy zajmował, wyjaśniają, jakie są skutki uboczne leczenia, chcą przygotować dzieci na nadchodzące zmiany:

ja im mówię, bo tam przy zmianie chemii byłam 3 dni w szpitalu, mówiłam, że teraz jadę do szpitala, bo tam trzeba badania porobić albo no na przykład córka jest dość mała, więc ona się tam nie pyta albo jej wcześniej nie mówię, bo dla niej to jest taka abstrakcja trochę. Synowi mówiłam, że ja jutro idę na chemię, będzie babcia jak przyjadę, to on będzie wiedział, że jestem po chemii. (pani Katarzyna)

Pani Katarzyna opisuje, że treść rozmów z dziećmi uzależnia od ich pytań:

córce nie mówiłam (o chorobie), jedynie pytała, dlaczego jestem łysa, to mówiłam, że takie lekarstwa biorę, że wypadają mi włosy i tatuś obciął mi do końca, a synowi tam powiedziałam w którymś momencie, nie wiem na początku, że chyba chodziło o to, że nie mogę się denerwować, bo mam raka. On mnie wtedy zapytał, czy mnie wyleczą, powiedziałam, że zrobię wszystko, żeby mnie wyleczyli. (pani Katarzyna)

Pani Weronika wyjaśniła córce, że nie będzie mogła jej dłużej karmić, ponieważ jej pierś jest chora. Mówiła dzieciom o hospitalizacji i skutkach ubocznych leczenia: „porozmawiałam z nimi o tym, że no jestem chora, że dostanę silne leki i że nie będę miała włosów”.

Motywacją do rozmów z dziećmi dla pani Natalii było również to, by nie dowiedziały się o jej chorobie od innych osób:

musiałam im powiedzieć tym bardziej, że mieszkam w małej miejscowości, gdzie wszyscy już praktycznie o tym wiedzieli i nie chciałam, żeby usłyszeli od kogoś innego, więc powiedziałam najpierw temu młodszemu synowi, ma 7 lat, nie wiedziałam, jak to zrobić, to bardzo trudne, ale użyłam normalnie słowa, że jestem chora i nazwałam to po imieniu, że mam po prostu raka.

Pani Katarzyna i pani Natalia zachęcają dzieci do zadawania pytań. Dzięki otwartej komunikacji dzieci wiedzą, że mogą przyjść do mamy i powiedzieć, co usłyszeli od innych. Wtedy matki mają szansę zweryfikować te informacje, wytłumaczyć dzieciom, co się dzieje. Pani Natalia opowiada o sytuacji, kiedy syn zapytał ją, czy to prawda, że będzie miała usunięte obie piersi, bo tak powiedział mu kolega:

przyszedł do mnie i powiedział mi o tym i zapytał, czy to prawda. Ja mu powiedziałam Jacku, że nie, że nie obydwie piersi, ale mówię będę mieć operację i możliwe, że będą te dwie piersi, ale to jest akurat najmniejszy problem w tym wszystkim nie, więc przyjął to tak normalnie.

Komunikacja z dziećmi służy również zadbania o swoje potrzeby (odpoczynek, spokój), przygotowuje dzieci na gorsze samopoczucie matki po chemioterapii: „on już wie, że w ten dzień po chemii tak mam i powiedzmy, że na drugi dzień od rana czasami mu powiem, wiesz co Michał ja jeszcze się źle czuję” (pani Katarzyna).

W rozmowach z dziećmi matki polegają na swojej intuicji, nie potrzebuje wskazówek, jak rozmawiać z dziećmi, nie oczekują wsparcia w tym zakresie:

ja sama czułam jakoś tak, znam te swoje dzieci, wiem co i jak powiedzieć; (pani Katarzyna)

myślę, że mam z nimi tak dobrą relację i znam je na tyle to, co uważam, że jest dla nich konieczne, to informuję je o tym, a to, co na ten moment nie, to na razie nie; (pani Weronika)

każdy wie najlepiej, jakie ma swoje dziecko i jak po prostu najlepiej do niego dotrzeć, więc tak intuicyjnie. (pani Natalia)

Komunikację z dziećmi można rozpatrywać na kontinuum: od otwartej komunikacji do ukrywania choroby przed dziećmi. Na przykład pani Weronika zdecydowała, że poinformuje dzieci o chorobie, ale nie powiedziała córkom, że choruje na nowotwór. Słowo rak pojawiała się w rodzinie wcześniej, ponieważ matka pacjentki (babcia jej dzieci) również choruje na nowotwór, ale pacjentka nigdy nie tłumaczyła córkom, na czym polega ta choroba. Powiedziała im, że jest chora, że musi się leczyć, iść do szpitala i wytłumaczyła, jakie mogą być skutki uboczne leczenia. Pani Dorota natomiast postanowiła całkowicie ukrywać chorobę przed córkami. Pacjentka nie powiedziała im o chorobie, twierdzi, że młodsza jest za mała i nie rozumie, co się dzieje, starsza wie, że mama musi jeździć do szpitala, ponieważ ma problemy z ręką. Pacjentka po operacji chodziła na rehabilitację i podjęła decyzję, że teraz w trakcie chemioterapii będzie mówiła córce, że nadal leczy rękę:

mniejsza nic [nie wie o chorobie] no, bo wiadomo, starsza praktycznie nic, mogę powiedzieć, wie, że jestem w szpitalu coś tam z ręką, ale nic o chorobie nowotworowej nie wie kompletnie. Włosy, że tak powiem przykrywam peruką i i i gdzieś tam rano zawsze zakładam, żeby mnie gdzieś tam nie nakryła, także nic nie wie, kompletnie nie. (pani Dorota)

Pani Dorota okłamuje starszą córkę, powiedziała jej, że leki, które przyjmuje z powodu chorej ręki mogą powodować wypadanie włosów. Motywacją do okłamywania córki jest chęć jej ochrony. Ponadto, pacjentka przenosi swoje reakcje na córkę uważając, że jeśli coś było trudne dla niej, to również będzie trudne dla córki:

ja jej powiedziałam, że leki, które dostają teoretycznie na tą rękę no to mogą spowodować wypadanie włosów bądź całkowite wyłysienie i pierwotnie myślałam, że w sumie będzie mnie

widziała łysą, ale gdzieś tam dla mnie to był taki szok, więc stwierdzałam, że dla niej będzie jeszcze większy, więc oszczędziłam, że tak powiem i dlatego tak zdecydowałam. (pani Dorota)

Wśród barier w komunikacji pacjentki wymieniają: młody wiek dzieci, poczucie, że one nie rozumieją, chęć ochrony dzieci, chęć uniknięcia trudnych pytań, wrażliwość dzieci, ich dociekliwość:

chciałam zaoszczędzić trochę córce może tego, żeby ona się o mnie nie martwiła (...) nigdy nie powiedziałam jej, że wiesz babcia ma raka, to jest śmiertelna choroba, że babcia może umrzeć, że tą chorobę trudno wyleczyć, nigdy takiej rozmowy z nią nie prowadziłam, bo wydaje mi się, że nie jest na tyle dojrzała, żeby to zrozumieć i żeby to jej tak w głowie, no że ona to przyjmie tak, bo ona w ogóle jest taką dociekliwą dziewczynką i myślę, że by dużo pytała, bo ona musi wiedzieć, ona musi sobie logicznie rozłożyć wszystko na czynniki. (pani Weronika)

Pani Dorota wskazuje na jeszcze jedną barierę związaną z etapem życia dzieci: jej córka zaczęła chodzić do szkoły podstawowej, co jest nową sytuacją, może wzbudzać stres, więc nie chce jej dodatkowo obciążać swoją chorobą:

myślę, że za duży byłby to dla niej gdzieś tam stres, szok czy przeżycie. Chcę jej tego na razie przynajmniej oszczędzić, tym bardziej, że zaczęła szkołę, gdzieś tam to też jest jakiś jej nowy etap i i nie chciałabym jakoś tam dokładać nie, żeby tam się jej wszystko poukładało. (pani Dorota)

Pani Weronika nie chce mówić dzieciom, że choruje na nowotwór, ponieważ ma poczucie, że jak padnie słowo rak, to trzeba będzie mówić o śmierci. Nie czuje się gotowa na taką rozmowę, nie ma doświadczeń w rozmawianiu o stracie. Ponadto, twierdzi, że skoro dotychczas w rodzinie nie było rozmów na temat śmierci, to córki nie mają jej świadomości:

Ale jakiejś takiej głębszej rozmowy na temat śmierci ja nie rozmawiałam z nią, więc może tak nie do końca jest świadoma, nie ma wiedzy takiej po prostu; [...]

gdybym rozmawiała z nią w tym kontekście naturalnym, bez tej mojej choroby, to porozmawiamy o śmierci, że takie są etapy życia, to może to byłoby inaczej, a teraz to. (pani Weronika)

Pani Dorota podjęła decyzję, aby całkowicie ukrywać chorobę przed dziećmi. Podobnie, jak pani Weronika twierdzi, że starsza córka jest zbyt wrażliwa i dociekliwa:

moja córka jest bardzo wrażliwa, bo sam temat mojego pójścia do szpitala wywołuje w niej bardzo duży stres, chociaż nie wie tak naprawdę, po co idę i i gdzieś tam, jak to zobaczyłam tą reakcję, no to stwierdziłam, że dalej nie kontynuuję, po prostu na razie nie, to i tak dla niej było dużo i i stwierdzałam, że na razie po prostu no nie, w ten sposób. Za dużo ona ona, za dużo już rozumie, ona by sobie nawet jakbym chciała szczerbek, że tak powiem powiedzieć, to ona za dużo połączy już faktów, za dużo już wie, czyta, słyszy i i to już wiem, że by ona sama już resztę, że tak powiem dołączyła nawet jakbym jej powiedziała część, także albo całość albo albo stwierdzałam, że na razie nie. (pani Dorota)

To przekonanie, że albo trzeba powiedzieć wszystko albo nic może wynikać z przeświadczenia, że rozmowa o raku pociągnie za sobą rozmowę o śmierci, a pacjentka nie potrafi o niej rozmawiać. Ponadto, pacjentka uzależnia komunikację z córką od jej

inicjatywy, gdyby córka zapytała o chorobę, o której rodzice jej nie powiedzieli, to wtedy pacjentka by z nią porozmawiała:

gdzieś tam, gdyby się domyśliła, czegoś tam nie, także no to już wiadomo, jak zada pytanie, to już nie będę zbywała, no to już wiadomo, że odpowiem tak, ale ale na razie myślę, że tak staram się, mówię jej, ale staram się potem rozmawiać o innych rzeczach nie o tym. (pani Dorota)

Pani Dorota twierdzi, że skoro dzieci nie wiedzą o chorobie, to choroba nie jest dla nich problemem. Może to być również przykład życzeniowego myślenia, że jeśli się o czymś nie mówi, to tego nie ma.

Ad. 2.5. Utrzymywanie pozytywnego nastawienia

Na początku choroby, na etapie diagnozy utrzymywanie pozytywnej perspektywy jest dużym wyzwaniem dla matek. Część z nich odczuwa przymus bycia silną dla swoich dzieci. Pani Natalia mówi o swoim wysiłku, by mimo lęku, stawianiu czoła własnej śmiertelności być emocjonalnie silnym, kontrolować swoje emocje:

niestety przychodzą takie momenty, kiedy dziecko zadaje te trudne pytania mamó, czy ty umrzesz, więc z zaciśniętymi zębami niestety musimy powiedzieć, że nie, że wszystko będzie dobrze, gdzieś tam w głębi serca jest ten strach o te dzieci, ale trzeba walczyć i wierzyć, że będzie dobrze, więc tym dzieciom mówi same pozytywnie, więc na pewno jest to trudne o chorobę, więc nie jest łatwo nigdy, ale trzeba myśleć do przodu.

Matki unikają okazywania swoich negatywnych emocji przy dziecku, chcą pokazywać siłę, bo twierdzą, że to służy ochronie dzieci:

na co dzień staram się im nie pokazywać, że coś jest nie tak. Ja ogólnie jestem osobą bardzo taką twardą, że tak powiem, więc jeżeli coś mi jest, to nie pokazuję tego na zewnątrz, a zwłaszcza przy dzieciach, nie chciałabym obciążać ich swoimi jakimiś troskami czy problemami, staram się tego unikać. (pani Natalia)

Wiąże się to z przekonaniem, że radzenie sobie dzieci uzależnione jest od tego, jak matka radzi sobie z chorobą. Pacjentki twierdzą, że jeśli dzieci nie widzą cierpienia, to również nie cierpią, dlatego odczuwają przymus ukrywania negatywnych uczuć: „[synowie] widzą przede wszystkim, że nie cierpię tak mocno, więc też jakoś tak myślę, że dzięki temu łatwiej jest to wszystko po prostu im przyswajać” (pani Natalia).

Pani Katarzyna mówi o wypracowaniu pozytywnego myślenia między innymi dzięki książkom opowiadającym, jak pacjenci radzą sobie z chorobą, stresem, jak trudne doświadczenia mogą prowadzić do rozwoju:

nie skupiam się na chorobie, ale skupiam się na życiu, skupiam się na tym, co mam zrobić, zdrowieję, nie wiem, każda ręka, która mnie dotyka, to jest ręka, która mnie leczy, takie pozytywne myślenie, jestem zdrowsza, że to uzdrowienie już się dzieje.

Pacjentki stosują poczucie humoru, aby dzieciom łatwiej było oswoić się z chorobą i zmianami. Ponadto, pozwalają dzieciom na żarty. Pani Weronika ze śmiechem wspomina, jak córki zareagowały, gdy zobaczyły ją w chustce:

kupiłam sobie chustkę i tam przymierzyłam, żeby im pokazać. Włosy schowałam, żeby nie no, że tak będę no a one oczywiście: „mamo będziesz babcią Genią”, nie wiem skąd tą babcię Genię wzięły, bo nie mamy w rodzinie żadnej.

Pani Natalia obawiała się reakcji syna na informację o wypadnięciu włosów, dlatego postanowiła zażartować:

najgorsze było to, jak miałam mu powiedzieć, że stracę te włosy, więc wymyśliłam sobie, że powiedziałam, że od tych lekarstw niestety wypadną włosy i będę mieć fryzurę jak na Pazdana, więc bardzo się zaśmiał i przyjął to bardzo, bardzo pozytywnie wręcz, więc nie musiałam się martwić, że to jakoś negatywnie na niego wpłynęło.

Ad. 2.6. Korzystanie z sieci wsparcia społecznego

Pacjentki mówią o trzech rodzajach wsparcia społecznego: wsparciu praktycznym, emocjonalnym i informacyjnym.

Pani Weronika, gdy czuje się gorzej kilka dni po otrzymaniu chemioterapii może liczyć na wsparcie rodziców i męża: „ja miałam takie momenty, że musiałam się położyć, bo tak miałam mdłości, ale w tym czasie zajmował się dziewczynami mąż albo dziadkowie”.

Pani Dorota również mogła liczyć na pomoc swojej mamy. Gdy pacjentka gorzej się czuła po chemioterapii, mąż woził młodszą córkę do babci. Na wsparcie rodziny pacjentka mogła również liczyć przed chorobą:

zawsze z rodzicami mieliśmy bardzo dobry kontakt i zawsze byli zaangażowani gdzieś tam i pomocni przy każdym momencie, nawet przy narodzinach dziecka czy ten także, to się jakoś nie zmieniło, zawsze wiedziałam, że na mamę mogę liczyć i na teściów tak samo.

O swoich obawach związanych z nieskutecznością leczenia, lękiem przed śmiercią mówiła mężowi i rodzicom.

Pani Natalia opowiada o wsparciu, jakie otrzymuje od synów. Młodszy jest dla niej źródłem wsparcia emocjonalnego, dodaje jej otuchy przed pójściem do szpitala:

mój Jacek jak codziennie, znaczy jak co tydzień jadę na chemię, to mówi mamus życze ci miłych zabiegów albo tych operacji (...) troszczy się o mnie, bo jeżeli wyzywam albo coś mnie denerwuje, no to on od razu stara się mamusia uspokój się, mamusia nie denerwuj się, bo coś ci się stanie.

Natomiast starszy syn pomaga jej w zakupach, dba o to, żeby pacjentka się nie przemęczała. Osoby, które są dla pani Natalii największym wsparciem nazywa aniołami stróżami, może na nie liczyć w każdej sytuacji:

mam dwie takie osoby praktycznie właśnie wczoraj się śmiałam, że są moimi aniołami stróżami, bo pierwsza to jest moja bratowa, gdzie praktycznie ona mi pomaga bardzo, no bo nie pracuje w tej chwili, ma taką możliwość, więc jest praktycznie na każde moje zawołanie, jeżeli będę potrzebować

pomocy. No i druga to jest moja przyjaciółka, która też zawsze potrafi wysłuchać i przede wszystkim zawsze wie, że coś jest nie tak i potrafi wyciągnąć to ze mnie, chociaż nie chcę powiedzieć, bo nie jestem bardzo wylewna, jeżeli coś mnie boli, to ona od razu wie, że coś jest nie tak i zawsze się przy niej rozplaczę i jest mi później łatwiej, lepiej po prostu na tym sumieniu moim, na tym sercu, ten ciężar mi gdzieś spadnie, ale mówię musi to wyciągnąć, bo sama, żeby tak od siebie, to ciężko, nie jestem jakoś tak wylewna, żeby powiedzieć, że coś mnie martwi czy coś takiego nie.

Bratowa pacjentki jest wsparciem praktycznym, pomaga organizować codzienne życie rodziny, gdy pacjentka jest w szpitalu lub gorzej się czuje: odbiera dzieci ze szkoły, zawozi je na dodatkowe zajęcia, szykuje obiad. Natomiast przyjaciółka jest wsparciem emocjonalnym. Pani Natalia może jej opowiedzieć o trudnych emocjach, myślach, przyjaciółka tworzy przestrzeń na wyrażenie tych emocji. Przyjaciółka zna ją dobrze, zauważa, gdy się z nią coś dzieje i słucha jej uważnie.

W toku choroby i jej leczenia mężowie bardziej włączają się w życie rodzinne, domowe. Mąż pani Doroty przejmuje obowiązki domowe, gdy jest ona w szpitalu lub gorzej się czuje. Jednak zarówno pani Katarzyna, jak i pani Natalia zgłaszają trudność z akceptacją różnic w podejściu do obowiązków domowych:

mąż by się włączył, ale nie do końca pozwalam, chyba gdzieś tak jest niestety, co prawda on, jeżeli na prawdę byłam w stanie takim ciężkim, gdzie się bardzo źle czułam, no to on pomagał mi bardzo, nie powiem, że nie, bo nawet poodkurzał, pozmywał, gdzie jest to rzadko spotykane. On jest też taką osobą, że jemu nie przeszkadza bałagan, a mi strasznie przeszkadza, więc ja u niego niestety nie tych nawyków nie zmienię, bo jemu nie będzie przeszkadzać, że np. koc leży rozwalony na pufie, wszędzie szklanki stoją, jemu to po prostu nie przeszkadza, a ja nie lubię bałaganu. (pani Natalia)

Pani Natalia mówi również o przewidywanym wsparciu po operacji: „najprawdopodobniej przyleci do mnie mama do Polski, myślę, że na miesiąc właśnie po operacji, więc podejrzewam, że pomoże mi bardzo dużo”.

Dla pani Natalii prośenie o pomoc i jej przyjmowanie jest czymś trudnym:

no powiem szczerze, że czasami jest trudno i muszę poprosić kogoś o pomoc, chociaż rzadko mi się to zdarza, bo jak już wspomniałam jestem osobą taką, że lubię mieć wszystko zapięte na ostatni guzik i sama wszystko po prostu zaplanować (...) ale gdy naprawdę jest tak źle, ciężko, no to mam osobę taką, przyjeżdża i mi pomaga, odbiera te dzieci, zawozi do szkoły czy na różne zajęcia dodatkowego dodatkowe, więc czasami są takie dni, gdy niestety potrzebujemy tej pomocy dodatkowej osoby; [...]

wyzwanie no takie, że na pewno to, żeby prosić o pomoc, gdzie to było dla mnie ciężkie, nawet najbliższe mi osoby nie lubiłam, po prostu wołałam zrobić sama byle jak, ale zrobić sama. (pani Natalia).

Wsparciem informacyjnym na temat choroby i jej leczenia dla pani Natalii są inne pacjentki oraz rozmowy online na forum dla osób leczących się z powodu raka piersi: „czytam, rozmawiam z dziewczynami, więc dużo się też dowiedziałam dzięki forum,

polecam naprawdę dla osób, jeśli chodzi o kobiety z rakiem piersi, bo można się wszystkiego dowiedzieć, jest to wsparcie niesamowite”.

Dla pani Natalii ważne jest wsparcie od osób, które również przeszły chorobę nowotworową, mają doświadczenie z chorobą i leczeniem, pacjentka czuje się przez nie rozumiana. Pacjentka ma poczucie, że tylko osoby, które chorowały mogą zrozumieć chorującą osobę, zdrowe nie wiedzą przez co przechodzi i nie zawsze ich reakcje są wspierające:

taka rzetelna [wiedza], gdzie wszyscy praktycznie przeszli to samo, więc mają bardzo duże doświadczenie, więc tutaj naprawdę, to czasami wolę tam napisać jakoś coś, co mnie dręczy niż komuś powiedzieć, bo tam wiem, że usłyszę same dobre rzeczy bo niestety nikt nie zna nas tak dobrze jak te osoby, które też to przeszły, ja mogę rozmawiać, rozmawiać a a moje osoby np. no będzie dobrze, będzie dobrze, będzie dobrze a wcale nie jest dobrze tak i to będzie dobrze to jest już wkurzające, jak tak ktoś ciągle powtarza.

Ad. 3. Doświadczenie choroby jako lekcji

Osoby badane doświadczają, że choroba nowotworowa może prowadzić do rozwoju, traktują chorobę jak lekcję. Pacjentki mówią o pozytywnych zmianach, które zachodzą w nich, przewartościowaniu życiowych priorytetów, pozytywnym wpływie choroby na relacje z dziećmi, wdzięczności za życie oraz czerpaniu siły z macierzyństwa.

Ad. 3.1. Doświadczenie pozytywnych zmian wynikających z choroby

Te pozytywne zmiany dotyczą zarówno samych pacjentek, jak i ich relacji z dziećmi. Po pierwsze, matki zauważają pozytywne zmiany w samych sobie: zwolnienie tempa życia, nadawanie priorytetów, wydobywanie esencji z życia, czyli skupianie się na tym, co ważne:

mi się wydaje, że choroba zmienia perspektywę, inaczej się patrzy na życie, nie wiem, to, co kiedyś mnie denerwowało teraz mnie nie denerwuje, bo wiem, że to nie jest ważne (...) mi ta choroba jakby dała, raz pozwoliła mi zauważyć, że jestem gościem w tym świecie i w zasadzie dostałam wszystko to, co jest i mogę sobie korzystać z tego. (pani Katarzyna)

Pani Dorota również cieszy się, że w wyniku choroby mogła zwolnić tempo życia, mieć więcej czasu dla dzieci, zapytana o pozytywne aspekty choroby odpowiada:

no czas przede wszystkim, bo zawsze tego brakowało, gdzieś tam człowiek miał wyrzuty, wiadomo pracować trzeba, ale i ten pośpiech taki, a teraz po prostu no no na wszystko, że tak powiem no wiadomo czas. Czasu zawsze brakuje, no ale teraz przede wszystkim jest ten czas dla dzieci, jest ten spokój, nie trzeba nigdzie, że tak powiem lecieć, spieszyć się nie, także to jest super nie, pod tym względem zawsze miałam wyrzuty, że gdzieś tam wiadomo no mało tego czasu zawsze było nie, taka nerwowość i w ogóle, a teraz generalnie tak jakoś spokojniej po prostu i to wszystko tak jakoś fajnie działa.

Ponadto, zgodnie z zasadą cyrkularnego spostrzegania przyczynowości, matki widzą, że zmiany, które zachodzą w nich przekładają się na relacje z dziećmi. Pani

Katarzyna mówi, że dzięki pracy nad sobą, pracy nad radzeniem sobie ze stresem zaczęła lepiej rozumieć swojego syna, co przełożyło się na mniej konfliktów z nim:

teraz bardziej zmieniam siebie niż dzieci, kiedyś mi się wydawało, że muszę, mój syn ma ADHD, on musi się zmienić albo że pracujemy nad tym, żeby się zmienił. Natomiast od pewnego czasu ja nie wiem wydaje mi się, że siebie zmieniam, no nie wiem, przez to on się zmienia, nie cisnę tego, że on ma się zmienić, staram się go zaakceptować takim jakim jest, akceptacja, że jest jaki jest i już. Natomiast ja siebie zmieniam i to spowodowało takie no mniej tarć między nami (...) ja mam więcej spokoju w sobie (...) i tak właśnie te relacje nasze się uspokajają (...) dzięki temu, że jest więcej spokoju między nami, to mam wrażenie, że on się też więcej uspokaja.

Dzięki doświadczeniu choroby pani Katarzyna stara się nie narzucać dzieciom swoich sposobów działania, akceptuje ich rozwiązania, plany, decyzje. Akceptuje, że nie zawsze musi mieć rację. Pani Weronika również mówi o pozytywnych zmianach w sobie: wyciszeniu, które przekłada się na spokój w relacjach z dziećmi. Pani Natalii choroba dała czas dla rodziny, nauczyła ją zwolnić tempo życia:

gdzieś tego czasu brakowało, bo praca, dom, praca, dom i to wszystko znowu było w biegu, a teraz mam czas, żeby przygotować im spokojnie obiad, żeby zrobić z nimi lekcje, żeby pouczyć się, więc jest to na pewno też na plus, wielki plus.

Pani Dorota zauważa, że dzięki spowolnieniu trybu życia i możliwości poświęcenia więcej czasu dla dzieci, jej więź z dziećmi się umocniła. Cieszą ją te zmiany:

cały czas jestem w domu i ta, i ta więź wiadomo jest jeszcze większa tak z dziećmi, bo to jest jakby logiczne i nie ukrywam, że to jest fajne, bo gdzieś tam, jak człowiek był zabiegany, to tak naprawdę nie miał tyle czasu dla nich, a tu jest to bardzo fajne, że, że tego czasu naprawdę mogę poświęcić im bardzo dużo.

Pani Katarzyna ma również nadzieję, że doświadczenie jej choroby będzie lekcją dla syna. Poprzez swoje doświadczenie, sposoby radzenia sobie z trudnościami chciałaby przekazać synowi ważne życiowe wartości takie jak: siła, odporność psychiczna, tolerancja i szacunek dla innych.

Ad. 3.2. Traktowanie życia jako daru

Pacjentki mówią o docenianiu życia, wdzięczności za swoje życie, cieszą się każdą chwilą, małymi, zwykłymi rzeczami:

cieszę się każdą chwilą i czuję za nią wdzięczność, nie wiem patrzę sobie na moje dzieci i cieszę się, że są takie, jakie są, cieszę się, że pogoda jest taka, jaka jest, że wieje wiatr, pada deszcz, nie wiem świeci słońce (...) tak się przestawiłam na wdzięczność, nie narzekam w kolejce, po prostu siedzę i się cieszę, że mogę być i że jestem. (pani Katarzyna)

Pani Natalia opowiada o zwolnieniu tempa życia i jego przewartościowaniu:

sama się łapię na tym, że gdzieś zaczynam zauważać, że takie małe rzeczy są ważne po prostu, wcześniej na to nie zwracałam uwagi, bo też nie mamy na to czasu niestety i żyjemy w takim społeczeństwie, gdzie wszyscy żyją pędem właśnie i niestety dopiero, jak się coś stanie, że ktoś zachoruje albo nie daj Boże umrze czy cokolwiek, to wtedy ludziom się otwierają oczy i zaczynają

dostrzegać pewne rzeczy. Ja pomału małymi kroczkami też to widzę, że po prostu trzeba się cieszyć z tego, co się ma, nie zwracać uwagi na różne pierdoły tak, bo jest nam niepotrzebne. (pani Natalia)

Ad. 3.3. Doświadczenie macierzyństwa jako źródła siły

Pani Katarzyna nazywa swoje dzieci nauczycielami, dzięki macierzyństwu się rozwija: „(dzieci) poszerzają mój pogląd na rzeczywistość, wzbogacają moją świadomość”.

Dzieci uczą ją tolerancji i akceptacji dla innych przekonań, sposobów działania, poszerzają jej perspektywę. Zauważa, że wiele dróg prowadzi do rozwiązania, jest wiele możliwości, dostrzega różnorodność i akceptuje ją.

Dla matek ważne jest, żeby żyć dłużej, towarzyszyć dzieciom jak najdłużej, aby były samodzielniejsze, mogły sobie dobrze radzić w życiu bez matki. Dzieci są motywacją do leczenia: „nawet, jak się okaże, że nie dożyję 90, to jeszcze ileś lat pożyję i powiedzmy dam radę doprowadzić dzieci do jakiegoś wieku tak, żeby były w lepszym wieku niż teraz, gdyby miało mamy zabraknąć” (pani Katarzyna).

Pani Dorota również mówi o motywacji, jaką czerpie od dzieci i o tym, że dzięki dzieciom nie skupia się na chorobie:

no nie jest wiadomo łatwo, ale dzieci, że tak powiem motywują do działania do walki i i to jest właśnie fajne, że człowiek gdzieś tam nie skupia się na sobie, a bardziej, że tak powiem na dzieciach i na tym żeby z nimi być i walczyć nie. (pani Dorota)

Ad. 4. Doświadczenie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe

W swoich opowieściach pacjentki wskazują, że doświadczenie macierzyństwa w trakcie choroby nowotworowej to proces, w którym można wyróżnić pewne etapy:

1. Diagnoza choroby nowotworowej jest etapem kryzysu. Choroba nowotworowa we wczesnej i średniej dorosłości doświadczana jest jako nienormalne, krytyczne wydarzenie życiowe. Dominują obawy rodzicielskie o to, jak dzieci sobie poradzą, gdy matki zabraknie, lęk przed śmiercią, poczucie nieuchronności śmierci. Matki nie mówią o lęku o siebie, o lęku przed cierpieniem, ale o tym jak to cierpienie, śmierć wpłynie na dzieci:

się martwiłam, a co z tymi dziećmi, bo mi się wydawało że za chwilę mnie zabraknie (...) obawy, że mnie zabraknie, a oni są dosyć mali, to jest za wcześnie według mnie, żeby mamy zabrakło, także głównie tym się martwiłam. (pani Katarzyna)

Pacjentkom trudno się o tym mówi, na początku stosują generalizację, bezosobowe formy, potrzebują chwili, by zacząć mówić o sobie:

myślę, że w przypadku raka każdy ma taką obawę dokąd to zmierza i kiedy i czy szybko i czy to się zakończy śmiercią, no więc takie obawy, że muszę je zostawić i że to dla nich będzie trudne, bo mnie już nie będzie jakby, to mnie już nie będzie dotyczyć, ale że one zostaną, a że potrzebują mnie” (pani Weronika); [...]

każdemu gdzieś zwłaszcza matce zaśwituje od razu o matko, co to będzie, gdy mnie zabraknie, tak więc zawsze jest ten strach o dzieci przede wszystkim. (pani Natalia)

Pani Dorota nie używa słowa śmierć w swojej narracji, sama myśl o śmierci może być dla niej tak trudna, że nie jest w stanie wypowiedzieć tego słowa: „pierwsza myśl, to taka, co by było, gdyby mnie zabrakło tak, to jest zawsze pierwsza myśl, no i na tym w sumie się skupiałam” (pani Dorota).

Pani Natalia opowiada również o samym momencie usłyszenia diagnozy. Diagnoza była szokiem, pojawiły się silne emocje, pacjentka nie była w stanie zrozumieć i zapamiętać informacji, które jej przekazywano:

to się wszystko tak szybko potoczyło, że ja tak nawet na tą chwilę uświadomiłam sobie, że ja tak naprawdę nic nie wiem o tej chorobie, bo gdzieś mi mówili, jednym uchem wpuszczałam, drugim wypuszczałam.

2. Na codzienne życie z chorobą, czyli chroniczny etap choroby, składa się integrowanie zadań wynikających z leczenia i macierzyństwa. Pacjentki mówią o oswojeniu się z diagnozą choroby i jej leczeniem, wierzą w skuteczność leczenia, doceniają życie, mają nadzieję na wyleczenie, ale jednocześnie leczenie jest długotrwałym stresem. Lęk już nie dominuje, ale towarzyszy pacjentkom w codziennym życiu. Pani Katarzyna w ten sposób opowiada o adaptacji do leczenia:

natomiast jakoś tak z biegiem czasu się uspokajałam, zobaczyłam, jak to jest i przestałam się martwić, bo widziałam, że tak od razu mnie nie zabraknie (...) przestałam myśleć o tym, co będzie, jak mnie zabraknie, obróciłam to myślenie teraz jestem, może będę parę lat. (pani Katarzyna)

Na tym etapie choroby pojawiają się obawy rodzicielskie związane z tym, jak dzieci poradzą sobie ze skutkami ubocznymi leczenia, na przykład zmianami w wyglądzie matek: „obawiam się reakcji tej mojej łysej głowy” (pani Weronika).

3. Plany na przyszłość dotyczące bycia mamą po chorobie nowotworowej. Pacjentki patrzą w swoją przyszłość z nadzieją i optymizmem. Wierzą, że leczenie będzie skuteczne i wyzdrowieją: „mam nadzieję, że jestem w okresie przejściowym i już tu nie wrócę (...) myślę, że będzie dobrze, jestem optymistycznie nastawiona wiem, co zmienić w swoim życiu” (pani Katarzyna).

Pacjentki chcą być dobrymi matkami dla swoich dzieci, mieć dla nich czas oraz maksymalnie go wykorzystywać. Pani Natalia mówi też, że doświadczenie choroby może prowadzić do bycia lepszą mamą, ponieważ następuje zmiana priorytetów, docenienie życia i macierzyństwa. Wierzy, że wspólne przejście rodziny przez doświadczenie choroby może ją wzmocnić:

mamą będę na pewno dobrą, nie zmieni się to w jakiś sposób na to, żebym była gorsza mam nadzieję, że jeszcze lepsza, że docenię to wszystko, że jednak udało się (...) może to jest jakaś nie wiem nauka dla mnie (...) myślę, że pozytywnie później będzie się o tym myśleć, że czegoś doświadczyliśmy i może coś właśnie trzeba zmienić, żeby było jeszcze lepiej, na pewno nie gorzej.

Pani Katarzyna wierzy, że to, czego syn doświadcza teraz może mieć na niego wpływ w przyszłości, to doświadczenie może zostawić w nim ślad. Pewne lekcje, która ona chce mu przekazać być może on zrozumie później:

ja chciałam przekazać mu, żeby był silny, że nieważne jak wyglądam, nawet jak się śmieją koledzy, to nie ma tego brać do siebie, bardziej mi o to chodziło, żeby on był silny, żeby nie przywiązywał do tego wagi, natomiast w wieku 11 lat to jest ważne, no ale może kiedyś mu się przypomni, jak będzie miał 18 lat czy 20.

4. Wpływ przeszłych przeżyć na obecne doświadczanie macierzyństwa w chorobie. Przeszłość w różny sposób oddziałuje na obecne doświadczenia pacjentek. Na przykład, pani Katarzyna spogląda w swoją przeszłość, aby zrozumieć, co mogłaby zmienić teraz i w przyszłości. Zastanawia się, co mogło doprowadzić do choroby, ale nie towarzyszy temu poczucie winy lub krzywdy, lecz chęć rozwoju. Ta wiedza o tym, które mechanizmy mogły jej szkodzić, służy jej do tego, by wiedzieć nad czym pracować, co zmieniać w sobie: „właśnie przeżywałam problemy nieswoje, rodzeństwa, mamy, cioci, babci, wszystko to bardzo we mnie wchodziło i tak nie wiem byłam zgnębiona, jak komuś się coś tam działo właśnie tak nie trzeba, oduczyłam się troszeczkę tak brać wszystko do siebie”.

Natomiast na decyzje pani Weroniki wpływ mają doświadczenia związane z chorobą jej matki. Pacjentka postanawia nie mówić córkom, że choruje na raka, ponieważ pamięta, jak dużym stresem była choroba matki, gdy pacjentka była dzieckiem:

ale ja nigdy nie tłumaczyłam im właśnie, z obawy właśnie przed jakimś tam stresem, bo pamiętam, że ja nawet jako nastolatka, jak się dowiedziałam, bo moja mama jak miała już problemy takie ginekologiczne i miała usunięte te te kobiece sprawy jak ja byłam w szóstej klasie bodajże i ja to pamiętam, że dla mnie to był ogromny stres, bardzo się martwiłam o mamę, że ona idzie do szpitala.

- Ad. 5. Refleksje na temat bycia mamą w trakcie zaawansowanej choroby nowotworowej

Ten temat pojawia się u trzech pacjentek. W ocenianiu ograniczeń w funkcjonowaniu w roli matki wynikających z choroby i leczenia, matki odwołują się do rodziców z zaawansowaną chorobą nowotworową i z tej perspektywy oceniają swoje ograniczenia. Gdy choroba i/lub leczenie powodują cierpienie, osłabienie, niemożność opiekowania się dziećmi, to trudno sprawić, by choroba nie dominowała w życiu codziennym. Utrzymywanie normalności może być utrudnione lub wręcz niemożliwe, trudno też ochronić wówczas dzieci przed cierpieniem: „wyobrażam sobie, że jakbym leżała

bardzo długo w łóżku, wymiotowała albo cokolwiek, to gdzieś im by było przykro, ale jak sobie radzę, wszystko jest w miarę ok, to łatwiej to wszystko przebiega” (pani Natalia).

U pani Doroty również pojawia się odwołanie do matek z zaawansowaną chorobą nowotworową i służy jako argument, aby ukrywać chorobę przed dziećmi. Wynika to z przekonania, że obecnie choroba jest doświadczeniem tymczasowym, jest szansa na wyleczenie, więc dzieciom nie trzeba o niej mówić. Natomiast rodzice z zaawansowaną chorobą muszą rozmawiać z dziećmi, by przygotować je na swoje odejście:

od początku powiedziałam sobie, że nie powiem, pewnie gdybym wiedziała, że na tyle jest stan poważny, że gdzieś tam nie ma szansy na wyleczenie, to to bym pewnie powiedziała, bo musiałabym, że tak powiem przygotowywać tak do tam, czegoś tak w najbliższym czasie, a w związku z tym, że jest ta szansa na całkowite wyleczenie, więc na razie to odłożyłam w czasie nie (pani Dorota).

Pani Dorota ponownie nie używa słowa śmierć, samo myślenie o niej może być dla niej bardzo trudne.

5.2. Badanie ilościowe

Statystyki opisowe wszystkich zmiennych przedstawiono w tabeli 32. W celu przetestowania rozkładu zmiennych ilościowych przeprowadzono analizę testem Kołmogorowa-Smirnowa. Wyniki testu są nieistotne statystycznie wyłącznie dla ogólnego wyniku obaw rodzicielskich, fizycznej i psychicznej jakości życia, prężności rodzinnej oraz odczuwanego stresu. Oznacza to, że rozkłady tych zmiennych są podobne do rozkładu normalnego. W przypadku pozostałych zmiennych uzyskano wyniki istotne statystycznie w teście Kołmogorowa-Smirnowa. Świadczy to o rozkładzie oddalonym od krzywej Gaussa. Natomiast skośności dla wszystkich zmiennych nie przekraczają bezwzględnej wartości 2, a to wskazuje na nieznaczną asymetrię tych rozkładów (George i Mallery, 2016). W związku z tym uzasadnione było, aby w przypadku wszystkich zmiennych mierzonych na skali ilościowej stosować w analizach testy parametryczne.

Tabela 32*Statystyki opisowe badanych zmiennych wraz z wynikiem testu Kolmogorowa-Smirnowa*

	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>SKE</i>	<i>K.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>	<i>D</i>	<i>p</i>
Sposób doświadczania rodzicielstwa									
Stres rodzicielski	20,6	20,5	6,05	0,13	-0,57	8	36	0,09	0,009
Satysfakcja rodzicielska	35,5	37	4,76	-1,19	0,46	22	40	0,19	<0,001
Stresogenność funkcjonowania dziecka									
Odczuwany stres	19,8	20	7,52	0,11	-0,62	1	36	0,07	0,06
Obawy rodzicielskie									
Praktyczny wpływ choroby na dzieci	16,4	17	5,24	-0,29	-0,75	5	25	0,09	0,003
Emocjonalny wpływ choroby na dzieci	14,4	15	5,91	-0,09	-1,00	5	25	0,09	0,008
Obawy dotyczące drugiego rodzica	12,9	13	5,94	0,21	-1,13	5	25	0,12	<0,001
Obawy rodzicielskie - wynik ogólny	43,7	45	14,1	-0,08	-0,85	16	75	0,06	0,2
Satysfakcja ze związku intymnego									
Intymność	32	33	6,51	-0,94	0,62	11	40	0,11	<0,001
Rozczarowanie	40,5	43	8,34	-1,09	0,91	10	50	0,16	<0,001
Samorealizacja	28	29	5,15	-0,7	0,49	10	35	0,09	0,005
Podobieństwo	28,6	29	4,83	-0,8	0,41	12	35	0,11	<0,001
Satysfakcja ze związku intymnego – wynik ogólny	129	134	22,9	-0,93	0,53	55	160	0,12	<0,001
Otrzymywane wsparcie									
Wsparcie emocjonalne	31,4	33	5,14	-1,09	0,53	13	36	0,19	<0,001
Wsparcie instrumentalne	10,5	11	1,73	-0,88	-0,18	5	12	0,26	<0,001
Wsparcie informacyjne	6,39	7	1,63	-0,62	-0,61	2	8	0,24	<0,001
Wsparcie społeczne – wynik ogólny	51,9	54	8,35	-0,96	0,2	23	60	0,17	<0,001
Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia									
Funkcjonowanie fizyczne	46	46,1	6,56	-0,32	-0,3	26,9	57,5	0,1	0,002
Ograniczenia wynikające z wpływu funkcjonowania fizycznego na życie codzienne	38,2	39,2	8,81	0,03	-0,35	21,2	57,2	0,11	<0,001
Ból	43,9	42,6	10,4	0,14	-0,67	21,7	62	0,13	<0,001
Ogólne postrzeganie zdrowia	39,6	40,4	10,4	0,21	-0,02	18,9	66,5	0,08	0,02
Witalność	46,7	46,7	8,74	0,21	-0,6	31,8	67,5	0,1	<0,001
Funkcjonowanie społeczne	39,3	37,3	9,91	-0,13	-0,63	17,2	57,3	0,13	<0,001
Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról	39,3	35,3	10,5	0,01	-0,46	14,4	56,2	0,17	<0,001
Zdrowie psychiczne	42,2	43	9,36	-0,02	-0,72	22,1	64	0,09	0,005
Wymiar fizyczny	43,4	43,8	7,01	-0,1	0,01	24,8	61,6	0,06	0,2
Wymiar psychiczny	40,9	40	9,64	0,24	-0,39	19,7	66,6	0,06	0,2
Prężność rodzinna									
Rodzinna komunikacja i rozwiązywanie problemów	87	87	13,4	-0,5	0,57	40	108	0,08	0,002
Wykorzystanie społecznych i ekonomicznych zasobów	25,3	25	4,27	-0,53	0,47	10	32	0,1	0,002
Pozytywne nastawienie	19,4	19	3,62	-0,51	0,23	6	24	0,14	<0,001
Spójność rodzinna	19,7	21	3,48	-0,95	0,33	9	24	0,19	<0,001
Duchowość rodzinna	9,12	9	3,46	0,08	-0,9	4	16	0,1	0,007
Nadawanie znaczenia przeciwnościom	9,81	10	1,58	-0,49	-0,07	5	12	0,13	<0,001
Prężność rodzinna – wynik ogólny	170	171	24,1	-0,57	1,05	78	216	0,04	0,2

Adnotacja. *M* - średnia, *Me* - mediana, *SD* – odchylenie standardowe, *SKE* – skośność, *K* – kurtოza, *D* - statystyka testu Kołmogorowa-Smirnowa, *p* – poziom istotności testu Kołmogorowa-Smirnowa.

Jako pierwszy krok eksploracji danych policzono statystyki opisowe zmiennych. Średni poziom stresu rodzicielskiego i satysfakcji rodzicielskiej wynoszą odpowiednio 20,6 i 35,5. Wartość 35,5 na tle potencjalnego zakresu zmiennej (22 do 40) wskazuje, że badane osoby mają dość wysoki poziom satysfakcji rodzicielskiej. Mediana dla stresu rodzicielskiego i satysfakcji rodzicielskiej odpowiednio wynosi 20,5 i 37, co oznacza, że co najmniej połowa badanych osiąga wyniki poniżej tych wartości. Analiza rozproszenia wyników wskazuje, że odchylenie standardowe dla stresu i satysfakcji rodzicielskiej odpowiednio wynoszą 6,05 i 4,76. Współczynnik skośności rozkładu, będący miarą jego symetrii wskazuje, że rozkład dla podskali *Satysfakcja rodzicielska* jest lewostronnie asymetryczny (lewoskośny) – częstość wyników niskich jest mniejsza niż wyników wysokich. Skośność dla zmiennej stres rodzicielski wynosi 0,13, można, więc powiedzieć, że rozkład jest względnie symetryczny względem osi pionowej. Kurtoza przyjmuje wartość powyżej 0 dla *Satysfakcji rodzicielskiej*, więc wyniki w tej skali są bardziej skoncentrowane wokół wartości średniej (rozkład leptokurtyczny). Ujemna wartość kurtozy dla podskali *Stres rodzicielski* świadczy o rozkładzie platykurtycznym – występuje dużo wyników skrajnych. Średni wynik w skali *Trudne dziecko* (podskala PSI-SF) wynosi 31,3, co zgodnie z normami polskimi odpowiada 58. tenowi (wyniki przeciętne). Średni wynik w *Skali odczuwanego stresu* wynosi 19,8. Średni poziom obaw rodzicielskich wynosi 43,7. Wartość ta na tle potencjalnego zakresu zmiennej (15-75) wskazuje, że osoby badane mają przeciętny poziom obaw rodzicielskich. Najwyższy średni wynik osoby badane uzyskują w podskali dotyczącej obaw o praktyczny wpływ choroby na dzieci. Średni poziom satysfakcji ze związku intymnego wynosi 129 (wynik przeciętny). Mediana przyjmuje wartość 134, co oznacza, że co najmniej połowa badanych osiąga wyniki poniżej tej wartości. Wartość odchylenia standardowego świadczy, że rozproszenie wyników nie jest duże. Średni poziom otrzymywanego wsparcia społecznego wynosi 51,9. Zgodnie z normami przedstawionymi w podręczniku średni wynik w wymiarze fizycznym i psychicznym jakości życia znajduje się poniżej przeciętnej. Średni wynik prężności rodzinnej wynosi 170, odchylenie standardowe 24,1. Wartości skośności dla wyników ogólnych w *Kwestionariuszu obaw rodzicielskich*, *Kwestionariuszu dobranego małżeństwa*, *Berlińskich skalach wsparcia społecznego (Aktualnie otrzymywane wsparcie)*, *Kwestionariuszu oceny jakości życia w chorobie (Wymiar fizyczny)* oraz *Skali prężności rodzinnej* przyjmują wartości ujemne, co wskazuje na to, że średnia wartość dla tych skal w próbie była niższa niż mediana. Oznacza to, że większość badanych uzyskała na tych skalach wyniki powyżej średniej w grupie. Wartości skośności dla zmiennych: stresogenność funkcjonowania dziecka, odczuwany stres oraz

wymiar psychiczny jakości życia są dodatnie wskazując na prawoskośny rozkład wyników – dużo jest wartości niskich, mało wyższych. Wartości dodatnie kurtozy dla zmiennych: satysfakcja ze związku intymnego, otrzymywane wsparcie, wymiar fizyczny jakości życia i prężność rodzinna wskazują na rozkład leptokurtyczny, czyli wyniki są bliskie średniej. Ujemne wartości kurtozy dla zmiennych: stresogenność funkcjonowania dziecka, odczuwany stres, obawy rodzicielskie i wymiar psychiczny jakości życia wskazują na rozkład platykurtyczny – występuje dużo wyników skrajnych.

5.2.1. Weryfikacja hipotez badawczych

– Różnica w sposobie doświadczania rodzicielstwa między rodzicami zdrowymi a rodzicami w trakcie choroby nowotworowej

Analiza wykazała, że porównywane grupy nie różnią się między sobą pod względem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu. Istotnie statystycznie okazały się różnice między rodzicami zdrowymi i rodzicami w trakcie choroby nowotworowej pod względem doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Wyniki tych analiz przedstawiono w tabeli 33. W grupie kontrolnej średni poziom satysfakcji rodzicielskiej był wyższy niż w grupie rodziców w trakcie choroby nowotworowej. Wielkość efektu (d Cohena = -0,28) wskazuje na słaby związek między doświadczaniem choroby nowotworowej a satysfakcją rodzicielską.

Tabela 33

Porównanie grupy kontrolnej i kryterialnej pod względem sposobu doświadczania rodzicielstwa¹⁶

	Grupa kontrolna ($n = 140$)		Grupa kryterialna ($n = 140$)		t	p	95% CI		d Cohena
	M	SD	M	SD			LL	UL	
Satysfakcja rodzicielska	36,79	3,81	35,6	4,68	-2,31	0,022	-0,51	-0,04	-0,28
Stres rodzicielski	20,29	6,09	20,61	6,08	0,44	0,662	-0,18	0,29	0,05

¹⁶ W celu weryfikacji hipotezy o różnicy w sposobie doświadczania rodzicielstwa między zdrowymi a chorującymi rodzicami grupy kontrolna i kryterialna zostały dopasowane do siebie i liczyły 140 osób, w pozostałych analizach grupa kryterialna obejmowała 145 osób.

Adnotacja. t – statystyka testu t studenta, LL – dolna granica przedziału ufności, UL – górna granica przedziału ufności.

– Wybrane czynniki i następstwa sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej

W celu weryfikacji hipotez 2.1.-2.12. analizy wykonano zarówno dla wyników ogólnych i podskal następujących zmiennych: stresogenność funkcjonowania dziecka, odczuwany stres, obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej, satysfakcja ze związku intymnego, otrzymywane wsparcie społeczne, jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia oraz prężność rodzinna.

W celu ustalenia zależności między zmiennymi przeprowadzono analizę korelacji z wykorzystaniem współczynnika r Pearsona. Wyniki zaprezentowane w tabeli 34 pokazują, że przewidywania dotyczące kierunku związków pomiędzy zmiennymi zostały w większości potwierdzone.

Tabela 34

Korelacje między sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a wybranymi czynnikami (r Pearsona, $n=145$)

	Satysfakcja rodzicielska	Stres rodzicielski
Stresogenność funkcjonowania dziecka	-0,46**	0,69**
Odczuwany stres	-0,26**	0,53**
Obawy rodzicielskie	-0,22**	0,53**
Praktyczny wpływ	-0,11	0,38**
Emocjonalny wpływ	-0,12	0,37**
Obawy o drugiego rodzica	-0,29**	0,54**
Satysfakcja ze związku intymnego	0,55**	-0,4**
Intymność	0,44**	-0,31**
Rozczarowanie	0,51**	-0,41**
Samorealizacja	0,59**	-0,38**
Podobieństwo	0,5**	-0,38**
Aktualnie otrzymywane wsparcie	0,58**	-0,49**
Wsparcie emocjonalne	0,58**	-0,46**
Wsparcie instrumentalne	0,52**	-0,46**
Wsparcie informacyjne	0,42**	-0,42**
Funkcjonowanie fizyczne	0,27**	-0,25**
Ograniczenia - wpływ funkcjonowania fizycznego	0,13	-0,23**
Ból	0,16	-0,09
Ogólne postrzeganie zdrowia	0,08	-0,39**
Witalność	0,21*	-0,36**
Funkcjonowanie społeczne	0,21*	-0,34**
Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról	0,25**	-0,4**
Zdrowie psychiczne	0,37**	-0,53**
Wymiar fizyczny	0,11	-0,14

	Satysfakcja rodzicielska	Stres rodzicielski
Wymiar psychiczny	0,31**	-0,52**
Czas od diagnozy	0,03	0,23**
Wiek najmłodszego dziecka	-0,16	0,05
Wiek rodzica	-0,03	-0,14

Adnotacja. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Analiza wykazała, że stresogenność funkcjonowania dziecka jest skorelowana dodatnio z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu (silny związek¹⁷) oraz ujemnie z satysfakcją rodzicielską (związek umiarkowanie silny). Związki te wskazują, że wraz ze wzrostem nasilenia stresogenności funkcjonowania dziecka, rośnie nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i maleje satysfakcja rodzicielska w chorobie nowotworowej, co potwierdza hipotezę 2.1.

Odczuwanie stresu jest również powiązane dodatnio z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej (związek silny) oraz ujemnie z satysfakcją rodzicielską (związek słaby). Świadczy to o tym, że im wyższy stres odczuwają rodzice, tym większe nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej w chorobie nowotworowej. Hipoteza 2.2. została potwierdzona.

Z przeprowadzonej analizy wynika, że obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej są powiązane dodatnio z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu (związek silny) i ujemnie z satysfakcją rodzicielską (związek słaby). Wynika z tego, że wraz ze wzrostem nasilenia obaw rodzicielskich w chorobie nowotworowej, wzrasta doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu i maleje satysfakcja rodzicielska w badanej grupie. Hipoteza 2.3. została potwierdzona.

Wykazano, że istnieje istotnie statystyczny związek ujemny między satysfakcją ze związku intymnego a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej (związek umiarkowanie silny) oraz dodatni związek między satysfakcją ze związku intymnego i satysfakcją rodzicielską (związek silny). Korelacje te wskazują, że wraz ze wzrostem wszystkich wymiarów satysfakcji ze związku intymnego maleje nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i rośnie satysfakcja rodzicielska w chorobie nowotworowej, co potwierdza hipotezę 2.4.

¹⁷ Przyjmuje się, że wartości korelacji od 0 do 0,3 oznaczają słaby związek, od 0,3 do 0,5 związek umiarkowanie silny, natomiast wartości od 0,5 do 1 mówią o związku silnym lub bardzo silnym (Dancey i Reidy, 2007).

Ujemną korelację odnotowano między otrzymywanym wsparciem społecznym a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej (związek umiarkowanie silny). Ponadto, istnieje silny, dodatni związek między otrzymywanym wsparciem społecznym a satysfakcją rodzicielską. Wyniki te wskazują, że im niższy poziom otrzymywanego wsparcia, tym wyższy poziom doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i niższa satysfakcja rodzicielska w chorobie nowotworowej. Hipoteza 2.5. została potwierdzona.

Analiza wykazała silną, ujemną korelację między ogólnym wymiarem psychicznym jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej oraz dodatni związek między wymiarem psychicznym jakości życia a satysfakcją rodzicielską (związek umiarkowanie silny). Korelacje te wskazują, że wraz ze wzrostem poziomu jakości życia w wymiarze psychicznym, maleje nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej i rośnie satysfakcja rodzicielska. Hipoteza 2.6. została częściowo potwierdzona: odnotowano statystycznie istotny związek z ogólnym wymiarem psychicznym jakości życia i brak związku z ogólnym wymiarem fizycznym jakości życia.

Analiza nie wykazała statystycznie istotnych związków między wiekiem najmłodszego dziecka i wiekiem rodzica a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcją rodzicielską. Nie wystąpił również związek między czasem od diagnozy choroby a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Odnotowano natomiast słabą dodatnią korelację między czasem od diagnozy choroby nowotworowej a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej. Ten związek może wskazywać, że im dłuższy czas od diagnozy, tym większy poziom stresu rodzicielskiego. Hipoteza 2.7. została częściowo potwierdzona, a hipotezy 2.8. i 2.9 nie zostały potwierdzone.

W celu porównania grup – osób, które straciły bliską osobę z powodu choroby nowotworowej i osób, które nie doświadczyły straty – pod względem sposobu doświadczania rodzicielstwa, przeprowadzono analizę testem t dla prób niezależnych. Analiza wykazała, że porównywane grupy nie różnią się między sobą pod względem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu, $t(122,4) = -0,58$; $p = 0,56$; $d = -0,1$; 95% CI $[-0,43; 0,23]$. Średni poziom doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu wśród osób, które poniosły stratę wynosi $M = 20,4$ ($SD = 5,53$), natomiast w grupie osób bez doświadczenia straty $M = 21,02$ ($SD = 6,66$). Natomiast porównywane grupy różnią się między sobą pod względem doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji: $t(137,03) =$

-2,46; $p = 0,015$; $d = -0,4$; 95% CI [-0,74; -0,07]. Średni poziom nasilenia doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji wśród osób, które poniosły stratę jest istotnie statystycznie niższy ($M = 34,63$, $SD = 5,34$) niż w grupie osób bez doświadczenia straty bliskiej osoby ($M = 36,52$, $SD = 3,76$). Wielkość efektu ($d = -0,4$) wskazuje na związek średni między stratą bliskiej osoby z powodu choroby nowotworowej a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji.

W celu porównania kolejnych dwóch grup pod względem doświadczenia stresującego wydarzenia w ciągu ostatniego roku przeprowadzono analizę testem t dla prób niezależnych. Analiza wykazała, że porównywane grupy nie różnią się między sobą pod względem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu, $t(139) = 0,33$; $p = 0,744$; $d = 0,06$, 95% CI [-0,28; 0,39]. Średni poziom doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu wśród osób, u których wystąpiło wydarzenie stresujące w minionym roku wynosi $M = 20,84$ ($SD = 6,11$), natomiast w grupie osób, u których nie było takiego wydarzenia $M = 20,51$ ($SD = 6,07$). Porównywane grupy różnią się poziomem satysfakcji rodzicielskiej: $t(97,56) = -2,52$; $p = 0,013$; $d = -0,45$; 95% CI [-0,78; -0,11]. U osób, które doświadczyły stresującego wydarzenia w ciągu ostatniego roku poziom satysfakcji rodzicielskiej jest istotnie statystycznie niższy ($M = 34,31$, $SD = 5,85$) niż u osób bez stresujących wydarzeń ($M = 36,4$, $SD = 3,43$). Wielkość efektu ($d = -0,45$) wskazuje na średni związek między występowaniem stresującego wydarzenia w ciągu ostatniego roku a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji.

W celu sprawdzenia predyktorów sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej wykonano analizę regresji wielozmiennowej, w której zmienną objaśnianą był sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej, czyli doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji, a predyktorami stresogenność funkcjonowania dziecka, wymiar psychiczny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, odczuwany stres, otrzymywane wsparcie społeczne, satysfakcja ze związku intymnego, obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej. Predyktory włączono do modelu w oparciu o wyniki przeprowadzonej analizy korelacji. Ze względu na silną współliniowość wyników ogólnych i tworzących je podskal w pierwszym kroku przeprowadzono analizę regresji dla wyników ogólnych, w następnym dla wyników uzyskanych na podskalach. Współczynnik VIF (współczynnik wariacji inflacji) osiąga wartość < 4 , więc można założyć brak współliniowości predyktorów w modelu. Testowany model wyjaśnia 58,4% wariacji, $F(6, 135) = 34,04$, $p < 0,001$. Model w istotnym stopniu wyjaśnia zmienność w nasileniu stresu rodzicielskiego w chorobie nowotworowej.

Tabela 35

Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej i predyktorów (z zakresu wyników ogólnych zmiennych)

Zmienna zależna	Zmienna niezależna	<i>B</i>	SE	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	Stresogenność funkcjonowania dziecka	0,24	0,04	0,45	6,63	<0,001
	Jakość życia – wymiar psychiczny	-0,05	0,05	-0,09	-1	0,32
	Odczuwany stres	0,06	0,08	0,08	0,8	0,43
	Otrzymywane wsparcie społeczne	-0,06	0,06	-0,08	-1	0,32
	Satysfakcja ze związku intymnego	-0,05	0,02	-0,2	-2,74	0,007
	Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej	0,08	0,03	0,18	2,38	0,019

Adnotacja. *B* – niestandardyzowany współczynnik regresji; β – standaryzowany współczynnik regresji; *t* – wartość testu t-Studenta; *p* – poziom istotności.

Przedstawione w tabeli 35 obliczenia wskazują na trzy istotne predyktory doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej z zakresu wyników ogólnych zmiennych niezależnych. Stresogenność funkcjonowania dziecka i obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej są pozytywnie, a satysfakcja ze związku intymnego negatywnie powiązane z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu. Im wyższy poziom stresogenności funkcjonowania dziecka i obaw rodzicielskich oraz im niższe nasilenie satysfakcji ze związku intymnego, tym rodzicielstwo w chorobie nowotworowej doświadczane jest jako bardziej stresujące.

Analogicznie do ogólnych wyników przeprowadzono analizę regresji wielozmiennowej dla poszczególnych podskal (w zakresie których współczynniki korelacji okazały się istotne statystycznie) w celu sprawdzenia, które spośród wymiarów jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, otrzymywanego wsparcia społecznego, satysfakcji ze związku intymnego oraz obaw rodzicielskich, są predyktorami doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej. Testowany model wyjaśnia 44,6% wariancji, $F(17, 124) = 7,68, p < 0,001$. Analiza wykazała, że wartość VIF jest powyżej 4 dla trzech zmiennych: intymność (VIF = 6,99), podobieństwo (VIF = 5,25), wsparcie emocjonalne (VIF = 4,39). W kolejnym kroku przeprowadzono analizę regresji wielozmiennowej po wykluczeniu zmiennej intymność i wsparcie emocjonalne ze względu na współliniowość. Zmienną podobieństwo zachowano, sprawdzając, czy wartość współczynnika VIF dla tej zmiennej ulegnie zmianie po usunięciu zmiennej intymność. Ostateczny model wyjaśnia

43,7% wariacji, $F(15, 126) = 8,29$, $p < 0,001$. Współczynnik VIF osiąga wartość < 4 , więc można założyć brak współliniowości predyktorów w modelu. Przedstawione w tabeli 36 obliczenia wskazują na jeden istotny predyktor doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej z zakresu wymiarów poszczególnych skal: *Obawy dotyczące drugiego rodzica* (dymensja obaw rodzicielskich w chorobie nowotworowej) są pozytywnie powiązane z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej. Im wyższy poziom obaw dotyczących drugiego rodzica, tym w większym stopniu rodzicielstwo w chorobie nowotworowej doświadczane jest jako źródło stresu.

Tabela 36

Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej i predyktorów z zakresu wyników uzyskanych w podskalach

Zmienna zależna	Zmienna niezależna	<i>B</i>	SE	β	<i>t</i>	<i>p</i>
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	Funkcjonowanie fizyczne	0,04	0,09	0,04	0,41	0,68
	Wpływ funkcjonowania fizycznego na wypełnianie ról	0,02	0,08	0,03	0,24	0,81
	Ogólne zdrowie	-0,08	0,05	-0,14	-1,61	0,11
	Witalność	0,02	0,08	0,03	0,23	0,82
	Funkcjonowanie społeczne	-0,01	0,06	-0,01	-0,13	0,9
	Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról	-0,09	0,06	-0,16	-1,6	0,11
	Zdrowie psychiczne	-0,12	0,08	-0,18	-1,48	0,14
	Wsparcie instrumentalne	-0,39	0,35	-0,11	-1,11	0,27
	Wsparcie informacyjne	-0,32	0,32	-0,09	-0,95	0,35
	Rozczarowanie	-0,08	0,08	-0,11	-1,1	0,35
	Samorealizacja	-0,13	0,14	-0,11	-0,98	0,33
	Podobieństwo	-0,02	0,16	-0,02	-0,16	0,88
	Praktyczny wpływ choroby na dzieci	-0,02	0,12	-0,02	-0,2	0,84
	Emocjonalny wpływ choroby na dzieci	0,12	0,1	0,12	1,24	0,22
Obawy dotyczące drugiego rodzica	0,18	0,09	0,18	1,99	0,049	

Adnotacja. *B* – niestandardyzowany współczynnik regresji; SE – błąd standardowy, β – standardyzowany współczynnik regresji; *t* – wartość testu t-Studenta; *p* – poziom istotności.

Następnie przeprowadzono analizę regresji dla zmiennej doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji rodzicielskiej. Testowany model wyjaśnia 42,4%

wariancji, $F(6, 135) = 18,28, p < 0,001$. Model w istotnym stopniu wyjaśnia zmienność w nasileniu satysfakcji rodzicielskiej w chorobie nowotworowej. Współczynnik VIF (współczynnik wariancji inflacji) osiąga wartość < 4 , więc można założyć brak współliniowości predyktorów w modelu.

Tabela 37

Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej i predyktorów (z zakresu wyników ogólnych zmiennych)

Zmienna zależna	Zmienna niezależna	B	SE	β	t	p
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji	Stresogenność funkcjonowania dziecka	-0,11	0,03	-0,26	-3,22	0,002
	Jakość życia – wymiar psychiczny	0,05	0,05	0,1	0,99	0,33
	Odczuwany stres	-0,004	0,07	-0,01	-0,06	0,95
	Otrzymywane wsparcie społeczne	0,15	0,05	0,26	2,84	0,005
	Satysfakcja ze związku intymnego	0,06	0,02	0,31	3,64	<0,001
	Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej	0,03	0,03	0,09	0,98	0,33

Adnotacja. B – niestandardyzowany współczynnik regresji; SE – błąd standardowy, β – standaryzowany współczynnik regresji; t – wartość testu t-Studenta; p – poziom istotności.

Wyniki przedstawione w tabeli 37 wskazują na trzy istotne predyktory doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej z zakresu wyników ogólnych zmiennych niezależnych. Otrzymywane wsparcie społeczne i satysfakcja ze związku intymnego są pozytywnie, a stresogenność funkcjonowania dziecka negatywnie powiązane z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Im wyższy poziom otrzymywanego wsparcia społecznego i satysfakcji ze związku intymnego oraz im niższe nasilenie stresogenności funkcjonowania dziecka, tym rodzicielstwo w chorobie nowotworowej doświadczane jest jako bardziej satysfakcjonujące.

Analogicznie do ogólnych wyników przeprowadzono analizę regresji wielozmiennowej dla poszczególnych podskal (w zakresie których współczynniki korelacji okazały się istotne statystycznie) w celu sprawdzenia, które spośród wymiarów jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia, otrzymywanego wsparcia społecznego, satysfakcji ze związku intymnego oraz obaw rodzicielskich, są predyktorami doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej. Początkowy model wyjaśniał 45,9 %, wariancji $F(13, 128) = 10,22, p < 0,001$. Ze względu na wartości współczynnika

współliniowości > 4 dla zmiennych intymność (VIF = 6,78), podobieństwo (VIF = 4,97) i wsparcie emocjonalne (VIF = 4,16), zmienne intymność i wsparcie emocjonalne zostały wykluczone i przeprowadzono kolejną analizę regresji. Zmienną podobieństwo zachowano, sprawdzając, czy wartość współczynnika VIF dla tej zmiennej ulegnie zmianie po usunięciu zmiennej intymność. Ostateczny model wyjaśnia 43,7 % wariacji, $F(11, 130) = 10,95$, $p < 0,001$. VIF osiąga wartość < 4 , można więc założyć brak współliniowości predyktorów w modelu. Uzyskane wyniki przedstawione w tabeli 38 wskazują, że następujące zmienne są pozytywnie powiązane z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej: zdrowie psychiczne (podskala jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia), samorealizacja (wymiar satysfakcji ze związku intymnego) oraz instrumentalne wsparcie społeczne.

Tabela 38

Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej i predyktorów z zakresu wyników uzyskanych w podskalach

Zmienna zależna	Zmienna niezależna	<i>B</i>	SE	β	<i>T</i>	<i>p</i>
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji	Funkcjonowanie fizyczne	0,12	0,06	0,16	1,85	0,07
	Witalność	-0,1	0,06	-0,18	-1,66	0,1
	Funkcjonowanie społeczne	-0,04	0,05	-0,08	-0,81	0,42
	Wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról	0,03	0,04	0,06	0,71	0,48
	Zdrowie psychiczne	0,18	0,06	0,35	3,2	0,002
	Wsparcie instrumentalne	0,55	0,26	0,2	2,07	0,041
	Wsparcie informacyjne	0,11	0,25	0,04	0,43	0,67
	Rozczarowanie	0,06	0,06	0,1	0,9	0,37
	Samorealizacja	0,4	0,1	0,43	3,88	<0,001
	Podobieństwo	-0,09	0,12	-0,09	-0,72	0,47
	Obawy dotyczące drugiego rodzica	0,08	0,06	0,11	1,34	0,18

Adnotacja. *B* – niestandardyzowany współczynnik regresji; SE – błąd standardowy, β – standaryzowany współczynnik regresji; *t* – wartość testu t-Studenta; *p* – poziom istotności.

W celu sprawdzenia, czy istnieje związek między sposobem doświadczania rodzicielstwa jako zmienną wyjaśniającą a prężnością rodzinną jako zmienną wyjaśnianą przeprowadzono analizę korelacji z wykorzystaniem współczynnika *r* Pearsona dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji oraz wyniku ogólnego, jak i

składających się na niego podskal *Skali Prężności Rodzinnej* (FRAS-PL) (hipoteza 2.12.). Wyniki zaprezentowane w tabeli 39 pokazują, że przewidywania dotyczące związków pomiędzy zmiennymi zostały potwierdzone.

Tabela 39

Korelacja między sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a prężnością rodzinną

	Satysfakcja rodzicielska	Stres rodzicielski
Prężność rodzinna (wynik ogólny)	0,6**	-0,51**
Komunikacja i rozwiązywanie problemów	0,56**	-0,47**
Społeczne i ekonomiczne zasoby	0,47**	-0,42**
Pozytywne nastawienie	0,59**	-0,54**
Spójność	0,6**	-0,47**
Duchowość	0,02	-0,1
Nadawanie znaczenia przeciwnościom	0,51**	-0,25**

Adnotacja. * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Analiza wykazała, że doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu jest skorelowane ujemnie (związek umiarkowanie silny), a doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji dodatnio (związek silny) z prężnością rodzinną. Związki te wskazują, że wraz ze spadkiem poziomu stresu rodzicielskiego i wzrostem doświadczania rodzicielstwa jako satysfakcji, rośnie poziom prężności rodzinnej. Ponadto, wykazano, że między doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu a wszystkimi zmiennymi szczegółowymi w podskalach *Skali prężności rodzinnej* z wyjątkiem *Duchowości* występują korelacje ujemne (w większości związki umiarkowanie silne, związek słaby z wynikami w podskali *Nadawanie znaczenia przeciwnościom*). Związki te wskazują, że im wyższy poziom stresu rodzicielskiego, tym niższy poziom komunikacji i rozwiązywania problemów, wykorzystania społecznych i ekonomicznych zasobów, pozytywnego nastawienie, spójności rodzinnej oraz nadawania znaczenia przeciwnościom. Natomiast istnieją istotnie statystycznie związki dodatnie (związki umiarkowanie silne) między doświadczaniem rodzicielstwa jako satysfakcji a wszystkimi zmiennymi szczegółowymi w podskalach *Skali prężności rodzinnej* z wyjątkiem *Duchowości*. Korelacje te wskazują, że wraz ze wzrostem doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji, rośnie poziom następujących obszarów prężności rodzinnej: komunikacja i rozwiązywanie problemów, wykorzystanie społecznych

i ekonomicznych zasobów, pozytywne nastawienie, spójność rodzinna i nadawanie znaczenia przeciwnościom.

5.2.2. Sposób doświadczanie rodzicielstwa w chorobie nowotworowej – ogólny model zależności między zmiennymi

W związku z tym, że na podstawie analizy regresji nie można badać rozbudowanych związków wielozmiennowych, podjęto próbę zbudowania modelu, który pozwala wnioskować o związkach przyczynowo-skutkowych i zależnościach pośrednich. Taką możliwość daje modelowanie strukturalne.

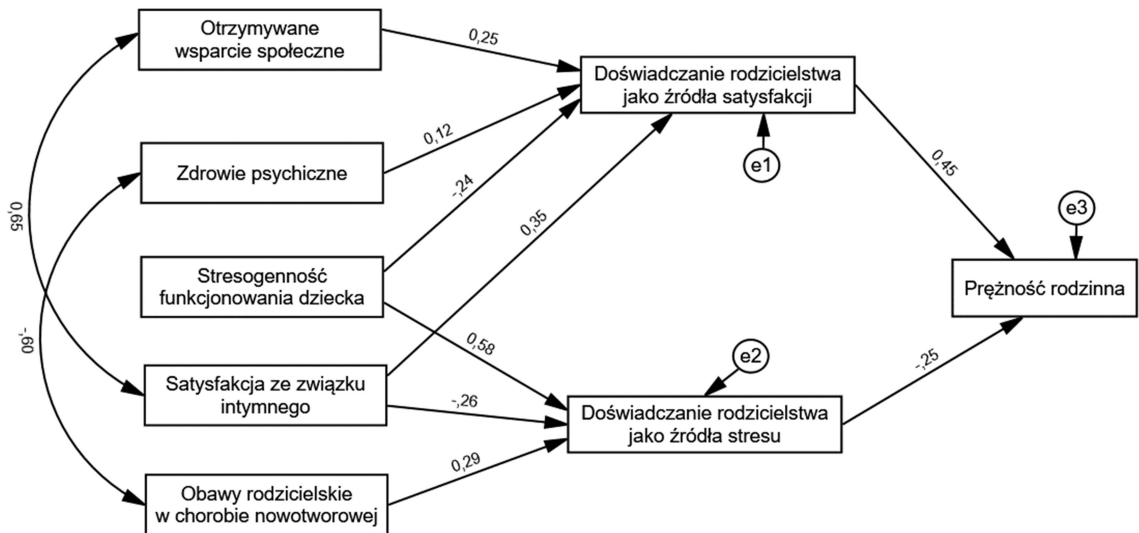
Założenia teoretyczne oraz wyniki analiz korelacji i regresji stały się podstawą do zbudowania wyjściowego modelu zależności między zmiennymi (rysunek 4). Do modelu wprowadzono zmienne: stresogenność funkcjonowania dziecka i satysfakcję ze związku intymnego, ponieważ za pomocą analizy regresji liniowej ustalono, że są one istotnymi statystycznie predyktorami zarówno dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu, jak i satysfakcji. Ponieważ analiza wskazała jako istotny predyktor zdrowie psychiczne dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji, inne aspekty jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia nie zostały wprowadzone do modelu. Ponadto, wprowadzono otrzymywane wsparcie społeczne jako predyktor doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji oraz obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej jako predyktor doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu. Sposób doświadczania rodzicielstwa powiązany jest przyczynowo-skutkowo z prężnością rodzinną.

Pierwotny model teoretyczny okazał się niedostatecznie dopasowany do danych ($\chi^2 = 164,36$; $df = 17$; $p < 0,001$; $\chi^2/df = 9,67$; CFI = 0,742; RMSEA = 0,246 [90% CI: 0,213; 0,281]). Błąd aproksymacji, pokazujący rozbieżność między teoretyczną macierzą wariancji-kowariancji RMSEA wynosi 0,246 przekraczając krytyczną wartość 0,1, co świadczy o nieakceptowalnym dopasowaniu. Ponadto, indeksy dopasowania modelu nie przekraczają wartości 0,9, pozwalającej na akceptację modelu.

W zaistniałej sytuacji na podstawie wskaźników modyfikacji uwzględniono dodatkowe połączenia pomiędzy resztami, a także uwzględniono dodatkowo trzy ścieżki – między otrzymywanym wsparciem społecznym i prężnością, między stresogennością funkcjonowania dziecka i prężnością oraz między satysfakcją ze związku intymnego a prężnością. Analiza wykazała, że model ten jest dobrze dopasowany do danych: $\chi^2 = 14,71$; $df = 8$; $p = 0,065$; $\chi^2/df = 1,84$; CFI = 0,988; RMSEA = 0,077 [90% CI: 0,000; 0,137]). Standaryzowane współczynniki regresji dla modelu zaprezentowano na rysunku 5.

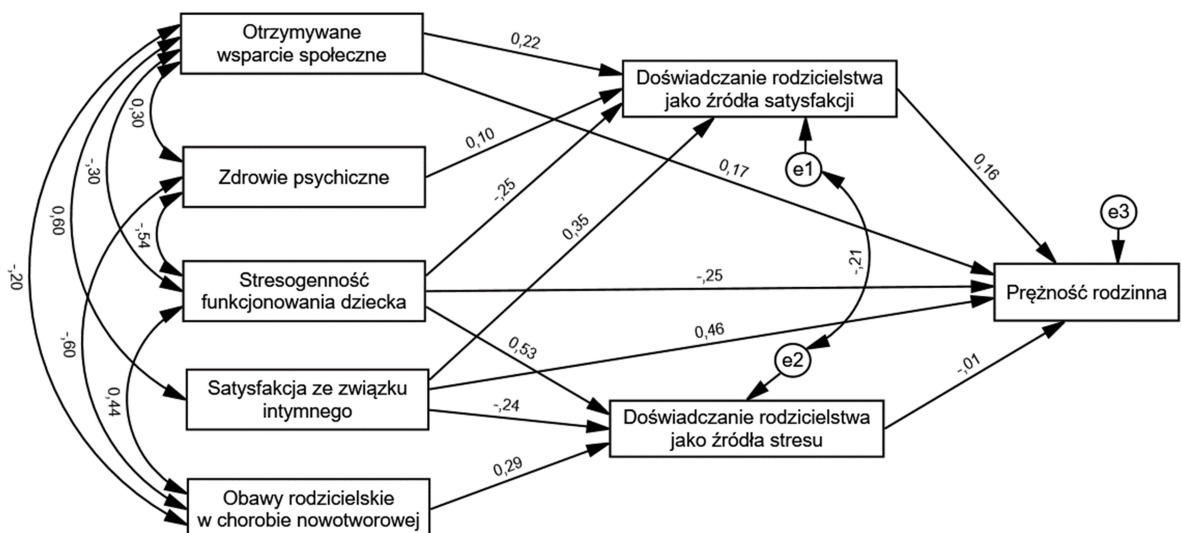
Rysunek 4

Wyjściowy model ścieżkowy zależności między czynnikami indywidualnymi, relacyjnymi, związanymi z doświadczaniem choroby i sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a prężnością rodzinną (współczynniki standaryzowane)



Rysunek 5

Finalny model ścieżkowy zależności między czynnikami indywidualnymi, relacyjnymi, związanymi z doświadczaniem choroby i sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a prężnością rodzinną (współczynniki standaryzowane)



Analiza wykazała dodatni związek między otrzymywanym wsparciem społecznym, satysfakcją ze związku intymnego a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Im wyższy jest poziom wsparcia oraz im większe zadowolenie ze związku, tym rodzicielstwo w większym stopniu doświadczane jest jako źródło satysfakcji. Stresogenność funkcjonowania dziecka jest ujemnie związana z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji – im wyższa stresogenność, tym satysfakcja rodzicielska jest niższa. Stresogenność funkcjonowania dziecka oraz obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej są dodatnio związane z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu. Z kolei satysfakcja ze związku intymnego jest związana ze stresem rodzicielskim ujemnie. Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji, satysfakcja ze związku intymnego oraz otrzymywane wsparcie społeczne są dodatnio związane z prężnością rodzinną, natomiast stresogenność funkcjonowania dziecka jest związana z prężnością rodzinną ujemnie.

Zdrowie psychiczne nie jest związane z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła satysfakcji, a doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu nie jest związane z prężnością rodzinną – ścieżki te w modelu okazały się być nieistotne. Współczynniki regresji dla omawianego modelu zaprezentowano w tabeli 40.

Tabela 40

Współczynniki regresji wraz z 90% przedziałem ufności (bias-corrected percentile bootstrap) dla modelu ścieżkowego wyjaśniającego sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i prężność rodzinną

X	Y	B	90%CI dla B			C.R.	β
			LL	UL	SE		
Otrzymywane wsparcie społeczne	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji	0,12	0,02	0,23	0,05	2,45	0,22
Zdrowie psychiczne	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji	0,05	-0,01	0,11	0,04	1,29	0,10
Stresogenność funkcjonowania dziecka	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji	-0,10	-0,15	-0,05	0,03	-3,19	-0,25
Stresogenność funkcjonowania dziecka	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	0,27	0,21	0,32	0,03	8,57	0,53
Satysfakcja ze związku intymnego	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	-0,06	-0,09	-0,04	0,01	-4,38	-0,24
Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	0,12	0,07	0,16	0,03	4,68	0,29
Satysfakcja ze związku intymnego	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji	0,07	0,04	0,11	0,02	4,17	0,35

X	Y	B	90%CI dla B			C.R.	β
			LL	UL	SE		
Doświadczenie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji	Prężność rodzinna	0,79	0,19	1,39	0,36	2,18	0,16
Satysfakcja ze związku intymnego	Prężność rodzinna	0,46	0,29	0,60	0,08	6,12	0,46
Stresogenność funkcjonowania dziecka	Prężność rodzinna	-0,50	-0,79	-0,26	0,15	-3,24	-0,25
Otrzymywane wsparcie społeczne	Prężność rodzinna	0,48	0,03	0,85	0,22	2,22	0,17
Doświadczenie rodzicielstwa jako źródła stresu	Prężność rodzinna	-0,04	-0,53	0,47	0,31	-0,14	-0,01

Adnotacja. Pogrubione efekty są statystycznie istotne.

Następnie przeanalizowano pośredniczącą rolę doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu oraz źródła satysfakcji. Analizie poddano efekty ogólne oraz specyficzne – uwzględniające dane dla pojedynczych efektów pośredniczących.

Przeprowadzona analiza wykazała istotny efekt satysfakcji ze związku intymnego oraz otrzymywanego wsparcia społecznego na prężność rodzinną. Oba efekty były dodatnie (tabela 41). Analiza efektów specyficznych wykazała istotną rolę pośredniczącą doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji dla relacji między otrzymywanym wsparciem a prężnością rodzinną ($B = 0,096$; $90\%CI$: 0,016; 0,267), między stresogennością funkcjonowania dziecka a prężnością rodzinną ($B = -0,077$; $90\%CI$: -0,181; -0,016) oraz między satysfakcją ze związku intymnego a prężnością rodzinną ($B = 0,054$; $90\%CI$: 0,017; 0,120). Otrzymywane wsparcie społeczne poprzez doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji wpływa dodatnio na poziom prężności rodzinnej – uwzględnienie w relacji zmiennej pośredniczącej osłabia relację między wsparciem a prężnością. Podobnie w przypadku satysfakcji ze związku intymnego – uwzględnienie doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji jako zmiennej pośredniczącej osłabia relację między satysfakcją ze związku intymnego a prężnością rodzinną.

Z kolei doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji dla relacji między stresogennością funkcjonowania dziecka a prężnością rodzinną osłabia negatywny wpływ stresogenności na poziom prężności.

Doświadczenie rodzicielstwa jako źródła stresu nie pełniło roli zmiennej pośredniczącej dla żadnego z analizowanych efektów.

Tabela 41

Niestandardyzowane współczynniki regresji wraz z 90% przedziałem ufności bias-corrected percentile bootstrap) dla efektów pośrednich ogólnych i specyficznych

	90%CI dla B		
	B	LL	UL
Efekty ogólne			
Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej → M ¹ → Prężność rodzinna	-0,005	-0,064	0,055
Satysfakcja ze związku intymnego → M ¹ → Prężność rodzinna	0,057	0,012	0,120
Stresogenność funkcjonowania dziecka → M ¹ → Prężność rodzinna	-0,088	-0,239	0,053
Zdrowie psychiczne → M ¹ → Prężność rodzinna	0,038	-0,001	0,117
Otrzymywane wsparcie społeczne → M ¹ → Prężność rodzinna	0,096	0,016	0,267
Efekty specyficzne			
Otrzymywane wsparcie społeczne → Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji → Prężność rodzinna	0,096	0,016	0,267
Zdrowie psychiczne → Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji → Prężność rodzinna	0,038	-0,001	0,117
Stresogenność funkcjonowania dziecka → Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji → Prężność rodzinna	-0,077	-0,181	-0,016
Stresogenność funkcjonowania dziecka → Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu → Prężność rodzinna	-0,012	-0,140	0,129
Satysfakcja ze związku intymnego → Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu → Prężność rodzinna	0,003	-0,029	0,034
Satysfakcja ze związku intymnego → Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji → Prężność rodzinna	0,054	0,017	0,120
Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej → Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu → Prężność rodzinna	-0,005	-0,064	0,055

Adnotacja. ¹M – zmienne pośredniczące w modelu – doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji oraz jako źródła stresu. Pogrubione efekty są statystycznie istotne.

Modelowanie strukturalne umożliwia ustalić zależności bezpośrednie (efekt bezpośredni) oraz pośrednie (efekt pośredni) między zmiennymi a także kowariancje. Uwzględnienie wpływu pośredniego i bezpośredniego pozwala oszacować efekt łączny, który w pełni określa kierunek i siłę wpływu zmiennych (Bedyńska i Książek, 2012). W modelu występuje pięć zmiennych egzogenicznych. Są to: otrzymywane wsparcie społeczne, zdrowie psychiczne, stresogenność funkcjonowania dziecka, satysfakcja ze związku intymnego i obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej. Zmienne endogeniczne w modelu mogą być wyjaśniane jeszcze przez inne czynniki nieuwzględnione

w badaniu, dlatego każdej z nich przypisano zmienne nieobserwowalne i oznaczono symbolem *e*. Poszczególne składniki losowe odnoszą się do następujących podmodeli: (a) *e1* – składnik losowy z podmodelu objaśniającego doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji; (b) *e2* - składnik losowy z podmodelu objaśniającego doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu; (c) *e3* - składnik losowy z podmodelu objaśniającego prężność rodzinną. Zmienną, która nie jest przyczyną żadnej z pozostałych zmiennych i stanowi zakończenie łańcucha przyczynowego w modelu jest prężność rodzinna. W tabeli 42 przedstawiono parametry odnoszące się do efektów bezpośrednich, pośrednich i łącznych.

Tabela 42

Parametry ścieżkowe modelu zależności między sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i prężnością rodzinną - efekty łącznie, bezpośrednie i pośrednie dla modelu z 90% CI (współczynniki standaryzowane)

	Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej	Satysfakcja ze związku intymnego	Stresogenność funkcjonowania dziecka	Zdrowie psychiczne	Otrzymywane wsparcie	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji
Efekty łącznie							
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	0,285 (0,177; 0,392)	-0,244 (-0,339; -0,150)	0,530 (0,426; 0,620)				
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji		0,349 (0,194; 0,506)	-0,249 (-0,384; -0,114)	0,100 (-0,025; 0,220)	0,215 (0,041; 0,392)		
Prężność rodzinna	-0,003 (-0,040; 0,033)	0,516 (0,380; 0,622)	-0,295 (-0,413; -0,118)	0,016 (-0,001; 0,049)	0,201 (0,054; 0,332)	-0,011 (-0,134; 0,118)	0,156 (0,037; 0,286)
Efekty bezpośrednie							
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu	0,285 (0,177; 0,392)	-0,244 (-0,339; -0,150)	0,530 (0,426; 0,620)				
Doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji		0,349 (0,194; 0,506)	-0,249 (-0,384; -0,114)	0,100 (-0,025; 0,220)	0,215 (0,041; 0,392)		
Prężność rodzinna		0,459 (0,298; 0,588)	-0,250 (-0,384; -0,130)		0,168 (0,008; 0,301)	-0,011 (-0,134; 0,118)	0,156 (0,037; 0,286)
Efekty pośrednie							
Prężność rodzinna	-0,003 (-0,040; 0,033)	0,057 (0,012; 0,120)	-0,045 (-0,123; 0,026)	0,016 (-0,001; 0,049)	0,033 (0,006; 0,092)		

Adnotacja. Pogrubione efekty są statystycznie istotne.

Wpływ przedstawionych w modelu zmiennych na sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej jest wyłącznie bezpośredni. Interpretacja współczynników modelu wskazuje na pozytywne oddziaływanie satysfakcji ze związku intymnego i otrzymywanego wsparcia oraz negatywny wpływ stresogenności funkcjonowania dziecka na doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Natomiast obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej i stresogenność funkcjonowania dziecka pozytywnie, a satysfakcja ze związku intymnego negatywnie oddziałują na doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu. Porównanie parametrów standaryzowanych pozwala je uporządkować według ich wartości. Stresogenność funkcjonowania dziecka jest najważniejszą determinantą doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu. Jeżeli stresogenność funkcjonowania dziecka jest wyższe o jedno odchylenie standardowe, to doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu wzrasta o 0,530 swojego odchylenia standardowego. Na drugim miejscu znajdują się obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej, a następnie satysfakcja ze związku intymnego. Obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej wyższe o jedno odchylenie standardowe, pociągają za sobą doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu wyższe o 0,285. Wyższe o jedno odchylenie standardowe zadowolenie ze związku intymnego oznacza doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu mniejsze o 0,244. W przypadku doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji, satysfakcja ze związku intymnego jest najważniejszą determinantą. Jeżeli zadowolenie ze związku intymnego jest wyższe o jedno odchylenie standardowe, to satysfakcja rodzicielska w chorobie nowotworowej wzrasta o 0,349 swojego odchylenia standardowego. Drugie miejsce zajmuje stresogenność funkcjonowania dziecka, a trzecie otrzymywane wsparcie społeczne. Stresogenność funkcjonowania dziecka wyższa o jedno odchylenie standardowe, oznacza doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji niższe o 0,249. Wyższe o jedno odchylenie standardowe otrzymywane wsparcie społeczne pociąga za sobą doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji większe o 0,215. W kontekście wprowadzonych do modelu zmiennych, zdrowie psychiczne (jeden z wymiarów jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia) okazało się nieistotne dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji.

Wpływ zmiennych na prężność rodzinną ma charakter bezpośredni i pośredni. Prężność rodzinną znacząco zmienia doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Wywiera ono bezpośredni wpływ na prężność rodzinną. Wzrost satysfakcji rodzicielskiej o jedno odchylenie standardowe zwiększa prężność rodzinną o 0,156 odchylenia standardowego. Na prężność rodzinną pozytywnie oddziałuje ponadto satysfakcja ze

związku intymnego. Jest to wpływ bezpośredni i pośredni. Jeżeli zadowolenie z relacji intymnej wzrasta o jedno odchylenie standardowe, to prężność rodzinna jest wyższa łącznie o 0,516 swojego odchylenia, z czego 0,459 odchylenia wynika z bezpośredniego wpływu satysfakcji ze związku intymnego, a pozostałe 0,057 odchylenia standardowego z wpływu pośredniego przez doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Na prężność rodzinną pozytywnie oddziałuje ponadto otrzymywane wsparcie społeczne. Jest to wpływ bezpośredni i pośredni. Wzrost otrzymywanego wsparcia społecznego o jedno odchylenie standardowe zwiększa prężność rodzinną łącznie o 0,201 swojego odchylenia, z czego 0,168 odchylenia wynika z bezpośredniego wpływu otrzymywanego wsparcia społecznego, a pozostałe 0,033 odchylenia standardowego z wpływu pośredniego przez doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji. Pośredni wpływ stresogenności funkcjonowania dziecka na prężność rodzinną jest nieistotny statystycznie. Wpływ łączny zmienia prężność rodzinną o 0,295, z czego 0,250 odchylenia pochodzi z bezpośredniego wpływu stresogenności funkcjonowania dziecka.

Rozdział 6

Dyskusja wyników

6.1. Badanie według IPA

W badaniu wykorzystano wywiady częściowo ustrukturyzowane, aby zebrać opowieści matek na temat ich doświadczeń macierzyńskich w trakcie leczenia raka piersi. W wyniku szczegółowej analizy IPA wyłoniono pięć nadrzędnych tematów: Zmaganie się z wyzwaniami wynikającymi z bycia mamą w trakcie chemioterapii, Minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci, Doświadczenie choroby jako lekcji, Doświadczenie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe oraz Refleksje na temat bycia mamą w trakcie zaawansowanej choroby nowotworowej. Wyniki omówiono w odniesieniu do teorii i dotychczasowych badań.

Wyniki przeprowadzonych badań własnych pozwalają poznać i zrozumieć, jakie wymagania stoją przed matkami w trakcie chemioterapii z powodu niezaawansowanego raka piersi. Wyzwania wyróżnione na podstawie Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej przeprowadzonych rozmów pokrywają się z wyzwaniami omówionymi w rozdziale 1.6.1. na podstawie systematycznego przeglądu badań jakościowych (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021). W innych badaniach jakościowych również pojawiają się tematy, które można odnieść do wyżej wymienionych wyzwań: Balansowanie między własnymi potrzebami, chęcią bycia silną a pozwalanie sobie na bycie chorą, Szukanie równowagi między mówieniem prawdy a ochronieniem dzieci przed nią (Billhult i Segesten, 2003), Balansowanie między różnymi potrzebami (Helseth i Ulfsaet, 2005), Kontynuowanie wyzwania, jakim jest opiekowanie się dziećmi (Kim i in., 2012). Tożsamość matki jest często spleciona z jej rolą w zaspokajaniu potrzeb dzieci. Po diagnozie raka piersi priorytetem jest dobrostan dzieci. Jednak w wielu badaniach matki zgłaszały, że zmęczenie i efekty uboczne leczenia ograniczają ich funkcjonowanie w roli matki w porównaniu z sytuacją sprzed diagnozy (Elmberger i in., 2005; Stiffler i in., 2008; Strickland i in., 2015; Walsh i in., 2005). Te ograniczenia wywoływały poczucie winy, lęk, smutek oraz obniżały poczucie skuteczności rodzicielskiej (Fisher i O'Connor, 2012; Öhlén i Holm, 2006). Oprócz własnych wysokich standardów bycia dobrą matką, musiały mierzyć się z moralną odpowiedzialnością i oczekiwaniami kulturowymi, aby kontynuować swoją rolę macierzyńską pomimo choroby i jej leczenia (Elmberger i in., 2005). Matki mówią, że

w chorobie musiały nauczyć się, jak zaopiekować się samą sobą i pozwolić sobie na odpoczynek (Bell i Ristovski-Slijepcevic, 2011; Öhlén i Holm, 2006).

Diagnoza choroby nowotworowej jest krytycznym wydarzeniem życiowym, które wymaga podjęcia procesu restrukturyzacji dotychczasowych doświadczeń, w tym doświadczeń macierzyńskich (Tyszkowa, 1988). Po otrzymaniu diagnozy matki odczuwały szereg trudnych emocji, takich jak szok, smutek, złość, odrętwienie, zaprzeczanie, lęk i dezorientacja (temat Kryzys spowodowany diagnozą choroby nowotworowej). Rozpoznanie raka jest dla nich najtrudniejszym doświadczeniem w życiu, ponieważ muszą zmierzyć się z własną śmiertelnością, jednocześnie martwiąc się o swoje dzieci i radząc sobie z niepewnością, która towarzyszy diagnozie i leczeniu. Myśl o ryzyku śmierci i pozostawienia swoich dzieci wywołuje również uczucia bezradności, smutku, poczucie winy i bezsilność. Dotychczasowe strategie, nawyki radzenia sobie z zadaniami rodzicielskimi okazują się niewystarczające. Matki zmuszone są do wypracowania strategii radzenia sobie z tymi wyzwaniami wynikającymi z łączenia ról rodzica i pacjentki. W przeprowadzonym badaniu wypracowane strategie odnosiły się do głównego celu, jakim dla pacjentek jest ochrona dzieci przed negatywnymi konsekwencjami choroby rodzica, co wskazuje, jak ważna jest tożsamość macierzyńska (Matuszczak-Świgoń, 2020b).

We wszystkich rozmowach pojawiał się temat Utrzymywanie normalności w życiu codziennym i wprowadzanie tylko niezbędnych zmian (w modelu prężności rodzinnej odnosi się do procesu elastyczności i stabilności, jednego z trzech procesów składających się na wzorce organizacji). Strategię tę można traktować jako odpowiedź na wyzwania Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci oraz Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia. W literaturze wskazuje się prozdrowotny aspekt rutyny i rytuałów jako wskaźników rodzinnych wartości, organizacji, efektywnej komunikacji, przy jednoczesnym przekazywaniu pozytywnych uczuć i zaangażowania (Fiese, 2002). Zdaniem Olsona (2000) zdrowe funkcjonowanie rodziny wymaga równowagi pomiędzy stabilnością a elastycznością, aby osiągnąć komfort pochodzący z przewidywalności oraz zdolności do odpowiadania na wyzwania życiowe. W innych badaniach utrzymywanie poczucia normalności, poprzez zachowanie rutyny w domu, jest również najczęstszą strategią radzenia sobie ze zmianami w rodzicielstwie wynikającymi z choroby nowotworowej (Bell i Ristovski-Slijepcevic, 2011; Billhult i Segesten, 2003; Coyne i Borbasi, 2007; Fisher i O'Connor, 2012; Fitch i in., 1999; Öhlén i Holm, 2006; Strickland i in., 2015). Utrzymywanie normalności w codziennym życiu służy kilku celom: (a) dla rodziny i dzieci stanowi ochronę przed lękiem związanym z utratą matki; (b) matkom pozwala odwrócić

uwagę od własnego strachu i zmartwień, skupić się na codziennej rutynie życia z dziećmi oraz (c) stanowi pomost między terażniejszością a tożsamością sprzed diagnozy raka (Kuswanto i in., 2018). Obserwacja życia, które toczy się w miarę możliwości normalnie, przynosi matkom ulgę od napięć związanych z chorobą (Billhult i Segesten, 2003), potwierdza poczucie kompetencji rodzicielskiej oraz zapewnia, że bycie dobrą matką jest nadal możliwe (Elmberger i in., 2000).

Opowiadając o doświadczaniu macierzyństwa w chorobie nowotworowej, wszystkie osoby badane poruszały temat Utrzymywanie pozytywnego nastawienia. Strategia ta niesie jednak ryzyko braku przyzwolenia sobie na otwarte wyrażanie emocji negatywnych, ukrywanie i blokowanie tych uczuć. Matki czują, że muszą zachowywać pozytywną perspektywę, okazywać nadzieję i optymizm oraz ukrywać negatywne emocje, aby pomagać swoim dzieciom. Czują się odpowiedzialne za samopoczucie dzieci. Według nich występuje zależność między tym, jak one sobie radzą w trakcie choroby a funkcjonowaniem i dobrostanem dzieci. Ponadto, negatywne emocje utożsamiają często z oznaką słabości, załamania. Nawet przy wysokim poziomie lęku, zwłaszcza po otrzymaniu diagnozy choroby nowotworowej matki czuły się zobowiązane udawać przed dziećmi, że wszystko jest w porządku. Inne badania również wskazują, że osoby chore często tłumią swoje emocje, aby nie obciążać swoich bliskich oraz chronić siebie przed poczuciem słabości (Rashi i in., 2015; Strickland i in., 2015; Ulaniecka, 2021). Ponadto, w dotychczasowych badaniach matki na różnych etapach choroby nowotworowej opisywały swoje doświadczenia jako emocjonalny chaos z licznymi wznosami i upadkami, odczuwając smutek i poczucie winy za to, że nie są wystarczająco dostępne dla swoich dzieci, jednocześnie czuły przymus pokazywania siły, aby chronić swoje dzieci przed cierpieniem (Bekteshi i Kayser, 2013; Coyne i Borbasi, 2007, Strickland i in., 2015). Podczas wywiadu w oczach niektórych matek pojawiły się łzy. Ich przekonanie, że muszą ukrywać smutek, wzruszenie przejawiało się również w przeproszaniu badacza za te łzy i zdziwieniu swoją reakcją. Ponadto, tematy: Bycie uważną na reakcje dzieci na zachodzące zmiany oraz Dbanie o czas dla dzieci pokazały, że oprócz ukrywania swoich uczuć, większość matek stawiała potrzeby dzieci na pierwszym miejscu, czasami kosztem swoich. Może to odzwierciedlać społeczne przekonania i oczekiwania, że matka powinna być silna, chronić dzieci przed wszelkimi trudnościami, zaspokajać ich potrzeby. W innych badaniach matki również opowiadały, że czasami utrzymywanie normalności wymagało znacznego wysiłku, przewycięzania swoich fizycznych ograniczeń, gdy na przykład wbrew zmęczeniu przygotowywały dzieci do szkoły, uczestniczyły w zajęciach szkolnych lub sportowych

swoich dzieci (Billhult i Segesten, 2003; Coyne i Borbasi, 2007; Elmberger i in., 2005; Fitch i in., 1999; Strickland i in., 2015). Matki zgłaszały szereg obaw rodzicielskich o negatywny wpływ choroby na ich dzieci. W innych badaniach matki obawiały się również, że ich dzieci będą obciążone większą ilością obowiązków i będą musiały szybciej dorosnąć, co negatywnie wpłynie na ich stan psychiczny (Bekteshi i Kayser, 2013; Kim i in. 2012, Walsh i in., 2005).

Kiedy matki muszą zostać w szpitalu lub potrzebują czasu na regenerację po leczeniu, polegają na rodzinie i przyjaciołach w zakresie praktycznego wsparcia w opiece nad dziećmi i codziennych pracach domowych (Coyne i Borbasi, 2007; Fisher i O'Connor, 2012; Fitch, 1999). Jednak niektóre matki – jak wskazuje badanie własne i dotychczasowe badania - mają trudności z proszeniem o pomoc i zaufaniem innym w zakresie opieki nad ich dziećmi (Bell i Ristovski-Slijepcevic, 2011; Billhult i Segesten, 2003; Elmberger i in., 2000). Pacjenci zwykle postrzegają przyjaciół i rodzinę – w tym swoich partnerów – jako główne źródła wsparcia (Neris i in., 2020), a wsparcie z tych źródeł uważają za niezbędne do radzenia sobie z diagnozą i leczeniem (Pfaendler i in., 2015; Ruiz-Rodríguez in., 2022). Osoby badane wskazują również na ważne wsparcie otrzymywane od innych pacjentek, które bardzo dobrze rozumieją ich doświadczenia. Inne badania również potwierdzają, że źródłem wsparcia emocjonalnego i instrumentalnego są głównie rodzina i przyjaciele, a emocjonalnego i informacyjnego inni pacjenci (Ulaniecka, 2021). Z praktycznego wsparcia osoby badane korzystają głównie w trakcie hospitalizacji oraz gorszego samopoczucia po leczeniu w celu zaspokojenia potrzeb dzieci, np. organizowanie transportu, opieka nad dziećmi, przygotowywanie posiłków. Jest to zasób i strategia radzenia sobie ściśle związana z wyzwaniami: Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia i Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci. Świadomość, że dzieci mają zapewnioną odpowiednią opiekę uspokaja matki i pozwala im skupić się na procesie zdrowienia. Natomiast wsparcie emocjonalne pomaga w radzeniu sobie z wyzwaniami: Zarządzanie emocjami wywołanymi trudną sytuacją oraz Zmaganie się z niepewnością dotyczącą przyszłości. Ponieważ leczenie chorób nowotworowych jest zazwyczaj systemowe, długotrwałe, związane z fizycznymi i psychospołecznymi skutkami ubocznymi, chorujący rodzice często doświadczają trudności w wypełnianiu swoich ról związanych z opieką nad dziećmi, pracą, relacjami interpersonalnymi oraz obowiązkami domowymi (Bultmann i in., 2014). Dlatego tak ważne jest wsparcie społeczne. W literaturze przedmiotu wsparcie społeczne ujmuje się jako zasób relacyjny, który sprzyja skutecznemu radzeniu sobie ze stresem. Wsparcie społeczne motywuje do podjęcia efektywnych działań, ochrania i

pozwała na kontynuację rozpoczętych działań. Ten rodzaj interakcji ma na celu wymianę emocji, informacji, instrumentów oraz dóbr materialnych (Sęk, 2001).

Wpływ choroby nowotworowej rodzica na dzieci zależy od wieku dziecka, jego doświadczeń i dojrzałości oraz stopnia zaawansowania choroby nowotworowej, ale jest szczególnie związany z radzeniem sobie rodziców i funkcjonowaniem rodziny w codziennym życiu (Visser i in., 2006). Dobrostan rodziny zmagającej się z chorobą nowotworową jest silnie związany ze wsparciem społecznym, które pomaga utrzymywać normalność w jej codziennym funkcjonowaniu (Howell i in., 2015). Badania własne pokazują, że matki mają trudność z proszeniem innych o pomoc, korzystanie ze wsparcia może zaburzać ich obraz siebie jako silnych, niezależnych, może obniżać poczucie własnej wartości i kompetencji rodzicielskiej (Matuszczak- Świgoń, 2020b). Potwierdzają to badania Flynna i Lake'a (2008), którzy ustalili, że z obawy przed obciążeniem innych, rodzice mają trudności z proszeniem o wsparcie. Badane matki wskazują, że automatyczne lub stereotypowe reakcje (np. „Jestem pewna, że z czasem sobie z tym poradzisz”, „Będzie dobrze”) są mało pomocne i powodują poczucie braku zrozumienia ze strony zdrowych osób. W celu ułatwienia dopasowania wsparcia do potrzeb pacjentów powstają programy psychoedukacyjne (np. Cancer-PEPSONE) pokazujące, jak wspierać rodziny zmagające się z chorobą nowotworową rodzica (Hauken i in., 2015). Natomiast brak wsparcia w sytuacji bycia opiekunem osób zależnych (dzieci, schorowanego małżonka lub rodzica) niesie ryzyko opóźnienia procesu diagnostyki i/lub leczenia (Ulaniecka, 2021). Matki w rozmowach przewidują, że będą potrzebowały wsparcia po operacji. W innych badaniach również zwraca się uwagę na to, że rak piersi dotyka rodzicielstwo w specyficzny sposób, ponieważ jego leczenie ma duży wpływ na funkcjonowanie i obraz ciała pacjentek (Montazeri i in., 2008; Tavares i in., 2018). Po mastektomii niektóre matki mają tendencję do unikania kontaktu fizycznego, ponieważ nie chcą, aby dzieci zauważyły zmiany w ich ciele (Tavares i in., 2018). Dodatkowo po usunięciu węzłów chłonnych lekarze zalecają ograniczanie wysiłku fizycznego związanego z podnoszeniem dzieci, aby uniknąć obrzęku limfatycznego (Tavares i in., 2018). Te dwie sytuacje są charakterystyczne dla leczenia raka piersi i mogą wywoływać negatywne uczucia (np. poczucie winy) i myśli o byciu złą matką (Fisher i O'Connor, 2012; Ohlén i Holm, 2006; Stiffler i in., 2008).

Podobne strategie radzenia sobie z łączeniem ról matki i pacjentki wyróżnili w swoim przeglądzie badań Tavares i in. (2018): (a) korzystanie z fizycznego i emocjonalnego wsparcia w celu zaoszczędzenia energii i sił do radzenia sobie z chorobą; (b) koncentrowanie się na pozytywnych zmianach wywołanych przez chorobę; (c)

utrzymywanie rutyny; (d) angażowanie się w czynności rozpraszające, aby nabrać energii i zmniejszyć negatywne myśli o chorobie; (e) zwiększenie swojej dostępności dla dzieci, (f) włączenie dzieci w rozwiązywanie problemów w rodzinie; (g) promowanie chwil wolnych w rodzinie oraz (h) zachęcanie do otwartej komunikacji na temat choroby.

W przypadku pomyślnej adaptacji choroba nowotworowa może być szansą na dalszy rozwój jednostki i rodziny wzbogacając je o nowe, skuteczne strategie działania. Adaptacja rozumiana jest tutaj jako stosowanie efektywnych strategii radzenia sobie w celu wypracowania nowego poziomu równowagi między wyzwaniami wynikającymi z łączenia podwójnej roli rodzica i pacjenta a jego możliwościami radzenia sobie z nimi. Stosowanie strategii o charakterze adaptacyjnym umożliwia rozwój prężności rodzinnej. W swoich narracjach matki wskazują na pozytywne zmiany, które zachodzą w wyniku procesu reorganizacji doświadczeń macierzyńskich w trakcie choroby nowotworowej. Choroba nowotworowa zmienia priorytety życiowe matek. W badaniu Walsh i in. (2005) 39% matek stwierdziło, że diagnoza raka sprawiła, że stały się bardziej tolerancyjne wobec zachowań swoich dzieci i bardziej doceniały czas spędzony razem, co pozytywnie wpływało na relację matka-dziecko. To przeorganizowanie systemu wartości wiąże się uświadomieniem sobie własnej śmiertelności, ograniczeń wynikających z objawów choroby i jej leczenia oraz rozwojem nowego "ja". Bliższe więzi z dziećmi, członkami rodziny prowadziły do zmian w relacjach interpersonalnych (Bekteshi i Kayser, 2013; Elmberger i in., 2000).

Natomiast proces dezadaptacji może przybierać dwie formy: (a) mimo zmienionej sytuacji rodzic stosuje nawykowe sposoby funkcjonowania, które nie są wystarczające do wypełniania zadań wynikających z ról rodzica i pacjenta, (b) pomimo podejmowanych prób, rodzic nie potrafi wypracować nowych strategii przezwyciężenia istniejących trudności (Matuszczk-Świgoń, 2020b). Na przykład, pani Dorota postanawia udawać, że choroby nie ma i nic nie mówi córce o chorobie nowotworowej, okłamuje ją, że chodzi do szpitala z powodu chorej ręki. W badaniu własnym oraz innych badaniach w podejściu jakościowym główną barierą w komunikacji z dziećmi jest chęć ochrony ich przed stresem, negatywnymi emocjami, co w literaturze dotyczącej komunikacji par nosi nazwę buforowania ochronnego (Badr i in., 2021). Motywacją do unikania rozmów z dziećmi na temat choroby jest: zapobieganie pytaniom na temat choroby nowotworowej i śmierci, chęć ochrony dziecka przed przeżywanymi trudnymi emocjami, przekonanie, że dzieci są zbyt małe, by zrozumieć otrzymywane informacje, niedostateczne przygotowanie do takiej rozmowy, lęk przed reakcjami dziecka i nieumiejętnością poradzenia sobie z nimi, własne emocjonalne przytłoczenie diagnozą choroby nowotworowej (Barnes i in., 2002; Mazzotti i in., 2012;

Semple i McCance, 2010). Część rodziców nie chce mówić o śmierci i ryzyku nawrotu choroby (Bekteshi i Kayser, 2013; Shands i in., 2000). Badania dotyczące dzieci rodziców chorujących na nowotwory oraz interwencje¹⁸ skierowane do tych dzieci pokazują jednak, jak ważna jest szczerza komunikacja o chorobie rodzica (Dalton i in., 2019; Moore i in., 2021). Brak otwartej komunikacji sprawia, że wyklucza się dzieci¹⁹ ze wspólnego doświadczania choroby. Ponadto, istnieje ryzyko, że dziecko dostosuje się do zasad wprowadzonych przez rodziców i nie będzie okazywać swoich uczuć, zadawać pytań, mimo że będzie odczuwało niepokój ze względu na zmiany zachodzące w rodzinie. Ponadto, ukrywanie choroby i skutków ubocznych leczenia oraz tłumienie emocji zwiększa nasilenie objawów lęku i depresji, ponieważ matki muszą podejmować dodatkowy wysiłek, aby unikać rozmów o chorobie w obecności swoich dzieci (Barnes i in., 2002; Coyne i Borbasi, 2007). Natomiast otwarta komunikacja pozwala na włączanie dzieci w doświadczanie choroby, ułatwia przetwarzanie tego, co dzieje się aktualnie w rodzinie, tworzenie wspólnych znaczeń oraz daje szansę na przeżywanie zarówno pozytywnych, jak i negatywnych emocji w bezpiecznym środowisku. Dzięki rozmowom z dziećmi rodzice nadają im aktywną rolę, pozwalają na uczestniczenie w historii choroby, która toczy się równoległe do historii rodzinnej (Mazzotti, i in. 2012). Badania własne wskazują, że matki (z wyjątkiem pani Doroty) informują dzieci o diagnozie, wyjaśniają, dlaczego i jak długo nie będzie ich w domu oraz jakie nastąpią zmiany w zakresie organizacji życia rodzinnego. Przygotowują dzieci do reagowania na komentarze w szkole. Wyjaśniają, na czym polega proces leczenia choroby nowotworowej i jakie mogą być skutki uboczne, ponieważ chcą przygotować dzieci na zmiany w ich życiu (Shands i in., 2000; Semple i McCance, 2010; Strickland i in., 2015). Jednak podjęcie decyzji dotyczącej sposobu i zakresu tych rozmów budzi w osobach badanych szereg wątpliwości. W niektórych rodzinach te rozmowy były jednokierunkowe, ponieważ matki nie sprawdzały, czy dzieci rozumieją otrzymywane informacje (Shands i in., 2000). Ponadto, nawet jeśli matki były otwarte na omawianie wątpliwości i pytań swoich dzieci, rzadko zgłębiały uczucia swoich dzieci, koncentrując się na ich myślach dotyczących przekazywanych informacji (Shands i in., 2000). Zarówno w

¹⁸ Wyróżnia się trzy czynniki kluczowe dla skutecznych oddziaływań skierowanych do dzieci w wieku 4-18 lat: (a) zapewnienie dziecku odpowiedniej do jego etapu rozwojowego informacji na temat choroby nowotworowej rodzica, (b) oddziaływania, które nazywają i normalizują pozytywne i negatywne emocje dziecka w bezpiecznym środowisku, (c) ułatwianie wspierającej komunikacji między dziećmi i rodzicami (Ellis i in., 2017).

¹⁹ Badania (Ulaniecka, 2021) oraz doświadczenia własne w pracy z pacjentami pokazują, że pacjenci nie chcą mówić o chorobie osobom od siebie zależnym, nie tylko dzieciom, ale również starzejącym się rodzicom.

badaniu własnym, jak i badaniach dotychczasowych matki przed rozmową o diagnozie i leczeniu brały pod uwagę wiek, płeć, etap rozwoju i cechy osobowości swoich dzieci (Elmberger i in., 2000; Fitch i in., 1999; Kim i in., 2012; Strickland, 2015). Matki częściej otwarcie omawiały diagnozę i leczenie choroby nowotworowej z dorastającymi dziećmi niż z ich młodszym rodzeństwem, wychodząc z założenia, że młodsze dzieci nie będą w stanie zrozumieć znaczenia i skutków choroby nowotworowej (Connell i in., 2006; Stiffler i in., 2008). Jednak inne badania pokazują, że przekazywanie informacji nie było związane z wiekiem dziecka, ale wynikało z osobistych przekonań matek, na które wpływały takie czynniki jak: jakość relacji matka-dziecko, wzorce funkcjonowania rodziny w poprzednich stresujących wydarzeniach, osobowość dzieci oraz ich wiedza na temat raka (Asbury i in., 2014; Elmberger i in., 2000). Badania wskazują, że otwarta komunikacja jest czynnikiem ochronnym i sprzyja przystosowaniu się dzieci do choroby rodzica. Rozmawianie z dziećmi pozwala matkom uspokoić dzieci, zminimalizować ewentualne błędne wyobrażenia o ich stanie zdrowia oraz promować u dzieci skuteczne strategie radzenia sobie ze stresem (Billhult i Segesten, 2003; Kim i in., 2012; Stiffler i in., 2008). Na przykład, nastolatki z bardziej spójnych i otwarcie komunikujących się rodzin mają zazwyczaj mniej objawów zaburzeń internalizacyjnych i eksternalizacyjnych (Lindqvist i in., 2007; Osborn, 2007). W badaniu porównującym nastolatków, których jeden z rodziców choruje na raka z nastolatkami mającymi zdrowych rodziców pokazano, że otwarta komunikacja rodziców i okazywanie emocji korelowały z niższym poziomem stresu wśród wszystkich nastolatków, natomiast lepsze umiejętności rozwiązywania problemów wiązały się z mniejszym stresem tylko w grupie nastolatków, których rodzic chorował (Lindqvist i in., 2007). Ponadto, matki, które otwarcie powiedziały dzieciom o swojej diagnozie, zgłaszały mniejszy stres, uczucie ulgi oraz postrzegały wyższy poziom wsparcia ze strony swoich dzieci (Kim i in., 2012; Yoshida i in., 2010). Szczególnie trudne są dla rodziców rozmowy o zbliżającej się śmierci. W 2015 roku przeprowadzono badanie wśród dzieci, które straciły rodzica z powodu choroby nowotworowej. 98% nastolatków stwierdziło, że dzieci powinny być informowane o zbliżającej się śmierci rodzica, natomiast tylko 59% z nich otrzymało taką informację w odpowiednim czasie. Jednocześnie młodzież zapytana o ważne czynniki dla zrozumienia i radzenia sobie ze stratą wskazywała możliwość przygotowania się i pożegnania z rodzicem (Bylund-Grenklo i in., 2015).

Zapytane wprost matki twierdzą, że nie potrzebują wsparcia w rozmowach z dziećmi o chorobie. Należy jednak pamiętać, że osoby biorące udział w tym badaniu stanowią homogeniczną grupę, która otrzymuje wsparcie społeczne. Doświadczenie własne

pracy z pacjentami pokazuje, że wsparcie dotyczące dzieci, komunikacji z dziećmi powinno być okazywane z delikatnością, wrażliwością i uważnością. Nie może to być wykład, udzielanie lekcji, bo to rodzic zna swoje dziecko najlepiej i to on decyduje, ale psycholog może pomóc w interpretacji reakcji dzieci, spojrzeć na nie z innej perspektywy, dostarczyć materiały, które pomagają wyjaśnić dzieciom chorobę i leczenie, dostosować informacje do ich etapu rozwoju. Rodzice również często poszukują informacji o takich reakcjach dzieci, które mogą niepokoić. Badania wskazują, że rodzice potrzebują wsparcia, aby włączyć dzieci w doświadczenie swojej choroby, a komunikacja z dziećmi na temat choroby nowotworowej budzi wiele wątpliwości i obaw (Moore, 2021; Stiffler, 2008; Turner i in., 2007; Ulaniecka, 2021). Nawet po podjęciu decyzji o otwartej i szczerzej rozmowie z dziećmi, rodzice często mają wątpliwości wobec tego, co, w jaki sposób i kiedy powiedzieć o chorobie.

Matki wskazują w rozmowach grupę rodziców, którzy mogą potrzebować wsparcia psychologicznego. W swoich narracjach odwołują się do rodziców z zaawansowaną chorobą nowotworową (temat Refleksje na temat bycia mamą w trakcie zaawansowanej choroby nowotworowej) akcentując, że są oni w zupełnie innej sytuacji psychologicznej: ich funkcjonowanie codzienne jest znacznie ograniczone, a objawy choroby i/lub leczenia mogą znacznie utrudniać realizację zadań rodzicielskich. Ponadto, rodzice ci muszą mierzyć się z nieuchronnością śmierci i rozmowami o niej z dziećmi. Badania rodziców z zaawansowaną chorobą nowotworową wskazują, że rodzice ci mają szczególne obawy dotyczące wpływu przewidywanego pogorszenia stanu zdrowia i śmierci na ich dzieci (Park in., 2018; Park i in., 2022). Stoją przed dylematem, czy oszczędzić swoim dzieciom bólu i cierpienia, czy pozwolić im na udział w doświadczeniu choroby (Öhlén i Holm, 2006). Matki, u których zdiagnozowano raka z przerzutami, postrzegały zbliżającą się śmierć jako aktywną stratę. W ograniczonym czasie, jaki im pozostał, matki starały się zawrzeć jak najwięcej doświadczeń rodzicielskich²⁰ (Bell i Ristovski-Slijepcevic, 2011).

Pacjentki biorące udział w tym badaniu miały dobre rokowania, ale mimo tego martwiły się, że mogą umrzeć z powodu nowotworu. Matki oceniając swoje ograniczenia wynikające z łączenia ról matki i pacjentki oraz sposoby radzenia sobie z nimi odwoływały się do matek z zaawansowaną chorobą nowotworową. Z jednej strony ten temat można traktować jako strategię radzenia sobie, porównywanie się z osobami w gorszej sytuacji.

²⁰ Doświadczenie pracy z pacjentami pokazuje, że jest ryzyko wycofywania się z relacji z dziećmi, aby oszczędzić im patrzenia na cierpienie rodzica oraz przygotować je do radzenia sobie bez niego.

Zgodnie z teorią porównań społecznych (Festinger, 1954) dokonywanie porównań z innymi jest podstawowym mechanizmem wpływającym na ocenę swoich doświadczeń. W obliczu choroby ludzie znajdują się w sytuacji, która spełnia wszystkie kryteria wymienione przez Festingera (1954) zwiększające potrzebę porównań społecznych: zdrowie jest jedną z najważniejszych wartości, przyszłość jest niejasna i brak obiektywnych standardów radzenia sobie. Porównywanie się z rodzicami, którzy są w gorszej sytuacji może być jednym ze sposobów utrzymania pozytywnego obrazu siebie jako matki. Takie porównania w dół mogą być skutecznym narzędziem ochrony siebie, wzmacniającym samoocenę (Wills, 1981). Zdaniem Willsa (1981) porównania w dół są nie tylko adaptacyjne, ale i powszechne wśród osób stojących w obliczu krytycznych wydarzeń życiowych, na przykład chorób. Takie porównania mogą pomagać matkom doświadczać własnej sytuacji jako mniej zagrażającej. W świetle tych porównań ich ograniczenia wynikające z choroby i leczenia wydają się mieć mniej negatywny wpływ na życie rodzinne. Potwierdzają to badania pokazujące, że pacjenci z chorobą nowotworową oceniając satysfakcję z życia częściej porównywali się z osobami w gorszej sytuacji niż zdrowe osoby z grupy kontrolnej (VanderZee i in., 1996). Zdaniem badaczy niepokojące objawy fizyczne wzbudzają niepokój psychiczny, który z kolei wywołuje silniejszą potrzebę porównywania się z innymi, a porównania w dół pozytywnie wpływają na poczucie dobrostanu. Gibbons i Gerrard (1991) nazwali porównania w dół strategią radzenia sobie skoncentrowaną na emocjach. Jednak Tennen i in. (2000) w przeglądzie badań na temat porównań społecznych w chorobie pokazali, że porównania w dół nie tylko regulują nastrój, ale również służą nadaniu innego znaczenia zagrażającemu wydarzeniu (poznawcza strategia radzenia sobie ze stresem). Z drugiej strony odwoływanie się do matek z zaawansowaną chorobą nowotworową może odzwierciedlać źródło lęku pacjentek przed progresją choroby i cierpieniem, konieczność wypracowania strategii radzenia sobie z niepewnością dotyczącą przyszłości oraz niepewnością skuteczności leczenia. Może być to obszar, w którym pacjentki potrzebują pomocy psychologicznej.

Zgodnie z modelami społeczno-poznawczymi stresu choroba nowotworowa stanowi zagrożenie, ponieważ podważa istniejące schematy pacjentów o samych sobie i relacjach z innymi ludźmi. Skuteczna adaptacja wymaga aktywnego procesu asymilacji doświadczeń związanych z chorobą w te schematy lub ich akomodacji poprzez poznawcze i społeczne przetwarzanie. Przetwarzanie poznawcze obejmuje wysiłki w celu postrzegania choroby jako mniej szkodliwej lub zagrażającej (Badr i in., 2021). Takie funkcje w wyżej omówionych narracjach pełnią następujące tematy i podtematy: Bycie matką w trakcie zaawansowanej choroby nowotworowej (porównania w dół), Minimalizowanie

negatywnego wpływu choroby na dzieci (przekonanie i dbanie o to, aby choroba nie dominowała w rodzinie) oraz Doświadczanie choroby jako lekcji (życie jako dar, macierzyństwo jako źródło siły). Natomiast przetwarzanie społeczne polega na ujawnieniu lęków i negatywnych emocji jako sposobu na uzyskanie wsparcia emocjonalnego. U osób badanych przetwarzanie społeczne polega na rozmawianiu o swoich uczuciach z mężami i przyjaciółkami (tematy: Korzystanie z sieci wsparcia społecznego, Doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe).

6.2. Ograniczenia badania jakościowego

Po pierwsze, pewne ograniczenia wynikają z właściwości samej Interpretacyjnej Aanalzy Fenomenologicznej. Metoda IPA ma charakter idiograficzny. Dlatego uzyskane wyniki, nawet jeśli w pewnym stopniu odzwierciedlają powszechne doświadczenia matek leczących się onkologicznie, nie mogą być uogólniane. Po drugie, występują ograniczenia w sposobie doboru próby w tym badaniu. Autorka badania jest świadoma ogromnej różnorodności doświadczeń wynikających z diagnozy choroby nowotworowej, nawet w ramach formalnej diagnozy niezaawansowanego raka piersi. Mimo zapewnienia homogeniczności grupy badanej, te doświadczenia wynikające z diagnozy raka piersi mogą różnić się ze względu na: stopień złośliwości, stopień zaawansowania oraz podtyp histopatologiczny nowotworu. Ponadto, doświadczenia macierzyńskie mogą również różnić się ze względu na wiek dzieci: dwie matki miały dzieci w wieku nastoletnim. Co więcej, syn jednej z matek miał diagnozę ADHD, a u jednej matki występował rak piersi w historii rodziny, co mogło mieć wpływ na doświadczanie macierzyństwa w chorobie i różnić je od pozostałych matek. Po trzecie, ograniczenia wynikają ze sposobu zbierania danych w badaniu: pytania o potrzebę wsparcia nie zostały pogłębione, ponieważ autorka badania w swoim pytaniu skupiła się tylko na pomocy w rozmowach z dziećmi, opiece nad nimi, a nie uwzględniła pytań o potrzebę wsparcia dla matek w trakcie leczenia choroby nowotworowej, pomoc w zaspokojeniu ich potrzeb oraz zatroszczeniu się o siebie samą. Po czwarte, pewne ograniczenia mogą wynikać z analizy wyników, ponieważ wyróżniono dużą liczbę podtematów. Ponadto, dane były analizowane przez jedną osobę, co niesie ryzyko podatności na ukryte przekonania badacza. Jednak w celu zwiększenia wiarygodności danych i ich interpretacji podkreślano znaczenie refleksyjności badacza.

W badaniu IPA wzięły udział tylko matki ze względu na homogeniczność grupy. W przyszłości warto byłoby poznać doświadczenia ojców w trakcie leczenia onkologicznego.

Warto zwrócić uwagę, że dla ojców bardzo dotkliwa może być utrata zasobów ekonomicznych: obniżenie dochodu, konieczność przejścia na zwolnienie lekarskie lub rentę, zmniejszenie lub brak zabezpieczenia materialnego oraz zasobów władzy i prestiżu: brak pewności zatrudnienia, brak możliwości osiągnięcia zamierzonych celów w pracy zawodowej, ograniczenie relacji z ludźmi w pracy, utrata pozycji społecznej oraz utrata poczucia własnej wartości. Te straty związane z pracą zawodową, obrazem ojca jako żywiciela rodziny mogą nasilać doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu i obniżać satysfakcję rodzicielską w chorobie nowotworowej. Wraz ze zwiększonymi wydatkami wynikającymi z samej choroby, pacjenci muszą niekiedy zmierzyć się z utratą zatrudnienia, co implikuje jeszcze większą utratę dochodów (Pearce i in., 2015), co wiąże się z obniżeniem jakości życia (Lu i in., 2019). Ponadto, w tym badaniu uwzględniono doświadczenia matek w konkretnym momencie ich drogi związanej z leczeniem choroby nowotworowej. Interesujące może być zbadanie, jak te doświadczenia rozwijają się w czasie przy użyciu metodologii podłużnej. W badaniu matki wskazały grupę rodziców, którzy mogą potrzebować wsparcia: rodzice z zaawansowaną chorobą nowotworową, dlatego warto byłoby „oddać im głos” w celu poznania ich potrzeb, trudności i obaw, aby zaprojektować strategię, które będą skutecznym wsparciem dla nich.

6.3. Badanie ilościowe

W celu zapewnienia większej czytelności i przejrzystości dyskusję wyników podzielono na podrozdziały odpowiadające grupom pytań badawczych (tak jak w rozdziale na temat prezentacji wyników).

6.3.1. Różnica w sposobie doświadczania rodzicielstwa między rodzicami zdrowymi a rodzicami w trakcie choroby nowotworowej

Zgodnie z pierwszą hipotezą (1.1) przypuszczano, że w grupie rodziców w trakcie choroby nowotworowej rodzicielstwo będzie doświadczane jako bardziej stresujące i mniej satysfakcjonujące. Hipoteza ta została częściowo potwierdzona: grupa kontrolna i grupa kryterialna nie różniły się między sobą pod względem sposobu doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu. Natomiast analiza wyników ujawniła różnicę między porównywanymi grupami w nasileniu satysfakcji rodzicielskiej: rodzice w trakcie leczenia choroby nowotworowej różnili się od zdrowych rodziców doświadczając rodzicielstwo jako mniej satysfakcjonujące.

Brak różnic między rodzicami zdrowymi i w trakcie choroby nowotworowej pod względem nasilenia stresu rodzicielskiego można wyjaśnić odwołując się do teorii zachowania zasobów Hobfolla (1989). W wyniku utraty zasobów (zdrowia) może zachodzić kompensacja, a zysk w sytuacji straty jest bardziej znaczący. Rodzice mogą nadawać większe znaczenie rodzicielstwu, postrzegać je jako mniej obciążające. Wówczas mimo wielu wyzwań wynikających z łączenia ról rodzica i pacjenta, zadania rodzicielskie mogą być oceniane jako mniej obciążające a zasoby wynikające z rodzicielstwa jako bardziej wartościowe obniżając poziom stresu rodzicielskiego. Diagnoza choroby nowotworowej i jej leczenie przyczyniają się do odczuwania utraty zasobów w różnych obszarach funkcjonowania, dlatego w wyniku adaptacji zasoby wcześniej niedoceniane mogą stać się bardzo cenne. Ponadto, można odwołać się do teorii *response shift*, stosowanej w kontekście badania jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia. Ludzie przystosowują się do pogarszających się warunków i ograniczeń wynikających z choroby. W wyniku adaptacji do łączenia podwójnej roli rodzica i pacjenta zmieniają się wewnętrzne standardy i wartości, a tym samym ocena doświadczeń rodzicielskich może ulegać przekształceniu (Schwartz i Sprangers, 2000). Zyski z zasobów wynikające z rodzicielstwa nabierają większego znaczenia w kontekście strat w zasobach w sytuacji choroby nowotworowej. Potwierdzają to badania własne (przedstawione w rozdziale na temat Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej) oraz systematyczny przegląd badań jakościowych (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021). W trakcie choroby nowotworowej zachodzić może modyfikacja wewnętrznych standardów i hierarchii wartości, w rezultacie której rodzicielstwo staje się wartością priorytetową dla pacjentów. Ponadto, realizacja zadań wynikających z roli rodzica (w przeciwieństwie do stałości zdrowia) nie jest spostrzegana jako zagrożona. Rodzicielstwo jest obszarem, na który pacjenci mają poczucie wpływu, kontroli w odróżnieniu od poczucia niepewności dotyczącej przebiegu choroby. Może to wyjaśniać brak różnic między zdrowymi i chorującymi rodzicami pod względem doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu.

Natomiast uzyskana statystycznie istotna różnica w zakresie satysfakcji rodzicielskiej świadczy o doświadczaniu rodzicielstwa jako mniej nagradzającego w trakcie choroby nowotworowej. Jest to zgodne z wynikami badań jakościowych, które wskazują, że rodzice w trakcie leczenia choroby nowotworowej stoją przed licznymi wyzwaniami (rozdział 1.6.1.). Ponadto, rodzice mierzą się z wieloma stratami: ryzykiem przedwczesnej śmierci, zmianą obrazu własnego ciała, utratą sprawności fizycznej, utratą pewnych ról społecznych, głównie zawodowych, oraz utratą statusu społecznego. Ze względu na wielość

obciążeń, diagnozę choroby nowotworowej traktuje się jako krytyczne wydarzenie życiowe. Zwiększa też ona wymagania stawiane przed osobą, zagrażając posiadanym przez nią zasobom (Ziarko, 2014). Objawy choroby i skutki uboczne leczenia mogą mieć negatywny wpływ na poznawcze, emocjonalne i behawioralne funkcjonowanie rodzica obniżając satysfakcję z rodzicielstwa. Zatem, doświadczanie rodzicielstwa jako mniej satysfakcjonującego może wynikać z konieczności integrowania doświadczeń rodzicielskich i doświadczeń wynikających z leczenia choroby nowotworowej. Ponadto, poczucie niepewności, szereg negatywnych emocji doświadczanych w trakcie leczenia choroby nowotworowej może również wpływać na postrzeganie rodzicielstwa jako mniej nagradzającego. Niemożność pełnienia roli rodzica w taki sam sposób jak przed diagnozą może prowadzić do poczucia winy i utraty kontroli (Fisher i O'Connor, 2012). W literaturze brakuje opisu badań, które porównują nasilenie stresu i satysfakcji rodzicielskiej między rodzicami w trakcie choroby nowotworowej a rodzicami z populacji ogólnej. Są jednak badania porównujące sposób funkcjonowania i stan psychiczny rodziców w trakcie choroby nowotworowej z pacjentami, którzy nie są rodzicami lub mają dorosłe dzieci. W dotychczasowych badaniach ilościowych wykazano wyższy poziom stresu psychologicznego, natarczywości choroby, objawów depresyjnych i lękowych oraz obaw przed nawrotem choroby u rodziców dzieci poniżej 18. roku życia w trakcie leczenia choroby nowotworowej w porównaniu z pacjentami, którzy nie mają dzieci lub mają dorosłe dzieci (Arès i in., 2014; Götze i in., 2017; Johanssen, 2022). U rodziców, którzy są pacjentami onkologicznymi występuje również większe ryzyko wystąpienia ostrej reakcji na stres lub zaburzeń lękowych (Krauß i in., 2007). Metaanaliza badań dotyczących wpływu nowotworu na stan psychiczny rodziców dzieci poniżej 18. roku życia potwierdziła, że w tej grupie pacjentów częstość występowania klinicznie podwyższonego poziomu depresji wynosi od 9,4% do 59,1%, a klinicznie podwyższonego poziomu lęku od 11,4% do 57,1% (Johanssen, 2022). Badania pokazują, że depresja i/lub choroba somatyczna rodzica ma związek ze sposobem doświadczania rodzicielstwa i utrudnia realizację zadań rodzicielskich (Hammen, 2003). Ponadto, wiąże się z gorszym przystosowaniem psychospołecznym dzieci (większą liczbą problemów internalizacyjnych lub eksternalizacyjnych) (Bultmann i in., 2014; Krattenmacher i in., 2012; Thastum i in., 2009), co również może nasilać doświadczanie rodzicielstwa jako mniej nagradzającego. Ponadto, negatywne emocje stanowiące objaw depresji i/lub towarzyszące doświadczeniu choroby nowotworowej mogą utrudniać postrzeganie dziecka i interakcji z nim jako źródła pozytywnych wzmocnień. Doświadczanie rodzicielstwa w chorobie nowotworowej wiąże się z ciągłym

balansowaniem między swoimi własnymi potrzebami a potrzebami dzieci. Gdy rodzice oceniają, że ich umiejętności rodzicielskie zmniejszają się z powodu fizycznych ograniczeń lub psychologicznego stresu, pojawia się u nich poczucie porażki w wypełnianiu roli rodzicielskiej, niski poziom skuteczności rodzicielskiej, niepokój, wstyd i poczucie winy (Bekteshi i Kayser, 2013; Croson i Keim-Malpass, 2016). W modelach teoretycznych oraz badaniach empirycznych kompetencja rodzicielska stanowi ważny czynnik modyfikujący nasilenie stresu i satysfakcji rodzicielskiej (Abidin, 2021). Rodzice, którzy doświadczają ograniczeń w sprawowaniu opieki nad dziećmi ze względu na objawy choroby lub skutki uboczne leczenia, zgłaszają poczucie frustracji, poczucie winy, straty i mniejsze zadowolenie z roli rodzicielskiej (Cho i in., 2015; Walsh i in., 2005). Rodzice zmagający się z negatywnymi emocjami mogą mieć tendencję do dystansowania się wobec swoich dzieci, być mniej skłonni do doświadczania pozytywnych uczuć lub poczucia wzbogacenia się dzięki relacjom z dziećmi, zwłaszcza w obliczu zagrożenia chorobą, co może prowadzić do doświadczania rodzicielstwa jako mniej satysfakcjonującego. U rodzica zmagającego się z diagnozą i leczeniem choroby nowotworowej mogą występować trudności w mobilizacji psychicznej i fizycznej energii potrzebnej do angażowania się w rodzicielstwo (Matuszczak-Świgoń, 2018).

6.3.2. Wybrane czynniki i następstwa sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej

W przeprowadzonym badaniu zakładano, że występuje związek między wybranymi charakterystykami funkcjonowania dorosłych i ich dzieci, czynnikami wynikającymi z doświadczania choroby nowotworowej, czynnikami relacyjnymi oraz kontekstowymi a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej (hipotezy 2.1.-2.9). Większość hipotez została potwierdzona, z wyjątkiem hipotez 2.8. i 2.9. W analizach wykazano, że stresogenność funkcjonowania dziecka, odczuwany stres i obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej są skorelowane dodatnio z doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu i negatywnie z satysfakcją rodzicielską. Zgodnie z przewidywaniami wraz ze wzrostem nasilenia stresogenności funkcjonowania dziecka, odczuwanego stresu i obaw rodzicielskich wzrasta nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i maleje satysfakcja rodzicielska. Ponadto, wykazano, że istnieje statystycznie istotny związek dodatni między satysfakcją ze związku intymnego, otrzymywanym wsparciem społecznym oraz wymiarem psychicznym jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia a satysfakcją rodzicielską oraz związek ujemny między

tymi zmiennymi a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu. Świadczy to o tym, że wraz ze wzrostem poziomu satysfakcji ze związku intymnego, otrzymywanego wsparcia społecznego oraz jakości życia w wymiarze psychicznym, rośnie satysfakcja rodzicielska i maleje nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu. Nie wykazano związku między wymiarem fizycznym jakości życia, wiekiem najmłodszego dziecka oraz wiekiem rodzica a stresem i satysfakcją rodzicielską w chorobie nowotworowej. Sugeruje to, że emocjonalne konsekwencje doświadczania choroby nowotworowej mają większe znaczenie dla sposobu doświadczania rodzicielstwa niż jej fizyczne aspekty. Podobne wyniki uzyskał Fernandes i in. (2012): stan psychiczny a nie fizyczny rodzica w trakcie leczenia choroby hematologicznej miał związek z nasileniem stresu rodzicielskiego. Ponadto, brak korelacji z wymiarem fizycznym jakości życia może wynikać z tego, że grupa badana była homogeniczna, rodzice charakteryzowali się dobrą sprawnością fizyczną (skala ECOG 0-2). Można przypuszczać, że dla rodziców z zaawansowaną chorobą nowotworową, której objawy znacznie ograniczają codzienne funkcjonowanie, fizyczny wymiar jakości życia może istotnie korelować ze sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Czas od diagnozy choroby nowotworowej nie był związany z satysfakcją rodzicielską, ale wystąpił statystycznie istotny związek dodatni ze stresem rodzicielskim. Brak związku między czasem od diagnozy a satysfakcją rodzicielską może być spowodowany tym, że wszystkie osoby badane, zgodnie z modelem Rollanda znajdowały się w chronicznym etapie choroby (w trakcie leczenia choroby nowotworowej), a nie w fazie kryzysu. Natomiast korelację między czasem od diagnozy a stresem rodzicielskim potwierdzają badania pokazujące, że lęk przed nawrotem choroby i obawy o przyszłość występowały ponad trzy lata po otrzymaniu diagnozy (Connell i in., 2006), szczególnie u młodszych matek, a lęk i poczucie niepewności utrzymywały się nawet po zakończeniu leczenia (Stiffler i in., 2008). Ponadto, wyniki badania przeprowadzonego przez Inhestern i współpracowników (2016a) pokazują, że dotknięci chorobą rodzice doświadczają obciążenia psychicznego nie tylko w okresie diagnozy i jej leczenia, ale także do sześciu lat po diagnozie choroby nowotworowej. Podobne wyniki przedstawiła Arès i in. (2014): matki zgłaszały wyższy poziom lęku przed wznową i natarczywością choroby w obu ramach czasowych (0-5, 5-15 lat od diagnozy choroby nowotworowej) w porównaniu z kobietami bez dzieci, co może sugerować, że zakłócenia w tych obszarach utrzymują się mimo upływu czasu.

Brak związku między wiekiem najmłodszego dziecka a doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcją rodzicielską zgodny jest z wynikami badań, w

których nie wystąpiła zależność między wiekiem dziecka a nasileniem stresu rodzicielskiego (Barosso i in., 2018; McStay i in. 2014). Podobnie w badaniu Ernsta i in. (2013) matki zgłaszały podobny stopień lęku i objawów depresyjnych, niezależnie od liczby i wieku dzieci. Dotychczasowe ustalenia dotyczące związku między wiekiem dziecka a stresem rodzicielskim są niespójne. W niektórych badaniach rodzice dzieci we wczesnych fazach dzieciństwa doświadczają wyższego nasilenia stresu rodzicielskiego (Neece i in., 2012; Williford, 2007). Natomiast w innych badaniach wysoki poziom stresu rodzicielskiego, postrzeganego stresu i natarczywości choroby (definiowanej jako ingerencja choroby i leczenia w różne domeny życia) występował u rodziców nastolatków (Anderson, 2008; Arès i in., 2014). Może to wynikać z faktu, że więcej objawów lękowych i depresyjnych występuje u nastolatków, szczególnie u dorastających córek (Compas i in., 1996). Prawdopodobne jest, że wychowywanie młodszych dzieci jest bardziej wymagające fizycznie, podczas gdy wyzwania związane z wychowywaniem adolescentów mogą być bardziej wymagające emocjonalnie.

Badania dotyczące zależności między wiekiem rodzica a stresem rodzicielskim wskazują, że jest to związek krzywoliniowy, ponieważ bardzo młode matki i starsze matki zgłaszają wyższy poziom stresu rodzicielskiego niż matki w wieku średnim (Algarvio i in., 2018; Östberg i Hagekull, 2000). Zatem brak związku między wiekiem rodziców a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej może wynikać z tego, że średni wiek rodziców biorących udział w badaniu wynosi 37 lat. Ponadto, rodzice w wieku średnim często posiadają zasoby materialne, stabilność zawodową i rodzinną oraz dojrzałość emocjonalną, co może łagodzić wiele stresów związanych z rodzicielstwem i chorobą (Nelson i in., 2014).

Wymiar psychiczny jakości życia składa się z następujących obszarów: witalność, funkcjonowanie społeczne, wpływ stanu psychicznego na wypełnianie ról oraz zdrowie psychiczne, więc jest silnie powiązany ze stanem psychicznym pacjentów oraz wpływem tego stanu na ich funkcjonowanie w codziennym życiu. Wynik uzyskany w odniesieniu do jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia potwierdzają badania wskazujące na niższą jakość życia osób, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową w porównaniu z ogólną populacją (Cimprich i in., 2002; Gazendam-Donofrio i in. 2008). Skutki uboczne leczenia takie jak: zaparcia, zmęczenie, biegunka, przyrost lub utrata wagi, utrata włosów wpływają na funkcjonowanie społeczne i samopoczucie psychiczne obniżając jakość życia. W badaniu podłużnym krótko po otrzymaniu diagnozy choroby nowotworowej (faza kryzysu) rodzice zgłaszali niższą jakość życia w obszarze funkcjonowania społecznego (składowa wymiaru

psychicznego jakości życia) niż pacjenci nieposiadający dzieci. Dwa lata po diagnozie choroby nowotworowej (faza chroniczna) pacjenci, którzy byli rodzicami zgłaszali wyższy poziom jakości życia w większości obszarów z wyjątkiem poznawczego i emocjonalnego funkcjonowania, które również składają się na wymiar psychiczny jakości życia (Ernst i in., 2012). Badania Bultmann i in. (2014) pokazały, że rodzice, u których minęło mniej niż 6 lat od diagnozy choroby nowotworowej (średnio trzy i pół roku) w porównaniu z populacją ogólną zgłaszali niższą jakość życia (zarówno w wymiarze fizycznym, jak i psychicznym). Co więcej 26% rodziców zgłaszało potrzebę pomocy psychologicznej dla siebie. Badanie nie obejmowało rodziców z nowotworami o wysokiej śmiertelności i wznową choroby, więc można przypuszczać, że dane te są zaniżone (Bultmann i in., 2014). Ponadto, w badaniu własnym większość rodziców była w trakcie chemioterapii (68,3%), czyli intensywnego leczenia, a dotychczasowe badania pokazują, że pacjenci w trakcie intensywnej terapii choroby nowotworowej zgłaszają istotnie niższą jakość życia niż pacjenci w trakcie nieintensywnego leczenia (np. operacja) (Gazendam-Donofrio i in., 2008; Moore i Rauch, 2006). Intensywne leczenie często oznacza konieczność pobytu w szpitalu, co może zakłócać realizację zadań rodzicielskich i wiązać się z doświadczaniem rodzicielstwa jako stresu i niższą satysfakcją rodzicielską.

Związek między obawami rodzicielskimi a sposobem doświadczania rodzicielstwa znajduje potwierdzenie w badaniach Moore i in. (2015). Matki, które zgłaszały największe nasilenie obaw związanych z niskim nastrojem, ograniczeniami fizycznymi i zmianami w codziennym życiu rodziny miały najniższy poziom własnej skuteczności rodzicielskiej i skuteczności rodzicielskiej swoich partnerów. Badania jakościowe pokazują, że obawy rodzicielskie wpływają również na decyzje o tym, kiedy rozpocząć leczenie i jaki rodzaj leczenia zastosować. Na przykład niektóre matki opóźniały rozpoczęcie leczenia, ponieważ nie chciały zakłócać spokoju rodziny w szczególnych okresach, takich jak Boże Narodzenie (Mackenzie, 2014). Wyniki badań jakościowych, w tym własnych (rozdział 5.1.) wskazują, że rodzice również mają szereg wątpliwości i obaw dotyczących komunikacji z dziećmi na temat choroby nowotworowej i martwią się o wpływ choroby nowotworowej na swoje dzieci (Barnes i in., 2002; Billhult i Segesten, 2003; Hauskov Graungaard i in., 2023; Semple i McCance, 2010; Shands i in., 2000; Shands i Lewis, 2021; Stiffler i in., 2008; Turner i in., 2007). Natomiast w badaniach ilościowych obawy rodzicielskie w chorobie nowotworowej wiążą się z lękiem, stresem rodzicielskim i objawami depresji oraz gorszą jakością życia rodziców (Inhestern i in., 2016a; Inhestern i in., 2016b; Park i in., 2016; Tavares i in., 2020). W badaniu Stinesen-Kollberg i in. (2013) matki, które martwiły się o

negatywny wpływ choroby na swoje dzieci, były 2,26 razy bardziej narażone na gorsze samopoczucie psychiczne niż te, które nie zgłaszały takich obaw. Obawy o wpływ choroby rodzica na dziecko były najważniejszym czynnikiem związanym z niskim samopoczuciem matek.

Wyniki analiz dotyczących zależności między satysfakcją ze związku intymnego a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej są zgodne z innymi badaniami wskazującymi na pozytywną zależność między funkcjonowaniem związku a jakością życia pacjentów z chorobą nowotworową (Baider i in., 1998; Avis i in., 2005). Zadowolenie ze związku intymnego jest jednym z zasobów w trakcie choroby nowotworowej. Po pierwsze, satysfakcjonująca relacja intymna umożliwia zaspokojenie wielu potrzeb, m.in. potrzeby afiliacji, bezpieczeństwa, przynależności (Bakiera, 2019b). Satysfakcja ze związku intymnego obniża poczucie samotności, wiąże się ze wsparciem społecznym, otwartą, wspierającą i zaangażowaną komunikacją, która pozwala nadawać wspólne znaczenie krytycznym wydarzeniom życiowym, takim jak choroba nowotworowa. Dzięki temu choroba może być przeżywana jako *nasze doświadczenie*, co ułatwia parze stosowanie pozytywnych diadycznych strategii radzenia sobie z wyzwaniami wynikającymi z niej oraz wzmacnia prężność rodzinną. Po drugie, badania dotyczące komunikacji w związku intymnym pokazują, że umiejętność rozmowy o chorobie nowotworowej wiąże się z wyższą satysfakcją małżeńską, lepszą adaptacją do zmian w rolach w wyniku choroby i jej leczenia oraz efektywniejszym zarządzaniem zadaniami wynikającymi z diagnozy i leczenia (Badr i Blitz, 2021). Ponadto, stosowanie wzajemnej, konstruktywnej komunikacji i otwartość w rozmawianiu o obawach związanych z chorobą nowotworową wiąże się z mniejszym stresem i wyższym poziomem intymności w związku (Manne i Badr, 2008). Badania pokazują, że samopoczucie opiekunów i ich partnerów jest ściśle powiązane, zwłaszcza gdy głównym opiekunem jest partner (Hodges i in., 2005). Pacjenci i ich partnerzy wzajemnie wpływają na jakość swojego życia, zdrowie psychiczne oraz proces adaptacji do poszczególnych ról i wynikających z nich wyzwań (Kim i in., 2008). Zarówno postrzeganie własnego radzenia sobie, jak i odbiór radzenia sobie przez partnera są istotnie związane z jakością relacji, co podkreśla istotność zachowań obojga partnerów dla satysfakcji ze związku. Wykazano, że istnieje istotna statystycznie ujemna zależność pomiędzy negatywnym diadycznym radzeniem sobie a jakością związku dla obu partnerów (Ştefănuţ i in., 2021). Pacjenci i ich partnerzy mają wzajemny wpływ na swoją jakość życia, zdrowie psychiczne oraz proces adaptacji do poszczególnych ról i wynikających z nich wyzwań (Kim i in., 2008). Wyniki uzyskane w metaanalizie Ştefănuţ i in. (2021) są spójne z

systematycznym przeglądem badań Traa i współpracowników (2015), które wskazują, że wspólne rozwiązywanie problemów, zachowania wspierające, pozytywne diadyczne radzenie sobie oraz otwarta, konstruktywna komunikacja na temat choroby wiążą się z wyższym poziomem satysfakcji ze związku intymnego. Zdaniem Li i Fung (2011) bycie w związku intymnym sprzyja realizacji celów relacyjnych, rozwojowych oraz instrumentalnych. W trakcie choroby nowotworowej jednego z partnerów mogą być aktywowane wszystkie trzy kategorie celów, co oznacza, że warunkiem wysokiej jakości związku intymnego jest spełnienie wszystkich tych celów. Dla rodziców małych dzieci szczególnie istotne mogą być cele instrumentalne (pragmatyczne aspekty związku intymnego): (a) związane z życiem rodzinnym (pomoc w wychowywaniu dzieci, dzielenie się obowiązkami domowymi) i (b) związane z leczeniem choroby (zapewnienie transportu do szpitala, towarzyszenie podczas wizyt lekarskich.) oraz cele relacyjne związane z okazywaniem sobie czułości, zaspokajaniem potrzeby przynależności i intymności (uczuciowe aspekty związku intymnego). Dlatego doświadczanie choroby może stanowić wyzwanie dla związków intymnych.

Badania dotyczące wsparcia społecznego w chorobie nowotworowej udowadniają, że wraz ze wzrostem satysfakcji ze wsparcia społecznego, rośnie poziom jakości życia pacjentów i ich bliskich (Kaysner i in., 2018; Ruiz-Rodríguez i in., 2022). Rodzina jest najważniejszym źródłem wsparcia społecznego dla pacjentów, a otrzymywanie korzystnego wsparcia społecznego ma istotny wpływ na adaptacyjną odpowiedź na wyzwania wynikające z choroby i jej leczenia (Ruiz-Rodríguez i in., 2022). Modele predykcyjne pokazują, że wsparcie informacyjne od przyjaciół jest zmienną, która w największym stopniu poprawia ogólny stan zdrowia pacjentów, natomiast wsparcie emocjonalne od partnera jest zmienną, która pozytywnie wpływa na sposób radzenia sobie z chorobą (Ruiz-Rodríguez i in., 2022). Wsparcie społeczne uzyskiwane od partnera łagodzi stres wynikający zarówno z choroby, jak i rodzicielstwa oraz ułatwia poszukiwanie sposobów radzenia sobie z zadaniami związanymi z łączenia roli pacjenta i rodzica (Pietromonaco i Collins, 2017). Natomiast brak wsparcia społecznego wiąże się z większym nasileniem lęku i depresji oraz niższą jakością życia (Fong i in, 2017). Ponadto, brak wsparcia po diagnozie i w trakcie leczenia może mieć negatywny wpływ na efekt samego leczenia (Thompson i in., 2017). Wsparcie społeczne zaspokaja potrzebę intymności i ułatwia wypracowanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem. Prosząc o pomoc, pacjenci otwierają się i pokazują, że mają zaufanie do bliskiej osoby, co może wzmacniać relację, ale z drugiej strony to odsłanianie się czyni ich podatnymi na zranienie. Wsparcie partnera odgrywa kluczową rolę

w łagodzeniu stresu rodzicielskiego. W badaniach Guralnick i in. (2008) matki wspierane przez małżonka odczuwały relacje z dzieckiem jako bardziej wzmacniające i doświadczały mniejszych ograniczeń związanych z rolą rodzica. Ponadto, brak wsparcia społecznego i poczucie izolacji wiąże się z większym nasileniem stresu rodzicielskiego, poczuciem braku kompetencji rodzicielskich i depresją (Silver i in., 2006). Zgodnie z teorią zachowania zasobów Hobfolla (1989), wsparcie społeczne pomaga utrzymać posiadane zasoby i pomnażać je. Tym samym umożliwia równowagę wymagań wynikających z rodzicielstwa i choroby łagodząc stres rodzicielski i wzmacniając satysfakcję rodzicielską w chorobie nowotworowej.

Brak różnic w zakresie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu między rodzicami, którzy doświadczyli stresującego wydarzenia w ciągu ostatniego roku i rodzicami nie zgłaszającymi takich wydarzeń można wyjaśnić tym, że pytanie o specyficzne, trudne sytuacje życiowe nie uwzględnia subiektywnej interpretacji tych doświadczeń. Natomiast różnica w zakresie satysfakcji rodzicielskiej ze względu na doświadczenie stresującego wydarzenia pokazuje, że sam fakt wystąpienia trudnej sytuacji życiowej może wiązać się z postrzeganiem rodzicielstwa jako mniej nagradzającego. Radzenie sobie z trudnymi okolicznościami pociąga za sobą utratę zasobów i może uruchamiać spiralę strat, obniżając satysfakcję rodzicielską. Zgodnie z teorią zachowania zasobów Hobfolla (2002) ludzie wykorzystują zasoby, aby radzić sobie ze stratami, a zatem każda strata zmniejsza ilość zasobów, które mogą być wykorzystane lub zainwestowane w zyski, co wpływa na sposób radzenia sobie z kolejnymi wymaganiami. Podobnie można uzasadnić niższą satysfakcję rodzicielską u rodziców, którzy stracili bliską osobę z powodu choroby nowotworowej w porównaniu z rodzicami bez takiego doświadczenia. W wyniku konieczności radzenia sobie ze śmiercią bliskiej osoby, pula zasobów maleje, więc rodzicom może być trudniej sprostać wyzwaniom wynikającym z ich własnej choroby, które nakładają się na zadania rodzicielskie. Dodatkowo mogą być oni szczególnie podatni na lęk przed brakiem skuteczności leczenia i śmiercią. Ponadto, choroba nowotworowa w historii rodziny może wyzwać obawy o dziedziczność choroby i ryzyko wystąpienia choroby u dziecka w przyszłości (Walsh i in., 2005). Te negatywne emocje oraz zmniejszona liczba zasobów mogą obniżyć postrzeganie interakcji z dzieckiem jako wzmacniających.

Przeprowadzone analizy wykazały, że prężność rodzinna jest istotnym następstwem sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej: im rodzicielstwo doświadczane jest w większym stopniu jako źródło satysfakcji niż stresu, tym wyższy poziom prężności rodzinnej. Większość dotychczasowych badań analizuje negatywne

psychologiczne reakcje występujące wśród pacjentów z chorobą nowotworową pokazując związki diagnozy choroby nowotworowej z zaburzeniami snu, zmęczeniem oraz zaburzeniami nastroju (Ancoli-Israel i in., 2014; Kanani i in., 2016). Jednakże obserwuje się rosnące zainteresowanie pozytywnym psychologicznym funkcjonowaniem pacjentów w trakcie choroby nowotworowej, takim jak optymizm, nadzieja, prężność i potraumatyczny wzrost (Arpawong i in., 2013; Casellas-Grau i in., 2016; Ogińska-Bulik, 2017; Tedeschi i Calhoun, 2004). Pacjentki z nowotworem piersi, które stosowały adaptacyjne strategie radzenia sobie i miały większe nasilenie prężności rodzinnej, zgłaszały lepszą jakość życia, wzrost potraumatyczny oraz mniejszy poziom stresu (Molina i in., 2014; Ristevska-Dimitrovska i in., 2015). Badania jakościowe pokazują, że doświadczenie choroby nowotworowej może prowadzić do rozwoju osobistego i relacyjnego rodziców: rodzice bardziej doceniają swoje życie, tworzą bliższe relacje ze swoimi dziećmi, priorytetem dla nich są dzieci i rodzina (Bekteshi i Kayser, 2013; Bell i Ristovski-Slijepcevic, 2011; Billhult i Segesten, 2003; Fisher i O'Connor, 2012; Walsh i in., 2005).

Wynik mówiący o tym, że sposób doświadczania rodzicielstwa jest związany z poziomem prężności rodzinnej potwierdzają badania, w których prężność rodzinna ma pozytywny związek z jakością życia oraz wzrostem potraumatycznym pacjentów i takimi obszarami jak: zmiany w relacjach z innymi, nowe możliwości, poczucie osobistej siły oraz zmiany duchowe (Liu i in., 2018). Ponadto, prężność rodzinna jest negatywnie skorelowana z poczuciem obciążenia opiekunów, więc strategie składające się na nią pomagają również innym członkom rodziny radzić sobie z wyzwaniami wynikającymi z choroby bliskiej osoby (Liu i in., 2018). Liu i in. (2018) stwierdzili, że prężność rodzinna wiąże się ze zdolnością do reagowania na kryzysy i zwiększa odporność psychiczną pacjentów z chorobą nowotworową. Prężność rodzinną można traktować jako skutek sposobu doświadczania rodzicielstwa, który jest czynnikiem ochronnym i zasobem w zmaganiu się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi. Poziom prężności rodzinnej pozytywnie wiąże się z odpornością psychiczną pacjentów i ich współmałżonków bezpośrednio i pośrednio poprzez zwiększenie postrzeganego wsparcia społecznego w chorobie nowotworowej (Chen i in., 2021). Strategie składające się na prężność rodzinną (spójność, komunikacja, wyrażanie uczuć) są również związane z lepszym psychospołecznym funkcjonowaniem dzieci (Bultmann i in., 2014; Krattenmacher i in., 2012). Niski poziom spójności rodzinnej i brak otwartej komunikacji wiąże się z wystąpieniem problemów internalizacyjnych i eksternalizacyjnych u dzieci (Edwards i in., 2008). W pracy z pacjentami, Casellas-Grau i in. (2016) zalecają strategie oparte na wspieraniu optymizmu, nadziei (składowe prężności rodzinnej), ponieważ

pacjenci o tych cechach częściej zgłaszają lepsze przystosowanie do choroby, wyższą satysfakcję z życia i dobrostan psychiczny oraz znajdują więcej korzyści w swoich doświadczeniach związanych z chorobą.

Zgodnie z koncepcją zachowania zasobów Hobfolla (2002) utrzymanie lub uzyskanie satysfakcji ze związku intymnego jest zasobem, który obniża doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu i wzmacnia satysfakcję rodzicielską. Ponadto, otrzymywane wsparcie społeczne nasila doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej. Towarzyszące tym zasobom pozytywne emocje i nagrody stają się bardzo ważne w obliczu strat wynikających z diagnozy i leczenia choroby nowotworowej. Natomiast wymagania wynikające ze stresogenności funkcjonowania dziecka nakładają się na wyzwania wynikające z diagnozy i leczenia choroby nowotworowej nasilając stres rodzicielski i obniżając satysfakcję rodzicielską. Ponadto, obawy rodzicielskie również wzmacniają stres rodzicielski. Analiza ścieżek pokazała, że w wypracowaniu adaptacyjnych strategii radzenia sobie z łączeniem ról rodzica i pacjenta składających się na prężność rodzinną pomagają następujące zasoby: satysfakcja ze związku intymnego, otrzymywane wsparcie społeczne oraz satysfakcja rodzicielska. Natomiast stresogenność funkcjonowania dziecka obniża poziom prężności rodzinnej, niesie ryzyko stosowania dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem. Wyniki pokazują, że satysfakcja ze związku intymnego jest bardzo ważna zarówno dla sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej, jak i radzenia sobie ze stresem.

6.3.3. Ograniczenia badania ilościowego

Badania były prowadzone na rodzicach, u których objawy choroby i skutki uboczne leczenia nie ograniczały codziennego funkcjonowania w sposób długotrwały, co oceniano na podstawie skali ECOG, dlatego nie można wyników uogólniać na rodziców, u których objawy zaawansowanej choroby znacznie ograniczają codzienne funkcjonowanie. W przyszłości warto przeprowadzić badania wśród rodziców z zaawansowaną chorobą nowotworową, kiedy choroba jest nieuleczalna i perspektywa śmierci jest nieunikniona. Ponadto, w badaniu zastosowano narzędzia samoopisowe, więc istnieje ryzyko, że odpowiedzi mogą być zniekształcone przez dążenie do aprobaty społecznej.

W badaniu przeważały kobiety (86,9%), dlatego z ostrożnością należy uogólniać wyniki na ojców. Dysproporcja udziału kobiet i mężczyzn w badaniu spowodowała, że nie można było sprawdzić, czy sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej różni się w zależności od płci rodzica. Ponadto, grupa składała się z rodziców o dobrym

statusie ekonomicznym. Dlatego nie można uogólniać wyników na rodziny, które borykają się z trudnościami finansowymi. Wreszcie, w badaniu wzięły udział osoby z różnymi rodzajami choroby nowotworowej, które mają różne skutki psychospołeczne. Dlatego różnice w zakresie sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i prężności rodzinnej w zależności od umiejscowienia choroby nowotworowej nie mogły być sprawdzone.

Podczas generalizowania wyników należy również pamiętać, że osoby badane zostały dobrane do badań w sposób celowo-losowy. Ustalono kilka kryteriów włączania osób do udziału w badaniu. Uczestnikami badania były osoby pozostające w związku intymnym, dobrze funkcjonujące w życiu codziennym, mające dzieci pełnosprawne. Do badań nie zostały włączeni rodzice samotnie wychowujący dzieci, rodzice z nasilonymi objawami choroby i/lub skutkami ubocznymi leczenia, a także rodzice dzieci z niepełnosprawnościami. Powyższe decyzje zostały podyktowane dążeniem do tego, aby badana grupa była homogeniczna, aby móc w sposób właściwy wyciągać wnioski i opisywać funkcjonowanie określonej, specyficznej grupy rodziców w chorobie nowotworowej. Wyciągnięte wnioski nie mogą zatem być generalizowane na wszystkich rodziców, ale jedynie na tych, którzy wychowują dzieci w rodzinie pełnej. W dalszych badaniach warto uwzględnić również innych rodziców, podejmując się porównań pomiędzy rodzicami w zależności od zaawansowania choroby.

Ponadto, kontekst rodzinny jest bardzo istotny dla rozumienia rodzicielstwa, a w tych badaniach prężność rodzinna, satysfakcja ze związku intymnego, otrzymywane wsparcie społeczne badano tylko z indywidualnej perspektywy rodziców. Warto byłoby objąć badaniem innych członków systemu rodzinnego (drugiego rodzica, dzieci).

Ze względu na przekrojowy charakter niniejszego badania, nie można wnioskować na temat zmienności w czasie sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Dlatego należy rozważyć przeprowadzenie badań podłużnych, aby nie tylko sprawdzać związki między tymi zmiennymi, ale także zrozumieć mechanizm leżący u podstaw sposobu doświadczania choroby nowotworowej w różnych etapach choroby. Warto byłoby też sprawdzić, jak się zmienia nasilenie prężności rodzinnej w zależności od fazy choroby na przestrzeni czasu, tym bardziej, że prężność rodzinna jest procesem.

6.4. Ogólna dyskusja

Łączenie podejścia jakościowego i ilościowego pozwala uzyskać dane z dwóch różnych perspektyw: idiograficznej i ilościowej. IPA to jakościowa metoda badawcza, która skupia się na subiektywnych doświadczeniach jednostek i miała na celu zbadanie, jak matki nadają sens swojemu doświadczeniu rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Z kolei metody ilościowe służyły do oceny danych liczbowych oraz identyfikacji związków między zmiennymi. IPA zapewniła bogaty, dogłębny wgląd w doświadczenia jednostek, natomiast metody ilościowe dostarczyły dowodów statystycznych na poparcie ustaleń IPA. Połączenie tych dwóch metod pozwala na uzyskanie pełniejszego i bardziej wszechstronnego obrazu doświadczenia rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Wyniki uzyskane w IPA uzupełniają dane ilościowe w czterech obszarach pokazując: (a) jakie wyzwania stoją przed rodzicami w trakcie leczenia choroby nowotworowej; (b) w jaki sposób rodzice radzą sobie z tymi trudnościami; (c) jakie obawy rodzicielskie uruchamia diagnoza i leczenie choroby nowotworowej; (d) doświadczenie rodzicielstwa jako procesu. Ponadto, przeprowadzone rozmowy umożliwiają zrozumienie kontekstu, w jakim rodzice sprawują swoją rolę w chorobie nowotworowej i pomagają wyjaśnić uzyskane wyniki w badaniu ilościowym. Rodzicielstwo w chorobie nowotworowej jest bardzo intymnym tematem, związanym z osobistymi znaczeniami, poczuciem sensu i tożsamością, dlatego celem rozmów było „oddanie głosu i nadawania znaczenia” matkom, aby zrozumieć ich wewnętrzny świat.

Matki wymieniają następujące wyzwania wynikające z bycia rodzicem i pacjentem: Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia, Zarządzanie emocjami wywołanymi trudną sytuacją i utrzymywanie równowagi emocjonalnej, redukcja emocji negatywnych oraz wzbudzanie emocji pozytywnych, Zmaganie się z niepewnością wynikającą z przebiegu choroby, zwiększanie tolerancji na niepewność, Podjęcie decyzji dotyczącej sposobu i zakresu komunikacji z dziećmi oraz Balansowanie między swoimi potrzebami a potrzebami dzieci. Nadrzędnym celem matek jest minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci. W tym celu stosują szereg strategii radzenia sobie z integrowaniem doświadczeń rodzicielskich i doświadczeń wynikających z choroby.

Tematy: Minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci oraz Doświadczenie choroby jako lekcji można odnieść do teorii prężności rodzinnej Walsh (2003, 2006), która została omówiona w rozdziale 2.3.3.1.). W tabeli 43 przedstawiono procesy składające się na prężność rodzinną oraz odpowiadające im tematy opracowane na podstawie analiz rozmów z matkami. Pacjentki są przekonane, że doświadczenie choroby

może być drogą do rozwoju, które wiąże się ze strategią duchowość i wartości transcendentne oraz koncepcją wzrostu potraumatycznego (Calhoun i Tedeschi, 2004; Nowicka i Radziwiłłowicz, 2020; Ogińska-Bulik, 2010). Badania nad wzrostem potraumatycznym wskazują, że kryzys może być poważnym ostrzeżeniem, zwiększającym uwagę rodziny na podstawowe wartości oraz ważne kwestie życiowe, szansą na ponowną ocenę priorytetów życiowych, pobudzając do poświęcania więcej czasu i uwagi na znaczące relacje (Ogińska-Bulik, 2010; Nowicka i Radziwiłłowicz, 2020; Tedeschi i Calhoun, 2004). Inne badania również pokazują, że doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej skłania do przemyśleń nad przeszłością i terażniejszością, analizowania swoich priorytetów, doceniania roli rodzicielskiej, nadawania jej głębszego znaczenia (O'Neill i in., 2016). Pacjentki dążą do bycia wzorem dla swoich dzieci, pokazując im, jak można radzić sobie z przeciwnościami losu (Kissil i in., 2014).

Tabela 43

Procesy składające się na prężność rodzinną oraz odpowiadające im tematy na podstawie danych z badania IPA

Model prężności rodzinnej Walsh (2003, 2006)	Tematy – IPA
System przekonań: Nadzieja i utrzymywanie pozytywnej perspektywy	Utrzymywanie pozytywnego nastawienia
System przekonań: Duchowość i wartości transcendentne	Doświadczanie pozytywnych zmian wynikających z choroby Traktowanie życia jako daru Doświadczanie macierzyństwa jako źródła siły
Wzorce organizacji: Elastyczność i stabilność	Utrzymywanie normalności w życiu codziennym i wprowadzanie tylko niezbędnych zmian
Wzorce organizacji: Społeczne i ekonomiczne zasoby	Korzystanie z sieci wsparcia społecznego
Komunikacja i rozwiązywanie problemów.	Prowadzenie rozmów z dziećmi na temat choroby i jej leczenia

Źródło: opracowanie własne na podstawie Walsh 2003, 2006.

Utrzymywanie normalności, rutyny w życiu rodzinnym wzmacnia poczucie tożsamości i stabilności rodziny. Zdaniem Henry i in. (2015) adaptacyjne procesy składające się na prężność rodzinną mogą mieć charakter wspierający (jeśli występują w rodzinie niezależnie od pojawienia się krytycznego wydarzenia życiowego) lub chroniący (jeśli rodzina mobilizuje je lub buduje w odpowiedzi na krytyczne wydarzenie życiowe). Są one

zabezpieczeniem rodziny i mają praktyczne zastosowanie, ponieważ pokazują, jak można pomagać rodzinie doświadczającej choroby nowotworowej.

Wyniki powyższego badania oraz przegląd badań jakościowych (Matuszczak-Świgoń i Bakiera, 2021) wskazują, że dla matek chorujących na raka obawy o dzieci pojawiają się niemal natychmiast po usłyszeniu diagnozy choroby nowotworowej. Rodzice martwią się zarówno o emocjonalny, jak i praktyczny wpływ choroby na swoje dzieci oraz możliwości wypełniania zadań rodzicielskich w czasie choroby nowotworowej (Muriel i in., 2012; Park i in., 2018). Matki mówią o lęku bardziej uogólnionym, który nie jest reakcją na konkretne zagrożenie. Zwłaszcza po diagnozie choroby nowotworowej pojawia się lęk przed śmiercią, lęk o to, jak poradzą sobie dzieci, gdy matki zabraknie. Ten lęk towarzyszy matkom mimo dobrych rokowań. Wyzwanie Zmaganie się z niepewnością dotyczącą przyszłości jest nierozzerwalnie związane u matek z niepewnością o przyszłość dzieci, o to, czy będą one miały zapewnioną odpowiednią opiekę. Matki zastanawiają się, czy powiedzieć dzieciom o diagnozie, jak przekazać informację w sposób odpowiedni dla wieku dziecka, jakich reakcji mogą się spodziewać i kiedy szukać wsparcia profesjonalnego dla dziecka. W narracjach widać, jak ważna jest dla nich tożsamość macierzyńska, która często wiąże się z przedkładaniem potrzeb dzieci nad swoje własne. Badania nad chorującymi rodzicami pokazują, że zarówno choroba nowotworowa ma wpływ na doświadczenia rodzicielskie, jak i bycie rodzicem wpływa na decyzje dotyczące leczenia i jakość życia pacjentów (Check i in., 2017; Nilsson i in. 2009; Rauch i Muriel, 2004). Bycie rodzicem jest często centralnym elementem tożsamości pacjenta, dlatego pomoc pacjentom w pełnieniu tej roli podczas leczenia jest kluczowym aspektem leczenia holistycznego.

Badanie jakościowe pokazuje, że doświadczanie macierzyństwa w trakcie choroby nowotworowej jest procesem, w którym można wyróżnić etapy (temat Doświadczanie macierzyństwa w chorobie nowotworowej ujęte w ramy czasowe). Jest to zgodne z wcześniejszymi ustaleniami w badaniach Aridy i in. (2019), Semple i McCance (2010) oraz Fisher i O'Connor (2012). Matki biorące udział w badaniu były na etapie chronicznym choroby zgodnie z modelem Rollanda (2005), w trakcie chemioterapii radykalnej z powodu raka piersi. W swoich narracjach odwoływały się do przeszłości, w tym do momentu diagnozy oraz przyszłości. W rozmowach ze wszystkimi badanymi kobietami na temat diagnozy widoczne były negatywne poznawcze reprezentacje i społeczne wyobrażenia o chorobie nowotworowej, stereotyp, że rak to wyrok śmierci. Przekonanie to silnie wiąże się z lękiem przed śmiercią, cierpieniem, bólem, poczuciem bezradności i rozpaczą. Emocje te towarzyszą matkom po otrzymaniu wyników badań. Potwierdza to, że subiektywne

doświadczenie zanurzone jest w kulturowym, społecznym ujmowaniu choroby nowotworowej. Inne badania jakościowe również pokazują, że diagnoza choroby nowotworowej uruchamia lęk przed śmiercią (Park i in., 2017; Ulaniecka, 2021).

Wyniki badania IPA pomagają też zrozumieć i wyjaśnić wyniki uzyskane w badaniu ilościowym. Po pierwsze, niższy poziom satysfakcji rodzicielskiej wśród rodziców w trakcie choroby nowotworowej w porównaniu ze zdrowymi rodzicami (hipoteza 1.1.), rodziców z historią straty bliskiej osoby w wyniku choroby nowotworowej (hipoteza 2.10.) i rodziców, którzy doświadczyli stresującego doświadczenia w ciągu ostatniego roku (hipoteza 2.11.) oraz brak różnicy w zakresie nasilenia doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu wśród tych rodziców można zrozumieć w odniesieniu do teorii zachowania zasobów Hobfolla (1989). W badaniu jakościowym matki mówią zarówno o stratach, jak i zyskach, których bilans determinuje sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Obniżenie satysfakcji rodzicielskiej rodziców może wynikać z utraty następujących zasobów: ze względu na skutki uboczne chemioterapii matki są osłabione, szybko się męczą, mają też mniejszą tolerancję na bodźce, tracą sprawność fizyczną, poczucie bezpieczeństwa, kontroli, poczucie atrakcyjności, zaufanie do swojego ciała, mierzą się z niepewnością lub brakiem możliwości realizacji swoich planów. Natomiast brak różnicy w doświadczaniu rodzicielstwa jako źródła stresu może wynikać z zysków, które przeważają nad stratami. W obliczu strat wynikających z choroby i leczenia pacjentki mówią o następujących zyskach: (a) rodzinne: dobre relacje ze swoimi dziećmi, posiadanie oparcia w rodzinie, wsparcie od najbliższych, udany związek z partnerem, satysfakcja z własnych dzieci, poczucie bycia kochaną przez dzieci, umiejętność wyrażania swoich potrzeb, dobre relacje z przyjaciółmi, czas wolny od obowiązków zawodowych pozwalający skupić się na rodzinie; (b) duchowe: mądrość życiowa, dostrzeganie dobrych stron życia, poczucie rozwoju osobistego, poczucie sensu życia, bycie tolerancyjnym, bycie potrzebnym, nadzieja i pozytywne nastawienie. Ponadto, IPA pomaga głębiej zrozumieć zagadnienie wsparcia społecznego i pokazuje, że wsparcie społeczne, które jest zasobem zewnętrznym wiąże się z pewnym ryzykiem, ponieważ może podważać przekonania o sobie jako dobrym i samodzielnym rodzicu, obniżać poczucie kompetencji rodzicielskiej oraz własnej wartości. Prośzenie o pomoc jest czymś trudnym dla matek, dlatego ważna jest wzajemność wsparcia związana z równowagą otrzymywanego i udzielanego wsparcia. Ta równowaga jest kluczowa dla utrzymania sieci wsparcia, a jej brak może powodować poczucie winy i poczucie bycia obciążeniem dla rodziny. Konieczność szukania wsparcia może być odbierana jako słabość przez rodziców, zwłaszcza w zakresie zadań rodzicielskich nawet

gdy proszą o pomoc bliskie osoby. Pacjenci nie chcą być ciężarem dla innych. Hobfoll i in. (1990) wskazują, że ludzie stosują podwójne standardy w podejściu do wsparcia społecznego: twierdzą, że bliscy nie powinni czuć się niekomfortowo prosząc ich o pomoc, ale czują się niekomfortowo szukając wsparcia od nich.

Z kolei badanie ilościowe umożliwiło przetestować model pokazujący, które zmienne modyfikują nasilenie doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji oraz prężności rodzinnej. Dzięki temu można zobaczyć czynniki ochronne oraz czynniki ryzyka dla sposobu doświadczania rodzicielstwa oraz prężności rodzinnej. Na podstawie modelu przedstawionego w rozdziale 5.2.2. widać, że zasobami wzmacniającymi doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej oraz prężności rodzinnej są: satysfakcja ze związku intymnego i otrzymywane wsparcie. Natomiast stresogenność funkcjonowania dziecka stanowi czynnik ryzyka dla satysfakcji rodzicielskiej. Ponadto, doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji jest zasobem, który umożliwia osiągnięcie kolejnego zasobu, czyli prężności rodzinnej. Satysfakcja rodzicielska ułatwia stosowanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem. W przypadku doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej czynniki ryzyka obejmują: stresogenność funkcjonowania dziecka i obawy rodzicielskie. Natomiast satysfakcja ze związku intymnego jest czynnikiem ochronnym obniżającym stres rodzicielski w chorobie nowotworowej. W oparciu o teorię zachowania zasobów Hobfolla (2002) wyniki te można interpretować jako przykład tzw. karawany zasobów, która oznacza, że zasoby łączą się ze sobą w zespoły: rodzice, którzy są zadowoleni ze swojego związku intymnego, mają również poczucie otrzymywania większego wsparcia społecznego oraz postrzegają funkcjonowanie dziecka jako mniej stresogenne, a to wszystko razem ułatwia im doświadczanie rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej oraz stosowanie adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem składających się na prężność rodzinną. Natomiast rodzice, którzy zgłaszają niski poziom satysfakcji ze związku intymnego, wyższą stresogenność funkcjonowania dziecka oraz bardziej nasilone obawy rodzicielskie są narażeni na doświadczanie rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej. Chociaż utrata pewnych zasobów jest nieunikniona w chorobie nowotworowej, posiadanie innych zasobów i ich skuteczna mobilizacja chroni przed stresem rodzicielskim, wzmacnia satysfakcję rodzicielską i sprzyja stosowaniu adaptacyjnych strategii radzenia sobie z wymaganiami wynikającymi z łączenia ról.

6.5. Kliniczne implikacje i kierunki przyszłych badań

Z wyników przeprowadzonych badań jakościowego i ilościowego można wyciągnąć ważne implikacje praktyczne, które mogą przyczynić się do poprawy jakości życia rodziców z chorobą nowotworową.

Osoby badane zgłaszały, że trudno było im wyrażać negatywne emocje w obecności dziecka lub w gronie rodzinnym. Dlatego wsparcie indywidualne lub grupowe może pozwolić na okazywanie tych emocji w bezpiecznym środowisku. Zapewnienie rodzicom przestrzeni, w której mogliby zastanowić się, jak zatroszczyć się najpierw o siebie, aby następnie móc opiekować się swoimi dziećmi byłoby przydatne. Ponadto, matki pokazują, jak ważne jest wsparcie otrzymywane od innych pacjentek. Dlatego warto organizować grupy wsparcia z pacjentkami w trakcie lub po leczeniu. Takie grupy umożliwiają wymianę informacji na temat praktycznych i organizacyjnych kwestii, zmniejszają poczucie izolacji i zwiększają poczucie przynależności. Ponadto, pomagają w formułowaniu realistycznych przekonań na temat choroby i leczenia, co jest kluczowe w wypracowaniu adaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem.

Wynik badania ilościowego pokazują, że poprzez strategie interwencyjne ukierunkowane na zwiększenie satysfakcji ze związku intymnego, otrzymywanego wsparcia społecznego oraz obniżanie stresogenności funkcjonowania dziecka można zwiększać satysfakcję rodzicielską w chorobie nowotworowej, która pociąga za sobą adaptacyjne strategie radzenia sobie ze stresem. Ponadto, strategie wzmacniające satysfakcję ze związku intymnego i zmniejszające nasilenie stresogenności funkcjonowania dziecka i obawy rodzicielskie mogą zmniejszać doświadczanie rodzicielstwa w chorobie nowotworowej jako źródła stresu. Jest to istotne, ponieważ sposób doświadczania rodzicielstwa wiąże się z jakością życia rodziców w chorobie nowotworowej.

Odwoływanie się do prężności rodzinnej pozwala wyjść poza model deficytów w funkcjonowaniu rodziny oraz skupić się na działaniach zapobiegawczych, koncentrując się na mocnych stronach i atutach rodziny. Postrzeganie rodzin wyłącznie w kategoriach deficytu podważa ich potencjał do naprawy i rozwoju. Koncepcja prężności rodzinnej coraz częściej uznawana jest za kluczową dla projektowania oddziaływań profilaktycznych i interwencji. W swoim modelu Walsh (2016) koncentruje się na kluczowych procesach, które mogą zmniejszyć stres i podatność w sytuacjach wysokiego ryzyka, sprzyjają uzdrowieniu i wzrostowi po kryzysie oraz wzmacniają rodziny do przezwycięzania przedłużających się trudności. Ponadto, zdaniem Walsh (2016), prężność rodzinna jest

procesem, którego można się nauczyć i który można rozwijać w cyklu życia. Dlatego podstawowym celem interwencji w pracy z rodzinami doświadczającymi choroby nowotworowej rodzica jest rozwijanie ich mocnych stron. Analizowanie funkcjonowania rodziny pod kątem obszarów oraz poszczególnych procesów składających się na prężność rodzinną może pozwolić praktykom na dokładniejsze określenie, w którym miejscu rodzina potrzebuje wsparcia, a gdzie już odnosi sukcesy. Wówczas te mocne strony można też wykorzystać jako „rusztowanie” dla budowania tych strategii, które wymagają wsparcia.

Podsumowując, znaczenie przeprowadzonych badań można widzieć w trzech wymiarach:

1. Teoretycznym, ze względu na lukę w polskiej literaturze. Badania rozszerzą wiedzę dotyczącą doświadczeń i potrzeb polskich pacjentów z chorobą nowotworową. W polskiej psychoonkologii nieliczne są badania jakościowe dotyczące doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej (Pietrzyk, 2006; Ulaniecka, 2021). Ponadto, analizują one rodzicielstwo jako jeden z aspektów funkcjonowania pacjentów onkologicznych, nie umieszczając go w centrum zainteresowania. Przeprowadzone badania są jednymi z pierwszych, które podejmują próbę poznania i zrozumienia doświadczeń rodziców w chorobie nowotworowej. Badania te mogą wskazać kierunek dalszych badań: w badaniach ilościowych nadal nie uwzględnia się pozytywnych aspektów rodzicielstwa, mimo że wyniki badań jakościowych na nie wskazują. W konsekwencji brak wiedzy na temat potencjalnie pozytywnych efektów zarówno dla rodzicielstwa, jak i doświadczania choroby nowotworowej przez pacjentów, którzy są rodzicami. Ponadto, w Polsce brak jest badań związanych z prężnością rodzin pacjentów chorujących na nowotwory.
2. Społeczno-edukacyjnym dla psychologów, psychoonkologów, pedagogów, personelu medycznego (onkologów, hematologów i pielęgniarek), studentów tych kierunków oraz społeczeństwa. Eksploracja postawionego problemu rozszerza obszar wiedzy dotyczący doświadczania rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej i może przyczynić się do zrozumienia potrzeb pacjentów, obszarów trudności i zasobów w łączeniu ról pacjenta i rodzica. Pozwoli to na lepsze zrozumienie pacjentów, którzy są rodzicami zarówno przez personel medyczny, jak i społeczeństwo, co może zapobiegać wykluczaniu społecznemu i stygmatyzacji chorujących na nowotwory. Ponadto badania związane z prężnością rodzin rodziców chorujących na nowotwory pozwoliła pokazać, jakie procesy sprzyjają adaptacyjnemu funkcjonowaniu rodziny w obliczu przewlekłego stresu. Pozwoliła

odpowiedzieć na pytanie pacjentów-rodziców: „Jak mogę pomóc rodzinie dobrze funkcjonować w obliczu mojej choroby?”.

3. Praktycznym: uzyskane wyniki mogą posłużyć do stworzenia rekomendacji dla rodziców, lekarzy onkologów i hematologów, pielęgniarek, psychologów i pedagogów dotyczących komunikacji z dzieckiem o chorobie w zależności od etapu rozwojowego dziecka, typowych i nietypowych reakcji dziecka na chorobę rodzica, potrzeb rodziców w chorobie nowotworowej, strategii radzenia sobie z uczuciami, niepewnością oraz lękiem i normalizacji przeżyć emocjonalnych poszczególnych członków rodziny. Analizowane dane pochodzące z badań jakościowych, które oddają głos samym pacjentom pozwalają zaprojektować oddziaływania edukacyjne, profilaktyczne i terapeutyczne z większą pewnością, że będą one dostosowane do potrzeb pacjentów, co przyczyni się do poprawy jakości życia chorych na nowotwory oraz ich rodzin. Poznanie zasobów, czynników chroniących oraz czynników ryzyka dla rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej pozwala zaprojektować programy terapeutyczne i pomocowe dla rodzin, które będą równoważyły współdziałanie czynników zagrażających i chroniących oraz wzmacniały procesy prężności rodzinnej. Będzie możliwe stworzenie programów profilaktycznych nie tylko nastawionych na ograniczenie zagrożeń, ale przede wszystkim skierowanych na cele pozytywne, oparte na koncepcji prężności. Bycie rodzicem jest często centralną częścią tożsamości pacjenta, a więc pomaganie pacjentom w realizacji tej roli w trakcie leczenia jest kluczowym aspektem całościowego leczenia (Helseth i Ulfsaet, 2003; Moore i Rauch, 2006). Poznanie doświadczeń rodziców chorujących na nowotwory może pomóc stworzyć efektywny model opieki onkologicznej, w której centrum jest rodzina.

Podsumowanie

Diagnoza choroby nowotworowej rodzica i jej leczenie jest zarówno zagadnieniem medycznym, rodzinnym, jak i społecznym. Stres, którego doświadczają rodzice z chorobą nowotworową ma wpływ na członków ich rodzin, zakłócając ich codzienne życie, relacje społeczne, plany na przyszłość i status finansowy. Dynamika rodziny ulega zmianie, prowadząc w niektórych przypadkach do zakłóceń, które sprawiają, że niektóre rodziny wymagają szczególnej opieki w obliczu tak złożonych sytuacji. Stres, którego doświadczają rodzice w chorobie może prowadzić do rozwinięcia się u nich objawów depresyjnych i zaburzeń nastroju, które przyczyniają się do wzrostu liczby mniej responsywnych lub wrogich praktyk rodzicielskich, postrzegania rodzicielstwa jako mniej nagradzającego, negatywnie wpływając na zdrowie emocjonalne i zachowanie dziecka (Levendosky i in., 2003; Owen i in., 2006). Konsekwencją może być wyższy poziom stresu rodzicielskiego i niższe nasilenie satysfakcji rodzicielskiej. Rodzic, który jest pacjentem musi dostosować się do nowej rzeczywistości, w której łączy wymagania wynikające z rodzicielstwa oraz zadania wynikające z choroby i jej leczenia.

Zdecydowano się połączyć metodę IPA z badaniem ilościowym w celu zapewnienia pełniejszego zrozumienia zjawiska, jakim jest doświadczanie rodzicielstwa w chorobie nowotworowej poprzez triangulację danych z tych dwóch źródeł. Podejście to pozwala uzyskać bardziej zniuansowane zrozumienie doświadczeń poszczególnych osób oraz zidentyfikować wzorce i kierunki, które mogą nie być od razu widoczne przy zastosowaniu samych metod jakościowych lub ilościowych. Przeprowadzono badania mieszane, aby sprawdzić, czy polscy rodzice w chorobie nowotworowej stoją przed podobnymi wyzwaniami i stosują podobne strategie radzenia sobie, jak rodzice z innych krajów. Dotychczasowa wiedza na temat rodzicielstwa w chorobie nowotworowej pochodzi z badań nad rodzicami z Wielkiej Brytanii, Francji, Niemczech i Stanów Zjednoczonych. Rozmowy z pacjentkami pomogły zrozumieć i wyjaśnić, dlaczego rodzice mogą mieć trudności z wypracowaniem adaptacyjnych strategii radzenia sobie z zadaniami rodzicielskimi i wyzwaniami wynikającymi z leczenia. Dzięki IPA uzyskano dostęp do subiektywnych doświadczeń matek w chorobie nowotworowej, poznano z jakimi wyzwaniami się mierzą i jakie strategie radzenia sobie wypracowują w odpowiedzi na te wyzwania. Natomiast dzięki metodzie ilościowej zidentyfikowano czynniki, które przyczyniają się do nasilenia doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu i satysfakcji w

chorobie nowotworowej oraz strategii adaptacyjnych i dezadaptacyjnych w radzeniu sobie z łączeniem ról rodzica i pacjenta.

Dane jakościowe i ilościowe były zbierane mniej więcej w tym samym czasie (równolegle). Charakterystyczne dla takiego podejścia jest to, że oba procesy generowania danych nie są od siebie zależne. Wykorzystując ramę fenomenologiczną, dane te mogą być następnie triangulowane i łączone w interpretacji danych. Osobno analizowano dane ilościowe i jakościowe. Dane jakościowe były analizowane w sposób opisowy. Oznaczało to, że nagrane wywiady zostały przepisane, a z transkrypcji rozmowy zostały zakodowane i ustrukturyzowane w celu zidentyfikowania tematów dotyczących doświadczania macierzyństwa w chorobie nowotworowej. Analiza ilościowa dotyczyła statystycznego poszukiwania związków między zmiennymi przy zastosowaniu korelacji r Pearsona, porównania danych przy zastosowaniu testu t dla prób niezależnych, sprawdzenia predyktorów sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej w analizie regresji. Ponadto, zastosowano analizę ścieżek w celu sprawdzenia przyczynowej zależności między zmiennymi. Zestawy danych pochodzące z IPA i badania ilościowego zintegrowano w interpretacji wyników.

Nadrzędnym celem badań było poznanie i zrozumienie doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej. Oprócz tego, celem przeprowadzonego badania ilościowego była odpowiedź na pytania badawcze, które w ogólnej postaci brzmią następująco: 1) Czy występuje różnica między zdrowymi i leczącymi się rodzicami w trakcie choroby nowotworowej pod względem sposobu doświadczania rodzicielstwa? 2) Czy występują związki między funkcjonowaniem rodzica, charakterystyką dziecka, zmiennymi relacyjnymi i kontekstowymi a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej? 3) Czy wybrane czynniki różnicują sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej? 4) Czy następstwem sposobu doświadczania rodzicielstwa jest prężność rodzinna? oraz 5) Które z wybranych zmiennych i w jakim stopniu wpływają na sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej? Zastosowano modelowanie równań strukturalnych (SEM), aby sprawdzić bezpośrednie i pośrednie związki pomiędzy otrzymywanym wsparciem, zdrowiem psychicznym, stresogennością funkcjonowania dziecka, satysfakcją ze związku intymnego oraz obawami rodzicielskimi a sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i prężnością rodzinną. Postawiono kilkanaście hipotez będących odpowiedziami na te pytania badawcze. Przeprowadzone analizy w większości potwierdziły zależności wyrażone w hipotezach badawczych.

Wyniki badania ilościowego i jakościowego pozwalają zrozumieć, co sprzyja zaangażowaniu w pełnienie roli rodzicielskiej i realizowaniu zadań życiowych wynikających z niej, mimo trudności związanych z doświadczaniem choroby nowotworowej. Odwołując się do teorii zachowania zasobów Hobfolla (1989), stres rodzicielski wynika z przewagi czynników ryzyka (wymagania, stresory, koszty) nad zasobami (czynniki ochronne). Wyniki badań pokazują, że zasoby w postaci satysfakcjonującego związku, otrzymywanego wsparcia społecznego, jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia i niższego poziomu odczuwanego stresu mogą chronić przed doświadczaniem rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej i wzmacniać satysfakcję rodzicielską. Natomiast czynnikami ryzyka (stratami) nasilającymi stres rodzicielski w chorobie nowotworowej są obawy rodzicielskie i stresogenność funkcjonowania dziecka. Ponadto, następujące zasoby: satysfakcja ze związku intymnego, otrzymywane wsparcie społeczne, satysfakcja rodzicielska sprzyjają wypracowaniu adaptacyjnych strategii radzenia sobie z łączeniem ról rodzica i pacjenta, składających się na prężność rodzinną. Natomiast stresogenność funkcjonowania dziecka niesie ryzyko stosowania dezadaptacyjnych strategii radzenia sobie ze stresem, czyli niskiej prężności rodzinnej.

Matki w chorobie nowotworowej wypracowują szereg strategii radzenia sobie z integrowaniem doświadczeń rodzicielskich z tymi wynikającymi z choroby i jej leczenia. Są to: utrzymywanie normalności w życiu codziennym i wprowadzanie tylko niezbędnych zmian; bycie uważną na reakcje dzieci na zachodzące w rodzinie zmiany; dbanie o to, aby mieć czas dla dzieci; prowadzenie rozmów z dziećmi na temat choroby i jej leczenia; utrzymywanie pozytywnego nastawienia oraz korzystanie z sieci wsparcia społecznego. Badania jakościowe wskazują główną motywację rodziców, jaką jest minimalizowanie negatywnego wpływu choroby na dzieci, dlatego ich aktywność ukierunkowana jest na ochronę dzieci. Rodzicielstwo stanowi podstawową aktywność i tożsamość pacjentów, rodzice często przedkładają dobro swoich dzieci nad swoje potrzeby. Te wyniki potwierdzają znaczenie rodzicielstwa w kontekście pracy z pacjentami w trakcie leczenia choroby nowotworowej. Bycie rodzicem może być czynnikiem ochronnym dla pacjentów, ponieważ wychowywanie i opiekowanie się dziećmi dostarcza im ważnej motywacji do adaptacyjnego radzenia sobie z chorobą. Modele buforowania stresu sugerują, że adaptacyjne funkcjonowanie rodziny może łagodzić szkodliwe skutki narażenia na stres wynikający z choroby i jej leczenia. Odwołano się do modelu teoretycznego prężności rodzinnej Walsh (2003), ponieważ przedstawi on kompleksowe spojrzenie na procesy

rodzinne i pomaga klinicyście zrozumieć funkcjonowanie pacjenta i jego rodziny w chorobie nowotworowej. Uzyskane wyniki wskazują, że interwencje skierowane dla rodziców w chorobie nowotworowej powinny skupiać się na strategiach budowania i utrzymywania następujących zasobów: wsparcie społeczne, satysfakcja ze związku intymnego oraz obniżanie obaw rodzicielskich i stresogenności funkcjonowania dziecka.

Bibliografia

- Aassve, A., Goisis, A., Sironi, M. (2012). Happiness and childbearing across Europe. *Social Indicators Research*, 108(1), 65–86. <http://www.jstor.org/stable/23261303>
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index*. Psychological Assessment Resources.
- Abidin, R.R. (2021). *Inwentarz stresu rodzicielskiego*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Aizer, A. A., Chen, M. H., McCarthy, E. P., Mendu, M. L., Koo, S., Wilhite, T. J., Graham, P. L., Choueiri, T. K., Hoffman, K. E., Martin, N. E., Hu, J. C., Nguyen, P. L. (2013). Marital status and survival in patients with cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 31(31), 3869–3876. <https://doi.org/10.1200/JCO.2013.49.6489>
- Algarvio, S., Leal, I., Maroco, J. (2018). Parental Stress Scale: Validation study with a Portuguese population of parents of children from 3 to 10 years old. *Journal of Child Health Care*, 22(4), 563-576. <https://doi.org/10.1177/1367493518764337>
- Ancoli-Israel, S., Liu, L., Rissling, M., Natarajan, L., Neikrug, A.B., Palmer, B.W., Mills, P.J., Parker, B.A., Sadler, G.R., Maglione, J. (2014). Sleep, fatigue, depression, and circadian activity rhythms in women with breast cancer before and after treatment: a 1-year longitudinal study. *Supportive Care in Cancer*, 22(9), 2535-2545. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2204-5>
- Anderson, L.S. (2008). Predictors of parenting stress in a diverse sample of parents of early adolescents in high-risk communities. *Nursing Research*, 57(5), 340–350. <https://doi.org/10.1097/01.NNR.0000313502.92227.87>
- Anikiej-Wiczenbach, P., Kaźmierczak, M. (2021). Validation of the Parental Responsiveness Scale. *Current Issues in Personality Psychology*, 9, 258–266.
- Appelt, K. (2015). Środkowy okres dorosłości. Jak rozpoznać potencjał dojrzałych dorosłych? W: A. Brzezińska (red.), *Psychologiczne portrety człowieka* (s. 503-552). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Ardelt, M., Eccles, J. S. (2001). Effects of mothers' parental efficacy beliefs and promotive parenting strategies on inner-city youth. *Journal of Family Issues*, 22(8), 944–972. <https://doi.org/10.1177/019251301022008001>
- Arès, I., Lebel, S., Bielajew, C. (2014). The impact of motherhood on perceived stress, illness intrusiveness and fear of cancer recurrence in young breast cancer survivors

over time. *Psychology and Health*, 29(6), 651–670. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.881998>

Argyle, M. (2004). *Psychologia szczęścia*. Astrum.

Arida, J. A., Bressler, T., Moran, S., D'Arpino, S., Carr, A., Hagan, T. L. (2019). Mothering with advanced ovarian cancer: „You’ve got to find that little thing that’s going to make you strong”. *Cancer Nursing*, 42(4), E54–E60. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000550>

Armitage, S., Parkinson, M., Halligan, S. (2020). Mothers’ experiences of having an adolescent child with depression: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 29(6), 1617–1629. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01705-5>

Arora, N. K., Finney Rutten, L. J., Gustafson, D. H., Moser, R., Hawkins, R. P. (2007). Perceived helpfulness and impact of social support provided by family, friends, and health care providers to women newly diagnosed with breast cancer. *Psychooncology*, 16(5), 474–486. <https://doi.org/10.1002/pon.1084>

Arpawong, T. E., Richeimer, S. H., Weinstein, F., Elghamrawy, A., Milam, J. E. (2013). Posttraumatic growth, quality of life, and treatment symptoms among cancer chemotherapy outpatients. *Health Psychology*, 32(4), 397–408. <https://doi.org/10.1037/a0028223>

Asbury N, Lalayiannis L, Walshe A. (2014). How do I tell the children? Women’s experiences of sharing information about breast cancer diagnosis and treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 564–570. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.07.003>

Ashing-Giwa, K. T. (2005). The contextual model of HRQoL: A paradigm for expanding the HRQoL framework. *Quality of Life Research*, 14(2), 297–307. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-0729-7>

Avis, N. E., Crawford, S., Manuel, J. (2005). Quality of life among younger women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 23(15), 3322–3330. <https://doi.org/10.1200/JCO.2005.05.130>

Azar, S. T. (2002). Adult development and parenthood. W: J. Demick i C. Andreoletti (red.), *Handbook of adult development. The Springer series in adult development and aging* (s. 391–415). Springer.

- Badr, H., Carmack, C.L., Kashy, D.A., Cristofanilli, M., Revenson, T.A. (2010). Dyadic coping in metastatic breast cancer. *Health Psychology, 29*(2), 169–180. <https://doi.org/10.1037/a0018165>
- Badr, H. i Bitz, C. (2021). Couples facing cancer. W: W. Breitbart (red.), *Psycho-Oncology* (s. 729–736). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/med/9780190097653.003.0091>
- Baider, L., Walach, N., Perry, S., Kaplan De-Nour, A. (1998). Cancer in married couples: higher or lower distress? *Journal of Psychosomatic Research, 45*(3), 239–248. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(98\)00016-6](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(98)00016-6)
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 217–230. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00484.x>
- Baker, C. K., Perilla, J. L., Norris, F. H. (2001). Parenting stress and parenting competence among Latino men who batter. *Journal of Interpersonal Violence, 16*(11), 1139–1157. <https://doi.org/10.1177/088626001016011003>
- Bakiera, L. (2008). Rozwojowe współoddziaływanie pokoleń w rodzinie. Rodzice w wieku średnim i dorastające dzieci. *Psychologia Rozwojowa, 1*(13), 25–37.
- Bakiera, L. (2013). *Zaangażowane rodzicielstwo a autokreacyjny aspekt rozwoju dorosłych*. Difin.
- Bakiera, L. (2016). Mentoring rozwojowy jako przykład komplementarności międzypokoleniowej. *E-Mentor, 5*(67), 4-13. <https://doi.org/10.15219/em67.1268>
- Bakiera, L. (2017). Doświadczenie rodzicielstwa i doświadczenia rodzicielskie. Propozycja konceptualizacji. *Psychologia Rozwojowa, 22*(2), 15–31. 10.4467/20843879PR.17.007.7039
- Bakiera, L. (2019a). Wychowanie i rodzicielstwo, styl wychowania i styl rodzicielski. Analiza terminologiczna. *Psychologia Wychowawcza, 16*, 60–72. <http://dx.doi.org/10.5604/01.3001.0013.6361>
- Bakiera, L. (2019b). Zachowania afiliacyjne w związkach intymnych. Propozycja kwestionariusza. *Przegląd Psychologiczny, 62*(4), 641–672.
- Bakiera, L. (2020). *Rodzicielstwo. Ujęcie interdyscyplinarne*. Wydawnictwo Naukowe UAM.

- Bakiera, L. (2022). Styl realizacji rodzicielstwa w kontekście zmian społeczno-kulturowych i demograficznych. W: M. Michalski (red.), *Rodzina – wyzwania na XXI wiek* (s. 118–132). Rządowa Rada Ludnościowa.
- Ballas, D., Dorling, D. (2007). Measuring the impact of major life events upon happiness. *International Journal of Epidemiology*, 36(6), 1244–1252. <https://doi.org/10.1093/ije/dym182>
- Barnes, J., Kroll, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A., Stein, A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(4), 209–214. [https://doi.org/10.1016/S0022-3999\(02\)00296-9](https://doi.org/10.1016/S0022-3999(02)00296-9)
- Barnett, R. C., Hyde, J. S. (2001). Women, men, work, and family: An expansionist theory. *American Psychologist*, 56(10), 781–796. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.56.10.781>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Bartosz, B. (2002). *Doświadczenie macierzyństwa. Analiza narracji autobiograficznych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. Guilford.
- Beardslee, W. R., Versage, E. M., Gladstone, T. R. (1998). Children of affectively ill parents: A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37(11), 1134–1141.
- Beatty, L., Lee, C., Wade, T.D. (2009). A prospective examination of perceived stress as a mediator of the relationship between life-events and QOL following breast cancer. *British Journal of Health Psychology*, 14(4), 789–804. <https://doi.org/10.1348/135910709X412459>
- Bedyńska, S., Książek, M. (2012). *Statystyczny drogowskaz. Praktyczny przewodnik wykorzystania modeli regresji oraz równań strukturalnych*. Wydawnictwo Akademickie Sedno.
- Beernink, A. E., Swinkels, S. H. N., Van der Gaag, R. J., Buitelaar, J. K. (2012). Effects of attentional/hyperactive and oppositional/aggressive problem behaviour at 14 months and 21 months on parenting stress. *Child and Adolescent Mental Health*, 17(2), 113–120. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2011.00616.x>

- Bekteshi, V., Kayser, K. (2013). When a mother has cancer: Pathways to relational growth for mothers and daughters coping with cancer. *Psychooncology*, 22(10), 2379–2385. <https://doi.org/10.1002/pon.3299>
- Bell, K., Ristovski-Slijepcevic, S. (2011). Metastatic cancer and mothering: Being a mother in the face of a contracted future. *Medical anthropology*, 30(6), 629–649. <https://doi.org/10.1080/01459740.2011.588631>
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83–96. <https://doi.org/10.2307/1129836>
- Benzies, K. M., Harrison, M. J., Magill-Evans, J. (2004). Parenting stress, marital quality, and child behavior problems at age 7 years. *Public Health Nursing*, 21(2), 111–121. <https://doi.org/10.1111/j.0737-1209.2004.021204.x>
- Berge, J.M., Tate, A., Trofholz, A., Fertig, A.R., Miner, M., Crow, S., Neumark-Sztainer, D. (2017). Momentary Parental Stress and Food-Related Parenting Practices. *Pediatrics*, 140(6). <https://doi.org/10.1542/peds.2017-2295>
- Berger, E. M., Spiess, C. K. (2011). Maternal life satisfaction and child outcomes: Are they related? *Journal of Economic Psychology*, 32(1), 142–158. <https://doi.org/10.1016/j.joep.2010.10.001>
- Berntsen, D., Rubin, D. C., Siegler, I. C. (2011). Two versions of life: Emotionally negative and positive life events have different roles in the organization of life story and identity. *Emotion*, 11, 1190–1201. <https://doi.org/10.1037/a0024940>
- Berry, J. O., Jones, W. H. (1995). The Parental Stress Scale: Initial psychometric evidence. *Journal of Social and Personal Relationships*, 12(3), 463–472.
- Billhult, A., Segesten, K. (2003). Strength of motherhood: Nonrecurrent breast cancer as experienced by mothers with dependent children. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17(2), 122–128. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00219.x>
- Bodenmann, G. (1997). Dyadic coping: A systemic-transactional view of stress and coping among couples: Theory and empirical findings. *European Review of Applied Psychology*, 47(2), 137–141.
- Bodenmann, G. (2005). Dyadic coping and its significance for marital functioning. W: T. A. Revenson, K. Kayser, G. Bodenmann (red.), *Couples coping with stress: Emerging perspectives on dyadic coping* (s. 33–49). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/11031-002>

- Bolger, N., Zuckerman, A., Kessler, R. C. (2000). Invisible support and adjustment to stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 79(6), 953–961. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.79.6.953>
- Borucka, A., Ostaszewski, K. (2008). Koncepcja resilience. Kluczowe pojęcia i wybrane zagadnienia. *Medycyna Wieku Rozwojowego*, 12(2), 587-97.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: therapeutic work with ambiguous loss*. W. W. Norton & Co Inc.
- Bowling, A. (2005). Measuring health outcomes from the patient's perspective. W: A. Bowling, S. Ebrahim (red.), *Handbook of health research methods: Investigation, measurement and analysis* (s. 424–444). Open University Press.
- Bowling, A. (2014). *Research methods in health: Investigating health and health services*. Open University Press.
- Bowman, K.F., Deimling, G.T., Smerglia, V., Sage, P., Kahana, B. (2003). Appraisal of the cancer experience by older long-term survivors. *Psychooncology*, 12(3), 226–238. <https://doi.org/10.1002/pon.630>
- Bradbury, T. N., Fincham, F. D., Beach, S. R. H. (2000). Research on the nature and determinants of marital satisfaction: A decade in review. *Journal of Marriage and the Family*, 62(4), 964–980. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00964.x>
- Braun-Gałkowska, M. (1992). *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Towarzystwo Naukowe KUL.
- Braun-Gałkowska, M. (1985). Miłość aktywna. Psychiczne uwarunkowania powodzenia w małżeństwie. Instytut Wydawniczy PAX.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.
- Buchbinder, M., Longhofer, J. (2009). Family routines and rituals when a parent has cancer. *Families, Systems, & Health*, 27(3), 213–227. <https://doi.org/10.1037/a0017005>
- Buja, A., Lago, L., Lago, S., Vinelli, A., Zanardo, C., Baldo, V. (2018). Marital status and stage of cancer at diagnosis: A systematic review. *European Journal Cancer Care*, 27(1). <https://doi.org/10.1111/ecc.12755>
- Bultmann, J.C., Beierlein, V., Romer, G., Möller, B., Koch, U., Bergelt, C. (2014). Parental cancer: Health-related quality of life and current psychosocial support needs of cancer survivors and their children. *International Journal of Cancer*, 135(11), 2668–2677. <https://doi.org/10.1002/ijc.28905>

- Bühler, J. L., Krauss, S., Orth, U. (2021). Development of relationship satisfaction across the life span: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Bulletin*, *147*(10), 1012–1053. <https://doi.org/10.1037/bul0000342>
- Bylund-Grenklo, T., Kreichbergs, U., Ugglå, C., Valdimarsdóttir, U.A., Nyberg, T., Steineck, G., Fürst, C.J. (2015). Teenagers want to be told when a parent's death is near: A nationwide study of cancer-bereaved youths' opinions and experiences. *Acta Oncologica*, *54*(6), 944–950. <https://doi.org/10.3109/0284186X.2014.978891>
- Carter, B., McGoldrick, M. (2005). *The expanded family life cycle: individual, family and social perspectives*. Allyn & Bacon.
- Casellas-Grau A., Vives J., Font A., Ochoa C. (2016). Positive psychological functioning in breast cancer: An integrative review. *Breast*, *27*, 136–168. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2016.04.001>
- Chan A. C. Y., Piehler T. F., Ho G. W. K. (2021). Resilience and mental health during the COVID-19 pandemic: Findings from Minnesota and Hong Kong. *Journal of Affective Disorders*, *295*, 771–780. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2021.08.144>
- Chang, Y., Fine, M. A. (2007). Modeling parenting stress trajectories among low-income young mothers across the child's second and third years: Factors accounting for stability and change. *Journal of Family Psychology*, *21*(4), 584–594. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.21.4.584>
- Check, D. K., Park, E. M., Reeder-Hayes, K. E., Mayer, D. K., Deal, A. M., Yopp, J. M., Hanson, L. C. (2017). Concerns underlying treatment preferences of advanced cancer patients with children. *Psychooncology*, *26*(10), 1491–1497. <https://doi.org/10.1002/pon.4164>
- Chen J. J., Wang Q. L., Li H. P., Zhang T., Zhang S. S., Zhou M. K. (2021). Family resilience, perceived social support, and individual resilience in cancer couples: Analysis using the actor-partner interdependence mediation model. *European Journal of Oncology Nursing*, *52*, 101932. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2021.101932>
- Chew J., Haase A.M., Carpenter J. (2017). Individual and family factors associated with self-esteem in young people with epilepsy: A multiple mediation analysis. *Epilepsy & Behavior*, *66*, 19–26. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.09.039>
- Cheung, S. K. (2000). Psychometric properties of the Chinese version of the parental stress scale. *Psychologia*, *43*, 253–261.

- Chmielowiec, M., Smoter, M., Kwaśniewska, D. (2019). Leczenie systemowe (hormonoterapia, chemioterapia, leczenie ukierunkowane na cele molekularne, immunoterapia). W: R. Stec, A. Deptała, M. Smoter (red.), *Onkologia. Podręcznik dla studentów medycyny. Pomoc dydaktyczna dla lekarzy specjalizujących się w onkologii* (s. 38–57). AsteriaMed.
- Cho, O. H., Yoo, Y. S., Hwang, K. H. (2015). Comparison of parent-child communication patterns and parental role satisfaction among mothers with and without breast cancer. *Applied nursing research*, 28(2), 163–168. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.005>
- Chow T. S., Tang C. S. K., Siu T. S. U., Kwok H. S. H. (2022). Family Resilience Scale Short Form (FRS16): Validation in the US and Chinese Samples. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 13:845803. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.845803>
- Cimprich, B., Ronis, D. L., Martinez-Ramos, G. (2002). Age at diagnosis and quality of life in breast cancer survivors. *Cancer Practice*, 10(2), 85–93. <https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2002.102006.x>
- Cochran, M. (1993). Parenting and personal social networks. W: T. Luster, L. O. Okagi (red.), *Parenting: An ecological perspective* (s. 149–178). Erlbaum.
- Cohen, S., Wills, T.A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Cohen, S., Underwood, L. G., Gottlieb, B. H. (2000). *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195126709.001.0001>
- Coldwell, J., Pike, A., Dunn, J. (2008). Maternal differential treatment and child adjustment: A multi-informant approach. *Social Development*, 17, 596–612. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00440.x>
- Compas, B. E., Worsham, N. L., Ey, S., Howell, D. C. (1996). When mom or dad has cancer: II. Coping, cognitive appraisals, and psychological distress in children of cancer patients. *Health Psychology*, 15(3), 167–175. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.15.3.167>
- Conger, R. D., Conger, K. J. (2002). Resilience in midwestern families: Selected findings from the first decade of a prospective, longitudinal study. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 361–373. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00361.x>

- Connell, S., Patterson, C., Newman, B. (2006). Issues and concerns of young Australian women with breast cancer. *Support Care Cancer*, 14(5), 419–426. <https://doi.org/10.1007/s00520-005-0003-8>
- Cort, E., Monroe, B., Oliviere, D. (2004). Couples in palliative care. *Sexual and Relationship Therapy*, 19(3), 337–354. <https://doi.org/10.1080/14681990410001715454>
- Coyne E, Borbasi S. (2007). Holding it all together: Breast cancer and its impact on life for younger women. *Contemp Nurse*, 23(2), 157–169. <https://doi.org/10.5555/conu.2006.23.2.157>
- Creswell, J. W. (2015). *A concise introduction to mixed methods research*. SAGE.
- Creswell, J. W., Plano Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. SAGE.
- Crnick, K. A., Gaze, C., Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14(2), 117–132.
- Crnic, K., Low, C. (2002). Everyday stresses and parenting. W: M.H. Bornstein (red.), *Handbook of parenting: Practical issues in parenting* (s. 243–267). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Crnic, K., Ross, E. (2017). Parenting stress and parental efficacy. W: K. Deater-Deckard i R. Panneton (red.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (s. 263–284). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4_11
- Croson, E., Keim-Malpass, J. (2016). Grief and gracefulness regarding cancer experiences among young women. *Oncology nursing forum*, 43(6), 747–53. <https://doi.org/10.1188/16.onf.747-753>
- Cutrona, C. E., Russell, D.W. (1990). Type of social support and specific stress: Toward a theory of optimal matching. W: B.R. Sarason, I.G. Sarason, G. R. Pierce (red.), *Social support: An interactional view* (s. 319–366). John Wiley & Sons.
- Dalal, J. K. (2015). *Health beliefs and coping with chronic diseases*. SAGE Publication India.
- Dalton, L., Rapa, E., Ziebland, S., Rochat, T., Kelly, B., Hanington, L., Bland, R., Yousafzai, A., Stein, A. (2019). Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent. *Lancet*, 393(10176), 1164–1176. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)33202-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)33202-1)

- Dancey, C.P., Reidy J.(2007). *Statistics without maths for psychology*. Pearson Education.
- Davey, M. P., Askew, J., Godette, K. (2003). Parent and adolescent responses to non-terminal parental cancer: A retrospective multiple-case pilot study. *Families, Systems, & Health, 21*(3), 245–258. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.21.3.245>
- Davis, N. O., Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(7), 1278–1291. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z>
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical Psychology: Science and Practice, 5*(3), 314–332. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2850.1998.tb00152.x>
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. Yale University Press.
- Deater-Deckard, K., Panneton, R. (2017). Unearthing the developmental and intergenerational dynamics of stress in parent and child functioning. W: K. Deater-Deckard i R. Panneton (red.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (s. 1–11). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4_1
- Deater-Deckard, K., Scarr, S. (1996). Parenting stress among dual-earner mothers and fathers: Are there gender differences? *Journal of Family Psychology, 10*(1), 45–59. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.10.1.45>
- de Brito, A., Faro, A. (2016). Estresse parental: Revisão sistemática de estudos empíricos. *Psicologia em Pesquisa, 10*(1), 64–75. <http://dx.doi.org/10.24879/201600100010048>
- Deptała, A. (2019). *Chłoniaki*. AsteriaMed.
- de Walden-Gałuszko, K. (1994). Jakość życia – rozważania ogólne. W: K. de Walden-Gałuszko i M. Majkiewicz (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej* (s. 13–39). Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.
- de Walden-Gałuszko, K. (1997). Ocena jakości życia uwarunkowana stanem zdrowia. W: J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej* (s. 77–82). Centrum Onkologii-Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie.
- Didkowska, J. A. (2019). Epidemiologia nowotworów złośliwych. W: R. Stec, A. Deptała, M. Smoter (red.), *Onkologia. Podręcznik dla studentów medycyny. Pomoc dydaktyczna dla lekarzy specjalizujących się w onkologii* (s. 10–20). AsteriaMed.

- Dyregrov, K. (2006). Experiences of social networks supporting traumatically bereaved. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 52(4), 339–358. <https://doi.org/10.2190/CLAA-X2LW-JHQJ-T2DM>
- Dziurowicz-Kozłowska, A. (2002). Wokół pojęcia jakości życia. *Psychologia Jakości Życia*, 1(2), 77–99.
- Edwards, L., Watson, M., St James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Osborn, T., Baldus, C., Romer, G. (2008). Adolescent's stress responses and psychological functioning when a parent has early breast cancer. *Psychooncology*, 17(10), 1039–1047. <https://doi.org/10.1002/pon.1323>
- Ellis, S.J., Wakefield, C.E., Antill, G., Burns, M., Patterson, P. (2017). Supporting children facing a parent's cancer diagnosis: a systematic review of children's psychosocial needs and existing interventions. *European Journal of Cancer Care*, 26(1), e12432. <https://doi.org/10.1111/ecc.12432>
- Elmberger E, Bolund C, Lützén K. (2005) Experience of dealing with moral responsibility as a mother with cancer. *Nursing Ethics*, 12(3), 253–262. <https://doi.org/10.1191/0969733005ne787oa>
- Elmberger E., Bolund C., Lützén K. (2000). Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *Health Care for Women International*, 21(6), 485– 99. <https://doi.org/10.1080/07399330050130287>
- Erikson, E. H. (1997). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Dom Wydawniczy REBIS.
- Erikson, E. H. (2002). *The life cycle completed*. W. W. Norton & Company, Inc.
- Ernst, J., Götze, H., Brähler, E., Körner, A., Hinz, A. (2012). Quality of life of parents diagnosed with cancer: Change over time and influencing factors. *European Journal of Cancer Care*, 21(4), 535–541. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2012.01330.x>
- Ernst, J., Götze, H., Krauel, K., Romer, G., Bergelt, C., Flechtner, H.H., Herzog, W., Lehmkuhl, U., Keller, M., Brähler, E., von Klitzing, K. (2013). Psychological distress in cancer patients with underage children: Gender-specific differences. *Psychooncology*, 22(4), 823–828. <https://doi.org/10.1002/pon.3070>
- Evenson, R. J., Simon, R. W. (2005). Clarifying the relationship between parenthood and depression. *Journal of Health and Social Behavior*, 46, 341–358. <https://doi.org/10.1177/002214650504600403>
- Faccio, F., Ferrari, F., Pravettoni, G. (2018). When a parent has cancer: How does it impact on children's psychosocial functioning? A systematic review. *European Journal of Cancer Care*, 27(6), e12895. <https://doi.org/10.1111/ecc.12895>

- Farooqi, S. R. (2014). The construct of relationship quality. *Journal of Relationships Research*, 5, Article e2. <https://doi.org/10.1017/jrr.2014.2>
- Feinberg M. E., Boring J., Le Y., Hostetler M. L., Karre J., Irvin J. i in. (2020). Supporting military family resilience at the transition to parenthood: A randomized pilot trial of an online version of family foundations. *Fam Relat.*, 69, 109–124. <https://doi.org/10.1111/fare.12415>
- Fernandes, C., Muller, R., Rodin, G. (2012). Predictors of parenting stress in patients with haematological cancer. *Journal of psychosocial oncology*, 30(1), 81–96. <https://doi.org/10.1080/07347332.2011.633978>
- Ferrans, C. E. (1990). Development of a quality of life index for patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 17(3), 15–19.
- Ferrans, C. E. (2005). Definitions and conceptual models of quality of life. W: J. Lipscomb, C. C. Gotay, C. Snyder (red.), *Outcomes Assessment in Cancer* (s. 14–30). Cambridge University Press.
- Ferrans, C. E., Hacker, E. D. (2011). Quality of life as an outcome of cancer care. W: C. H. Yarbro, D. Wujcik, B. H. Gobel (red.), *Cancer nursing: Principles and practice* (s. 201–218). Jones and Bartlett Publishers.
- Ferrans, C. E., Powers, M. J. (1985). Quality of life index: Development and psychometric properties. *ANS Advances in Nursing Science*, 8(1), 15–24. <https://doi.org/10.1097/00012272-198510000-00005>
- Ferrell, B.R. (1996). The quality of lives: 1,525 voices of cancer. *Oncology Nursing Forum*, 3(6), 909-916.
- Ferrell, B., Grant, M., Padilla, G., Vemuri, S., Rhiner, M. (1991). The experience of pain and perceptions of quality of life: Validation of a conceptual model. *The Hospice Journal*, 7(3), 9–24. https://doi.org/10.1300/J011v07n03_02
- Ferrell, B. R., Dow, K. H., Grant, M. (1995). Measurement of the quality of life in cancer survivors. *Quality of life research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 4(6), 523–531. <https://doi.org/10.1007/BF00634747>
- Festinger, L. (1954). A theory of social comparison processes. *Human Relations*, 7(2), 117–140. <https://doi.org/10.1177/001872675400700202>
- Field, A. (2013). *Discovering statistics using SPSS*. SAGE.
- Fiese, B. H., Winter, M. A. (2010). The dynamics of family chaos and its relation to children's socioemotional well-being. W: G. W. Evans i T. D. Wachs (red.), *Chaos*

- and its influence on children's development: An ecological perspective (s. 49–66). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/12057-004>
- Figner B., Mackinlay R. J., Wilkening F., Weber E. U. (2009). Affective and deliberative processes in risky choice: Age differences in risk taking in the Columbia Card Task. *Journal of Experimental Psychology: Learning, Memory, and Cognition*, 35, 709–770. <https://doi.org/10.1037/a0014983>
- Filipp, S. H. (2006). *Kritische Lebensereignisse*. Urban & Schwarzenberg.
- Fincham, F. D., Rogge, R. (2010). Understanding relationship quality: Theoretical challenges and new tools for assessment. *Journal of Family Theory & Review*, 2(4), 227–242. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2010.00059.x>
- Finklestein M., Pagorek-Eshel S., Laufer A. (2020). Adolescents' individual resilience and its association with security threats, anxiety and family resilience. *Journal of Family Studies*, 28(3), 1023-1039. <https://doi.org/10.1080/13229400.2020.1778504>
- Fisher, C., O'Connor, M. (2012). „Motherhood” in the context of living with breast cancer. *Cancer nursing*, 35(2), 157–163. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e31821cadde>
- Fitch, M. I., Bunston, T., Elliot, M. (1999). When mom's sick: Changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nursing*, 22(1), 58–63. [10.1097/00002820-199902000-00011](https://doi.org/10.1097/00002820-199902000-00011)
- Fletcher, K. A., Lewis, F. M., Haberman, M. R. (2010). Cancer-related concerns of spouses of women with breast cancer. *Psychooncology*, 19(10), 1094–1101. <https://doi.org/10.1002/pon.1665>
- Flynn, F.J., Lake, V.K. (2008). If you need help, just ask: Underestimating compliance with direct requests for help. *Journal of Personality and Social Psychology*, 95(1), 128–143. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.95.1.128>
- Fong, A. J., Scarapicchia, T. M. F., McDonough, M. H., Wrosch, C., and Sabiston, C. M. (2017). Changes in social support predict emotional wellbeing in breast cancer survivors. *Psychooncology*, 26, 664–671. <https://doi.org/10.1002/pon.4064>
- Ganz, P.A., Lee, J.J., Siau, J. (1991). Quality of life assessment. An independent prognostic variable for survival in lung cancer. *Cancer*, 67(12), 3131–3135. [https://doi.org/10.1002/1097-0142\(19910615\)67:12<3131::AID-CNCR2820671232>3.0.CO;2-4](https://doi.org/10.1002/1097-0142(19910615)67:12<3131::AID-CNCR2820671232>3.0.CO;2-4)
- Gaul, M., Małachowski, A. (2004). Wprowadzenie do analizy ścieżek. W: J. Brzeziński (red.), *Metodologia badań psychologicznych. Wybór tekstów* (s. 362-390). Wydawnictwo Naukowe PWN.

- Gazendam-Donofrio, S. M., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W., Pras, E., Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra-Weebers, J. (2008). Quality of life of parents with children living at home: When one parent has cancer. *Supportive Care in Cancer*, 16(2), 133–141. <https://doi.org/10.1007/s00520-007-0299-7>
- Gąsior, K. (2014). Prężność rodzinna – nowe wyzwanie dla profilaktyki. *Resocjalizacja Polska*, 6, 79–88.
- Geigle, R., Jones, S. B. (1990). Outcomes measurement: A report from the front. *Inquiry*, 27(1), 7–13.
- George, D., Mallery, P. (2016). *IBM SPSS Statistics 23 step by step: A simple guide and reference*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315545899>
- Gibbons, F. X., Gerrard, M. (1991). Downward comparison and coping with threat. W: J. Suls i T. A. Wills (red.), *Social comparison: Contemporary theory and research* (s. 317–345). Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Gilmore, L., Cuskelly, M. (2012). Parenting satisfaction and self-efficacy: A longitudinal study of mothers of children with Down syndrome. *Journal of Family Studies*, 18(1), 28–35. <https://doi.org/10.5172/jfs.2012.18.1.28>
- Golczyńska-Grondas, A., Grondas, M. (2013). Biographical research and treatment. Some remarks on therapeutic aspects of sociological biographical interviews. *Przeгляд Socjologii Jakościowej*, 9(4), 28–49.
- Goodheart, A. C., Lansing, M. (1997). *Treating people with chronic disease: A psychological guide*. American Psychological Association.
- Götze, H., Friedrich, M., Brähler, E., Romer, G., Mehnert, A., Ernst, J. (2017). Psychological distress of cancer patients with children under 18 years and their partners-a longitudinal study of family relationships using dyadic data analysis. *Support Care Cancer*, 25(1), 255–264. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3411-z>
- Grant, M., Ferrell, B., Schmidt, G. M., Fonbuena, P., Niland, J. C., Forman, S. J. (1992). Measurement of quality of life in bone marrow transplantation survivors. *Quality of Life Research*, 1(6), 375–384. <https://doi.org/10.1007/bf00704432>
- Gravetter, F., Wallnau, L. (2014). *Essentials of statistics for the behavioral sciences*. Wadsworth.
- Gray, P. B., Anderson, K. G. (2010). *Fatherhood: Evolution and human paternal behavior*. Harvard University Press.

- Greenberger, E., O'Neil, R. (1993). Spouse, parent, worker: Role commitments and role-related experiences in the construction of adults' well-being. *Developmental Psychology*, 29(2), 181–197. <https://doi.org/10.1037/0012-1649.29.2.181>
- Grzegorzewska, I. (2013). *Odporność psychiczna dzieci alkoholików*. Scholar.
- Gunderson, J., Barrett, A. E. (2017). Emotional cost of emotional support? The association between intensive mothering and psychological well-being in midlife. *Journal of Family Issues*, 38(7), 992–1009. <https://doi.org/10.1177/0192513X15579502>
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *Journal of intellectual disability research*, 52(12), 1138–1154. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01073.x>
- Gurba, E. (2009). Wczesna dorosłość. W: B. Harwas-Napierała i J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 202–230). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Ha, T., Granger, D. A. (2016). Family relations, stress, and vulnerability: Biobehavioral implications for prevention and practice. *Family Relations*, 65(1), 9–23. <https://doi.org/10.1111/fare.12173>
- Hackbarth M., Pavkov T., Wetchler J., Flannery M. (2012). Natural disasters: an assessment of family resiliency following Hurricane Katrina. *J Marital Fam Ther.*, 38, 340–351. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2011.00227.x>
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H. N., Tuinstra, J., Coyne, J. C. (2008). Distress in couples coping with cancer: A meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological Bulletin*, 134(1), 1–30. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.1.1>
- Hair, J. F., Black, W. C., Babin, B. J., Anderson, R. E. (2009). *Multivariate Data Analysis: A Global Perspective*. Prentice Hall.
- Hamall K.M., Heard T.R., Inder K.J., McGill K.M., Kay-Lambkin F. (2014). The Child Illness and Resilience Program (CHiRP): A study protocol of a stepped care intervention to improve the resilience and wellbeing of families living with childhood chronic illness. *BMC Psychol.*, 2, 5. <https://doi.org/10.1186/2050-7283-2-5>
- Hambleton, R.K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: A progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10(3), 229–244.

- Hammen, C., Brennan, P. A. (2003). Severity, chronicity, and timing of maternal depression and risk for adolescent offspring diagnoses in a community sample. *Archives of General Psychiatry*, 60(3), 253–258. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.60.3.253>
- Hansen, T., Slagsvold, B., Moum, T. (2009). Childlessness and psychological well-being in midlife and old age: An examination of parental status effects across a range of outcomes. *Social Indicators Research*, 94, 319–342. <https://doi.org/10.1007/s11205-008-9426-1>
- Harper, A. (1996). *WHOQOL-BREF: Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment*. World Health Organization.
- Hauken, M.A., Senneseth, M., Dyregrov, A., Dyregrov, K. (2015). Optimizing social network support to families living with parental cancer: Research protocol for the Cancer-PEPSONE study. *JMIR Research Protocol*, 4(4), e142. <https://doi.org/10.2196/resprot.5055>
- Hauken, M.A., Dyregrov, K., Senneseth, M. (2019). Characteristics of the social networks of families living with parental cancer and support provided. *Journal of Clinical Nursing*, 28(15-16), 3021–3032. <https://doi.org/10.1111/jocn.14859>
- Hauskov Graungaard, A., Hafting, M., Davidsen, A.S., Lykke, K. (2023). How is my child doing - parental understanding of their children when a parent has cancer. *J Psychosoc Oncol*, 41(1), 43–58. <https://doi.org/10.1080/07347332.2021.2013386>
- Havighurst, R. J. (1981). *Developmental tasks and education*. Longman.
- Hawley, D. R., DeHaan, L. (1996). Toward a definition of family resilience: Integrating lifespan and family perspectives. *Family Process*, 35(3), 283–298. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00283.x>
- Heidegger, M. (1962). *Being and Time*. Blackwell Publishing.
- Heiney, S. P., Bryant, L. H., Walker, S., Parrish, R. S., Provenzano, F. J., Kelly, K. E. (1997). Impact of parental anxiety on child emotional adjustment when a parent has cancer. *Oncology Nursing Forum*, 24(4), 655–661.
- Helseth, S., Ulfset, N. (2003). Having a parent with cancer: Coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nursing*, 26(5), 355–362. <https://doi.org/10.1097/00002820-200310000-00003>
- Helseth, S., Ulfset, N. (2005). Parenting experiences during cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 38–46. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03562.x>

- Henry, C. S., Morris, A. S., Harrist, A. W. (2015). Family resilience: Moving into the third wave. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 64(1), 22–43. <https://doi.org/10.1111/fare.12106>
- Henry, C. S., Hubbard, R. L., Struckmeyer, K. M., Spencer, T. A. (2018). Family resilience and caregiving. W: W. A. Bailey i A. W. Harrist (red.), *Family caregiving: Fostering resilience across the life course* (s. 1–26). Springer International Publishing/Springer Nature. https://doi.org/10.1007/978-3-319-64783-8_1
- Heszen, I. (2013). *Psychologia stresu. Korzystne i niekorzystne skutki stresu życiowego*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Heszen, I., Sęk, H. (red.). (2007). *Psychologia zdrowia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hilton, B. A., Elfert, H. (1996). Children’s experiences with mothers’ early breast cancer. *Cancer Practice*, 4(2), 96–104.
- Hobfoll, S. E. (1989). Conservation of resources: A new attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist*, 44(3), 513–524. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.44.3.513>
- Hobfoll, S. E. (2002). Social and Psychological Resources and Adaptation. *Review of General Psychology*, 6(4), 307–324. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.6.4.307>
- Hobfoll, S. E., Freedy, J., Lane, C., Geller, P. (1990). Conservation of social resources: Social support resource theory. *Journal of Social and Personal Relationships*, 7(4), 465–478. <https://doi.org/10.1177/0265407590074004>
- Hodges, L. J., Humphris, G. M., Macfarlane, G. (2005). A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Social Science & Medicine*, 60(1), 1–12. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.04.018>
- Hooghe A., Neimeyer R. A. (1993). Family resilience in the wake of loss: A meaning-oriented contribution. W: D. S. Becvar (red.), *Handbook of Family Resilience* (s. 269–84). Springer.
- Howell, D., Molloy, S., Wilkinson, K., Green, E., Orchard, K., Wang, K., Liberty, J. (2015). Patient-reported outcomes in routine cancer clinical practice: a scoping review of use, impact on health outcomes, and implementation factors. *Annals of Oncology*, 26(9), 1846–1858. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdv181>
- Hu, L.-t., Bentler, P. M. (1998). Fit indices in covariance structure modeling: Sensitivity to underparameterized model misspecification. *Psychological Methods*, 3(4), 424–453. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.3.4.424>

- Hu, L.-t., Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural equation modeling: a multidisciplinary journal*, 6(1), 1–55. <https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Husserl, E. (1990). *Idea fenomenologii. Pięć wykładów*, PWN.
- Hymovich, D. P. (1993). Child-rearing concerns of parents with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 20(9), 1355–1360.
- Inhestern, L., Bultmann, J.C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Koch, U., Bergelt, C. (2016a). Understanding parenting concerns in cancer survivors with minor and young-adult children. *Journal of Psychosomatic Research*, 87, 1–6. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.05.008>
- Inhestern, L., Bultmann, J.C., Beierlein, V., Möller, B., Romer, G., Muriel, A.C., Moore, C.W., Koch, U., Bergelt, C. (2016b). Psychometric properties of the Parenting Concerns Questionnaire in cancer survivors with minor and young adult children. *Psychooncology*, 25(9), 1092–1098. <https://doi.org/10.1002/pon.4049>
- Inhestern, L., Geertz, W., Schulz-Kindermann, F., Bergelt, C. (2018). Parental cancer: Characteristics of users of child-centred counselling versus individual psycho-oncological treatment. *Psychooncology*, 27(3), 955–961. <https://doi.org/10.1002/pon.4618>
- Inhestern, L., Johannsen, L.M., Bergelt, C. (2021). Families affected by parental cancer: quality of life, impact on children and psychosocial care needs. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 765327. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.765327>
- International Test Commission. ITC guidelines for translating and adapting tests (2nd ed.) [Internet]. 2017. https://www.intestcom.org/files/guideline_test_adaptation_2ed.pdf
- Izumi M., Gullón-Rivera A. L. (2018). Family resilience among sojourning Japanese mothers: Links to marital satisfaction and children's behavioral adjustment. *Fam Consumer Sci Res J*, 46, 282–296. <https://doi.org/10.1111/fcsr.12247>
- Jaafar, N. R., Din, S. H., Saini, S., Ahmad, S. N., Midin, M., Sidi, H., Silim, U. A., Baharudin, A. (2014). Clinical depression while caring for loved ones with breast cancer. *Comprehensive Psychiatry*, 1, S52–9. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2013.03.003>
- Johannsen, L., Brandt, M., Frerichs, W., Inhestern, L., Bergelt, C. (2022). The impact of cancer on the mental health of patients parenting minor children: A systematic

- review of quantitative evidence. *Psychooncology*, 31(6), 869–878. <https://doi.org/10.1002/pon.5912>
- Johnston, C., Mash, E. J. A. (1989). Measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology*, 18, 167–175.
- Juczyński, Z. (2000). Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar. *Acta Universitatis Lodziensis*, 4, 11–24.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem*. Pracownia Testów Psychologicznych.
- Junik W. (2011), Zjawisko rezyliencji – wybrane problem metodologiczne, W: W. Junik (red.), Resilience. Teoria–badania–praktyka (s. 47-66). Parpamedia.
- Kacprzak-Wachniew, K. (2020). *Sensy i znaczenia nadawane przez adolescentów ich doświadczeniom bycia w związkach uczuciowych*. Self-publishing.
- Kaczmarek, Ł. (2011). Skala sprężystości psychicznej – polska adaptacja Ego Resiliency Scale. *Czasopismo Psychologiczne*, 17(2), 263-266.
- Kamp Dush, C. M., Amato, P. R. (2005). Consequences of relationship status and quality for subjective well-being. *Journal of Social and Personal Relationships*, 22(5), 607–627. <https://doi.org/10.1177/0265407505056438>
- Kanani, R., Davies, E.A., Hanchett, N., Jack, R.H. (2016). The association of mood disorders with breast cancer survival: an investigation of linked cancer registration and hospital admission data for South East England. *Psycho-oncology*, 25(1), 19–27. <https://doi.org/10.1002/pon.4037>
- Kayser, K., Watson, L. E., Andrade, J. T. (2007). Cancer as a „we-disease”: Examining the process of coping from a relational perspective. *Families, Systems, & Health*, 25(4), 404–418. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.4.404>
- Kayser, K., Acquati, C., Reese, J. B., Mark, K., Wittmann, D., Karam, E. (2018). A systematic review of dyadic studies examining relationship quality in couples facing colorectal cancer together. *Psycho-oncology*, 27, 13–21. <https://doi.org/10.1002/pon.4339>
- Kazantzaki, E., Kondylakis, H., Koumakis, L., Marias, K., Tsiknakis, M., Gorini, A. (2016). Psycho-emotional tools for better treatment adherence and therapeutic outcomes for cancer patients. *Studies in Health Technology and Informatics*, 224, 129–134.

- Każmierczak, M., Karasiewicz, K. (2021). Dyadic empathy in Polish samples: validation of the Interpersonal Reactivity Index for Couples. *Current Issues in Personality Psychology*, 9(4), 354–365. <https://doi.org/10.5114/cipp.2021.103541>
- Każmierczak, M., Pawlicka, P., Anikiej, P., Łada, A., Michałek-Kwiecień, J. (2022) Parental negative emotionality and emotional reactions to child's crying: the mediating role of child's temperament. *Early Child Development and Care*, 192(1), 144–158. <https://doi.org/10.1080/03004430.2020.1753719>
- Kenrick, D. T., Neuberg, S. L., Griskevicius, V., Becker, D. V., Schaller, M. (2010). Goal-driven cognition and functional behavior: The fundamental-motives framework. *Current Directions in Psychological Science*, 9(1), 63–67. <https://doi.org/10.1177/0963721409359281>
- Kępa, L. (2019). Podstawy radioterapii. W: R. Stec i A. Deptała (red.), *Onkologia. Podręcznik dla studentów medycyny. Pomoc dydaktyczna dla lekarzy specjalizujących się w onkologii* (s. 26–37). AsteriaMed.
- Kim, Y., Kashy, D. A., Wellisch, D. K., Spillers, R. L., Kaw, C. K., Smith, T. G. (2008). Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Annals Behavioral Medicine*, 35(2), 230–238. <https://doi.org/10.1007/s12160-008-9026-y>
- Kim, Y., Kashy, D. A., Spillers, R. L., Evans, T. V. (2010). Needs assessment of family caregivers of cancer survivors: three cohorts comparison. *Psychooncology*, 19(6), 573–582. <https://doi.org/10.1002/pon.1597>
- Kim, S., Ko, Y. H., Jun, E. Y. (2012). The impact of breast cancer on mother–child relationships in Korea. *Psychooncology*, 21(6), 640–646. <https://doi.org/10.1002/pon.1941>
- Kissil, K., Niño, A., Ingram, M., Davey, M. (2014). „I knew from day one that i'm either gonna fight this thing or be defeated”: African American parents' experiences of coping with breast cancer. *Journal of Family Nursing*, 20(1), 98–119. <https://doi.org/10.1177/1074840713504035>
- Kohler, H. P., Mencarini, L. (2016). The Parenthood Happiness Puzzle: An Introduction to Special Issue. *European Journal of Population*, 32, 327–338. <https://doi.org/10.1007/s10680-016-9392-2>
- Kossakowska, K. (2017). Charakterystyka i ocena właściwości psychometrycznych polskiej adaptacji Skali Poczucia Kompetencji Rodzicielskich (Parenting Sense of

- Competence Scale – PSOC-PL) w wersji dla matek. *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologica*, 21, 79–95. <http://dx.doi.org/10.18778/1427-969X.21.06>
- Kraj, L. (2019). Skale i klasyfikacje stosowane w onkologii. W: R. Stec, A. Deptała, M. Smoter (red.), *Onkologia. Podręcznik dla studentów medycyny. Pomoc dydaktyczna dla lekarzy specjalizujących się w onkologii* (s. 398–405). AsteriaMed.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G., Möller, B. (2012). Parental cancer: factors associated with children's psychosocial adjustment--a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72(5), 344–356. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.01.011>
- Krauβ, O., Ernst, J., Kuchenbecker, D., Hinz, A., Schwarz, R. (2007). Prädiktoren psychischer Störungen bei Tumorpatienten: Empirische Befunde [Predictors of mental disorders in patients with malignant diseases: Empirical results]. *PPmP: Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 57(7), 273–280. <https://doi.org/10.1055/s-2006-952034>
- Krahé, B., Bondü, R., Höse, A., Esser, G. (2015). Child aggression as a source and a consequence of parenting stress: A three-wave longitudinal study. *Journal of Research on Adolescence*, 25(2), 328–339. <https://doi.org/10.1111/jora.12115>
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D., Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24, 1105–1111.
- Kuswanto C. N., Stafford L., Sharp J., Schofield P. (2018). Psychological distress, role, and identity changes in mothers following a diagnosis of cancer: A systematic review. *Psychooncology*, 27(12), 2700–2708. <https://doi.org/10.1200/jco.2005.04.2846>
- Kvikstad, A., Vatten, L.J., Tretli, S. (1995). Widowhood and divorce in relation to overall survival among middle-aged Norwegian women with cancer. *British Journal of Cancer*, 71(6), 1343–1347. <https://doi.org/10.1038/bjc.1995.261>
- Kwaśniewska, D., Smoter, M., Chmielowiec, M. (2019). Biologia molekularna. W: R. Stec, A. Deptała, M. Smoter (red.), *Onkologia. Podręcznik dla studentów medycyny. Pomoc dydaktyczna dla lekarzy specjalizujących się w onkologii* (s. 1–9). AsteriaMed.
- Lachowska, B.H. (2013). O znaczeniu modeli teoretycznych w badaniach rodziny. *Family Forum*, 3, 11-23.

- Lachowska, B. (2014). Pozytywna psychologia rodziny – w teorii i praktyce. W: I. Janicka i H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 537–565). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Laizner, A. M. (2018). Family functioning and therapeutic interventions when a parent has cancer. W: T. R. Fitzpatrick (red.), *Quality of life among cancer survivors. Challenges and strategies for oncology professionals and researchers* (s. 169–182). Springer.
- Lang, A., Gottlieb, L. N., Amsel, R. (1996). Predictors of husbands' and wives' grief reactions following infant death: The role of marital intimacy. *Death Studies*, 20(1), 33–57. <https://doi.org/10.1080/07481189608253410>
- Langendijk, H., Aaronson, N. K., de Jong, J. M., ten Velde, G. P., Muller, M. J., Wouters, M. (2000). The prognostic impact of quality of life assessed with the EORTC QLQ-C30 in inoperable non-small cell lung carcinoma treated with radiotherapy. *Radiotherapy and Oncology*, 55(1), 19–25. [https://doi.org/10.1016/S0167-8140\(00\)00158-4](https://doi.org/10.1016/S0167-8140(00)00158-4)
- Lantagne, A., Furman, W. (2017). Romantic relationship development: The interplay between age and relationship length. *Developmental Psychology*, 53(9), 1738–1749. <https://doi.org/10.1037/dev0000363>
- Lazarus, R. S., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer.
- Lee, I., Lee, E.O., Kim, H.S., Park, Y.S., Song, M., Park, Y.H. (2004). Concept development of family resilience: a study of Korean families with a chronically ill child. *Journal of Clinical Nursing*, 13(5), 636–645. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.00845.x>
- Lemay, E. P., Spongberg, K. (2015). Perceiving and wanting to be valued by others: Implications for cognition, motivation, and behavior in romantic relationships. *Journal of Personality*, 83(4), 464–478. <https://doi.org/10.1111/jopy.12122>
- Levendosky, A. A., Huth-Bocks, A. C., Shapiro, D. L., Semel, M. A. (2003). The impact of domestic violence on the maternal-child relationship and preschool-age children's functioning. *Journal of Family Psychology*, 17(3), 275–287. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.17.3.275>
- Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D. (1980). The commonsense representation of illness danger. W: S. Rachman (red.), *Medical psychology* (s. 7–30). Pergamon.

- Lewis, R. A., Spanier, G. B. (1979). Theorizing about the quality and stability of marriage. W: R. Burr (red.), *Contemporary theories about the family research-based theories*. Free Press.
- Lewis, F. M., Brandt, P. A., Cochrane, B. B., Griffith, K. A., Grant, M., Haase, J. E., Shands, M. E. (2015). The Enhancing Connections Program: A six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 83*(1), 12–23. <https://doi.org/10.1037/a0038219>
- Levinson, D. J. (1986). A conception of adult development. *American Psychologist, 41*(1), 3–13. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.41.1.3>
- Li, T., Fung, H. H. (2011). The Dynamic Goal Theory of marital satisfaction. *Review of General Psychology, 15*(3), 246–254. <https://doi.org/10.1037/a0024694>
- Lim H., Han K. (2013). Effects of the family resilience enhancement program for families of patients with chronic schizophrenia. *Journal of Korean Academy of Nursing, 43*, 133–142. <https://doi.org/10.4040/jkan.2013.43.1.133>
- Lindqvist, B., Schmitt, F., Santalahti, P., Romer, G., Piha, J. (2007). Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scandinavian Journal of Psychology, 48*(4), 345–351. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9450.2007.00573.x>
- Litzinger, S., Gordon, K. C. (2005). Exploring relationships among communication, sexual satisfaction, and marital satisfaction. *Journal of Sex and Marital Therapy, 31*(5), 409–424. <https://doi.org/10.1080/00926230591006719>
- Liu Y., Li Y., Chen L., Li Y., Qi W., Yu L. (2018). Relationships between family resilience and posttraumatic growth in breast cancer survivors and caregiver burden. *Psycho-oncology, 27*(4), 1284–1290. <https://doi.org/10.1002/pon.4668>
- Louie, A. D., Cromer, L. D., Berry, J. O. (2017). Assessing parenting stress: Review of the use and interpretation of the Parental Stress Scale. *The Family Journal, 25*(4), 359–367. <https://doi.org/10.1177/1066480717731347>
- Lu, L., O'Sullivan, E., Sharp, L. (2019). Cancer-related financial hardship among head and neck cancer survivors: Risk factors and associations with health-related quality of life. *Psychooncology, 28*(4), 863–871. <https://doi.org/10.1002/pon.5034>
- Luthar, S. S., Ciciolla, L. (2016). What it feels like to be a mother: Variations by children's developmental stages. *Developmental Psychology, 52*(1), 143–154. <https://doi.org/10.1037/dev0000062>
- Lutz, K. F., Burnson, C., Hane, A., Samuelson, A., Maleck, S., Poehlmann, J. (2012). Parenting stress, social support, and mother-child interactions in families of multiple

- and singleton preterm toddlers. *Family Relations*, 61(4), 642–656. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2012.00726.x>
- Łuszczynska, A., Mazurkiewicz, M., Kowalska, M., Schwarzer, R. (2006). Berlińskie skale wsparcia społecznego (BSSS): Wyniki wstępnych badań nad adaptacją skal i ich własnościami psychometrycznymi. *Studia Psychologiczne*, 44(3), 17–27.
- Mackenzie, C. R. (2014). It is hard for mums to put themselves first: How mothers diagnosed with breast cancer manage the sociological boundaries between paid work, family and caring for the self. *Social Science & Medicine*, 2(117), 96–106. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2014.07.043>
- Majkovicz, M. (1997). Problemy metodologiczne i techniki badawcze jakości życia w chorobach nowotworowych. W: J. Meyza (red.), *Jakość życia w chorobie nowotworowej* (s. 58–76). Centrum Onkologii Instytutu im. M. Skłodowskiej-Curie.
- Manne, S., Badr, H. (2008). Intimacy and relationship processes in couples' psychosocial adaptation to cancer. *Cancer*, 112(11), 2541–2555. <https://doi.org/10.1002/cncr.23450>
- Martinez, G. M., Chandra, A., Abma, J. C., Jones, J., Mosher, W. D. (2006). Fertility, contraception, and fatherhood: Data on men and women from Cycle 6 (2002) of the 2002 National Survey of Family Growth. *National Center for Health Statistics Vital and Health Statistics*, 26, 1–142.
- Maruish, M. E. (2011). *User's manual for the SF-36v2 Health Survey. Third edition*. QualityMetric Incorporated.
- Marzorati, C., Mazzocco, K., Monzani, D., Pavan, F., Casiraghi, M., Spaggiari, L., Monturano, M., Pravettoni, G. (2020). One-year quality of life trends in early-stage lung cancer patients after lobectomy. *Frontiers in Psychology*, 11, 534428. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.534428>
- Masten, A. S. (2014). *Ordinary magic. Resilience in development*. The Guilford Press.
- Masten, A. S., Monn, A. R. (2015). Child and family resilience: A call for integrated science, practice, professional training. *Family Relations Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 64, 5–21. <https://doi.org/10.1111/fare.12103>
- Matuszczak-Świgoń, J. (2018). Pełnienie ról rodzicielskich przez osoby z chorobą nowotworową. W: B. Harwas-Napierała, L. Bakiera (red.), *Oblicza współczesnej rodziny. Wybrane aspekty* (s. 151-170). Wydawnictwo Naukowe UAM.

- Matuszczak-Świgoń, J. (2020a). Doświadczenie choroby nowotworowej a jakość życia rodziców. W: E. Zasepa (red.), *Doświadczenia człowieka w zdrowiu i chorobie* (s. 178-190). Difin.
- Matuszczak-Świgoń, J. (2020b). Czas pełen wyzwań – bycie mamą w trakcie choroby nowotworowej. W: L. Bakiera (red.), *Rodzicielstwo. Ujęcie interdyscyplinarne* (s. 331-344). Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Matuszczak-Świgoń, J., Bakiera, L. (2021). Experiences of adults as parents with cancer: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *Journal of Psychosocial Oncology*, 39(6), 765–788. <https://doi.org/10.1080/07347332.2020.1859662>
- Matuszczak-Świgoń, J. (2023, w druku). Prężność rodzinna – aspekty teoretyczne i praktyczne. *Psychologia Rozwojowa*, 3.
- Mazzotti, E., Serrano, F., Sebastiani, C., Marchetti, P. (2012). Mother-child relationship as perceived by breast cancer women. *Psychology*, 3(12), 1027–1034. <https://doi.org/10.4236/psych.2012.312154>
- McCubbin, M.A., McCubbin, H.I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crisis. W: H.I. McCubbin, A.I. Thomson, M.A. McCubbin (red.), *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. (s. 1–64). University of Wisconsin.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., McCubbin, M. A. (1996). Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice. University of Wisconsin Publishers.
- McGoldrick, M., B. Carter, B. (2005). *The expanded family life cycle: Individual, family, and social perspectives. Third edition*. Pearson.
- McHorney, C., Ware, J., Lu, R., Sherbourne, C. (1994). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Medical Care*, 32(1), 40–66.
- McKay, J., Schacher, T. (2016). *Chemioterapia. Poradnik dla pacjenta i jego rodziny*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- McLean, L. M., Jones, J. M. (2007). A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psycho-oncology*, 16(7), 603–616. <https://doi.org/10.1002/pon.1196>

- McQuillan, M. E., Bates, J. E. (2017). Parental stress and child temperament. W: K. Deater-Deckard i R. Panneton (red.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (s. 75–106). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-55376-4_4
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., Begeer, S. (2014). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502–510. <https://doi.org/10.1177/1362361313485163>
- MedicineNet (2016). *Cancer causes, types, treatment, symptoms and signs*. <https://www.medicinenet.com/cancer/article.htm>.
- Mehnert, A., Hartung, T. J., Friedrich, M., Vehling, S., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Koch, U., Faller, H. (2018). One in two cancer patients is significantly distressed: Prevalence and indicators of distress. *Psycho-oncology, 27*(1), 75–82. <https://doi.org/10.1002/pon.4464>
- Meier, A., Musick, K., Fischer, J., Flood, S. (2018). Mothers' and fathers' well-being in parenting across the arch of child development. *Journal of Marriage and the Family, 80*(4), 92–1004. <https://doi.org/10.1111/jomf.12491>
- Merleau-Ponty, M. (2001). *Fenomenologia percepcji*. Aletheia.
- Mikolajczak, M., Roskam, I. A. (2018). Theoretical and clinical framework for parental burnout: The balance between risks and resources (BR²). *Frontiers in Psychology, 12*(9), 886. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00886>
- Mikolajczak, M., Gross, J. J., Roskam, I. (2019). Parental burnout: What is it, and why does it matter? *Clinical Psychological Science, 7*(6), 1319–1329. <https://doi.org/10.1177/2167702619858430>
- Miranda, A., Grau, D., Rosel, J., Meliá, A. (2009). Understanding discipline in families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: A structural equation model. *The Spanish Journal of Psychology, 12*(2), 496–505. <https://doi.org/10.1017/s1138741600001876>
- Molina, Y., Yi, J.C., Martinez-Gutierrez, J., Reding, K.W., Yi-Frazier, J.P., Rosenberg, A.R. (2014). Resilience among patients across the cancer continuum: diverse perspectives. *Clinical Journal of Oncology Nursing, 18*(1), 93–101. <https://doi.org/10.1188/2014.CJON.93-101>
- Montazeri A., Vahdaninia M., Harirchi I., Ebrahimi M., Khaleghi F., Jarvandi S. (2008). Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis: An eighteen

- months follow-up study. *BMC Cancer*, 8, 330–336. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-8-330>
- Moore, C. W., Rauch, P. K. (2006). Addressing parenting concerns of bone marrow transplant patients: Opening (and closing) Pandora's box. *Bone Marrow Transplantation*, 38, 775–782. <https://doi.org/10.1038/sj.bmt.1705522>
- Moore, C.W., Rauch, P.K., Baer, L., Pirl, W.F., Muriel, A.C. (2015). Parenting changes in adults with cancer. *Cancer*, 121(19), 3551–3557. <https://doi.org/10.1002/cncr.29525>
- Moore, C.W., Dent, G.J., Rauch, P.K. (2021). Addressing the needs of children when a parent has cancer. W: W. Breitbart (red.), *Psycho-Oncology* (s. 745–754). Oxford Academic. <https://doi.org/10.1093/med/9780190097653.003.0091>
- Moos, R. H., Schaefer, J. A. (1984). The crisis of physical illness. W: R. H. Moos (red.), *Coping with physical illness: 2: New perspectives* (s. 3–25). Plenum Medical Publishing Corporation.
- Morawska, M., Hus, M. (2015). Leczenie wspomagające w chorobach hematologicznych. W: A. Dmoszyńska, T. Robak, I. Hus (red.), *Podstawy hematologii* (III, s. 405–428). Wydawnictwo Czelej.
- Morris, J.N., Martini, A., Preen, D. (2016). The well-being of children impacted by a parent with cancer: an integrative review. *Supportive Care in Cancer*, 24(7), 3235–51. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3214-2>
- Moseholm, E., Fetters, M. D. (2017). Conceptual models to guide integration during analysis in convergent mixed methods studies. *Methodological Innovations*, 10(2), 1–11. <https://doi.org/10.1177/2059799117703118>
- Mulsow, M., Caldera, Y. M., Pursley, M., Reifman, A., Huston, A. C. (2002). Multilevel factors influencing maternal stress during the first three years. *Journal of Marriage and Family*, 64(4), 944–956. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00944.x>
- Muriel, A., Moore, C., Baer, L. (2012). Measuring psychosocial distress and parenting concerns among adults with cancer. *Cancer*, 15, 5671–5678. <https://doi.org/10.1002/cncr.27572>
- Musick, K., Meier, A., Flood, S. (2016). How parents fare: Mothers' and fathers' subjective well-being in time with children. *American Sociological Review*, 81(5), 1069–1095. <https://doi.org/10.1177/0003122416663917>
- Nadrowska, N., Błażek, M., Lewandowska-Walter, A. (2017). Family resilience—Definition of construct and preliminary results of the Polish adaptation of the Family Resilience

- Assessment Scale (FRAS). *Current Issues in Personality Psychology*, 5(4), 313–322. <https://doi.org/10.5114/cipp.2017.67895>
- National Cancer Institute (2015). *Cancer staging*. <https://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/staging>.
- Nausheen, B., Gidron, Y., Peveler, R., and Moss-Morris, R. (2009). Social support and cancer progression: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 67, 403–415. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.12.012>
- Nærde, A., Hukkelberg, S.S. (2020). An examination of validity and reliability of the Parental Stress Scale in a population based sample of Norwegian parents. *PLoS ONE*, 15(12), Article e0242735. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0242735>
- Neece, C.L., Green, S.A., Baker, B.L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: a transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48–66. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>
- Nelson, E., Sloper, P., Charlton, A., While, D. (1994). Children who have a parent with cancer: A pilot study. *Journal of Cancer Education*, 9(1), 30–36. <https://doi.org/10.1080/08858199409528262>
- Nelson, S. K., Kushlev, K., English, T., Dunn, E. W., Lyubomirsky, S. (2013). In defense of parenthood: Children are associated with more joy than misery. *Psychological Science*, 24(1), 3–10. <https://doi.org/10.1177/0956797612447798>
- Nelson, S., Kushlev, K., Lyubomirsky, S. (2014). The pains and pleasures of parenting: When, why, and how is parenthood associated with more or less well-being? *Psychological Bulletin*, 140(3), 846–895. <https://doi.org/10.1037/a0035444>
- Neris, R. R., Nascimento, L. C., Leite, A. C.A. B., Alvarenga, W., Polita, N. B., Zago, M.M. F. (2020). The experience of health-related quality of life in extended and permanent cancer survivors: a qualitative systematic review. *Psycho-oncology*, 29, 1474–1485. <https://doi.org/10.1002/pon.5472>
- Nichols, W.C. (2013). Roads to understanding family resilience: 1920s to the twenty-first century. W: Becvar, D.S. (red.), *Handbook of family resilience* (s. 3–16). Springer Science + Business Media.
- Niedziela, J., Wrocławska-Warchala, E. (2021). *Inwentarz stresu rodzicielskiego. Polska adaptacja i normalizacja*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.

- Nielsen, T., Pontoppidan, M., Rayce, S. B. (2020). The Parental Stress Scale revisited: Rasch-based construct validity for Danish parents of children 2-18 years old with and without behavioral problems. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18(1), 281. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01495-w>
- Nilsen, M., Stalsberg, R., Sand, K., Haugan, G., Reidunsdatter, R.J. (2021). Meaning making for psychological adjustment and quality of life in older long-term breast cancer survivors. *Frontiers in Psychology*, 12, 734198. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.734198>
- Nilsson, M. E., Maciejewski, P. K., Zhang, B., Wright, A. A., Trice, E. D., Muriel, A., Prigerson, H. G. (2009). Mental health, treatment preferences, advance care planning, location, and quality of death in advanced cancer patients with dependent children. *Cancer*, 115(2), 399–409. <https://doi.org/10.1002/cncr.24002>
- Nizza, I. E., Farr, J., Smith, J. A. (2021). Achieving excellence in Interpretative Phenomenological Analysis (IPA): Four markers of high quality. *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 369–386. <https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1854404>
- Nomaguchi, K. M., Milkie, M. A. (2003). Costs and rewards of children: The effects of becoming a parent on adults' lives. *Journal of Marriage and Family*, 65, 356–374. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.00356.x>
- Nomaguchi, K. M. (2012). Parenthood and psychological well-being: Clarifying the role of child age and parent-child relationship quality. *Social Science Research*, 41(2), 489–98. <https://doi.org/10.1016/j.ssresearch.2011.08.001>
- Nomaguchi, K., Milkie, M. A. (2017). Sociological perspectives on parenting stress: How social structure and culture shape parental strain and the well-being of parents and children. W: K. Deater-Deckard i R. Panneton (red.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (s. 47–73). Springer International Publishing.
- Norris, F. H., Kaniasty, K. (1996). Received and perceived social support in times of stress: A test of the social support deterioration deterrence model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71(3), 498–511. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.71.3.498>
- Nowicka, E., Radziwiłłowicz, W. (2020). W: A. Senejko i A. Czapiga (red.), *Oswojenie traumy: przegląd zagadnień* (s. 191-212). Oficyna Wydawnicza Impuls.

- Offer, S., Schneider, B. (2011). Revisiting the gender gap in time-use patterns: Multitasking and well-being among mothers and fathers in dual-earner families. *American Sociological Review*, 76(6), 809–833. <https://doi.org/10.1177/0003122411425170>
- Ogińska-Bulik, N. (2010). Doświadczanie sytuacji traumatycznych a zjawisko potraumatycznego rozwoju u młodzieży. *Psychologia Rozwojowa*, 15(3), 33-42.
- Ogińska-Bulik, N. (2017). Potraumatyczny wzrost u chorych onkologicznie – rola osobowości i ruminacji. *Psychiatria*, 14(1), 53-60.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2011). Prężność u dzieci i młodzieży: Charakterystyka i pomiar – polska skala SPP-18. *Polskie Forum Psychologiczne*, 16(1), 7-28.
- Olechnik, M. (2009). Średnia dorosłość. Wiek średni. W: B. Harwas-Napierała i J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia człowieka* (s. 234–259). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Oleszkowicz, A. Senejko, A. (2017). *Psychologia dorastania. Zmiany rozwojowe w dobie globalizacji*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Olson, D.H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.
- O’Neill, C., McCaughan, E., Semple, C., Ryan, A. (2013). Fatherhood and cancer: A commentary on the literature. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 161–168. <https://doi.org/10.1111/ecc.12021>
- O’Neill, C., McCaughan, E., Semple, C., Ryan, A. (2016). Fathers’ experiences of living with cancer: A phenomenological study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/ecc.12492>
- Opora, R. (2008). Praktyczne implikacje wynikające z badań nad odpornością psychiczną u dzieci i młodzieży. *Studia Gdańskie*, 5, 97-108.
- Orgad, S. (2019). *Heading home: Motherhood, work and the failed promise of equality*. Columbia University Press.
- Ornoz, B., Alonso-Arbiol, I., Balluerka, N. (2007). A Spanish adaptation of the Parental Stress Scale. *Psicothema*, 19(4), 687–692.
- Ostberg, M., Hagekull, B. (2000). A structural modeling approach to the understanding of parenting stress. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29(4), 615–625. https://doi.org/10.1207/S15374424JCCP2904_13
- Owen, A. E., Thompson, M. P., Kaslow, N. J. (2006). The mediating role of parenting stress in the relation between intimate partner violence and child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 505–513. <https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.3.505>

- Öhlén, J., Holm, A. K. (2006). Transforming desolation into consolation: Being a mother with life-threatening breast cancer. *Health Care for Women International*, 27(1), 18–44. <https://doi.org/10.1080/07399330500377226>
- Padilla, G. V., Ferrell, B., Grant, M. M., Rhiner, M. (1990). Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*, 13(2), 108–115.
- Padilla, G. V., Grant, M. M., Ferrell, B. R. (1996). Quality of life — cancer. W: B. Spilker (red.), *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (s. 301–308). Lippincott-Raven
- Paley, B., Conger, R. D., Harold, G. T. (2000). Parents' affect, adolescent cognitive representations, and adolescent social development. *Journal of Marriage and the Family*, 62(3), 761–776. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2000.00761.x>
- Park, E.M., Deal, A.M., Check, D.K., Hanson, L.C., Reeder-Hayes, K.E., Mayer, D.K., Yopp, J.M., Song, M.K., Muriel, A.C., Rosenstein, D.L. (2016). Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer. *Psycho-oncology*, 25(8), 942–948. <https://doi.org/10.1002/pon.3935>
- Park, E.M., Check, D.K., Song, M.K., Reeder-Hayes, K.E., Hanson, L.C., Yopp, J.M., Rosenstein, D.L., Mayer, D.K. (2017). Parenting while living with advanced cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(3), 231–238. <https://doi.org/10.1177/0269216316661686>
- Park, E.M., Tan, X., Stephenson, E.M., Deal, A.M., Yopp, J.M., Rosenstein, D.L., Edwards, T., Song, M.K. (2018). Psychometric analysis of the Parenting Concerns Questionnaire in women with metastatic Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(2), 451–457. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.09.021>
- Park, E.M., Wang, M., Bowers, S.M., Muriel, A.C., Rauch, P.K., Edwards, T., Yi, S.M., Daniel, B., Hanson, L.C., Song, M.K. (2022). Adaptation and psychometric evaluation of the Parenting Concerns Questionnaire-Advanced Disease. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 39(8), 918–925. <https://doi.org/10.1177/104990912111049>
- Parker, P. A., Baile, W. F., de Moor, C., Cohen, L. (2003). Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. *Psychooncology*, 12(2), 183–193. <https://doi.org/10.1002/pon.635>
- Patterson, J.M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, 64(2), 349–60. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>

- Pearce, A.M., Hanly, P., Timmons, A., Walsh, P.M., O'Neill, C., O'Sullivan, E., Gooberman-Hill, R., Thomas, A.A., Gallagher, P., Sharp, L. (2015). Productivity losses associated with head and neck cancer using the human capital and friction cost approaches. *Applied Health Economics and Health Policy*, 13(4), 359–367. <https://doi.org/10.1007/s40258-015-0155-8>
- Pfaendler, K.S., Wenzel, L., Mechanic, M.B., Penner, K.R. (2015). Cervical cancer survivorship: long-term quality of life and social support. *Clinical Therapeutics* 37, 39–48. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2014.11.013>
- Piekarski, J. (2017). *TNM Klasyfikacja nowotworów złośliwych* (8. wyd.). Via Medica.
- Pietkiewicz, I., Smith, J. A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369.
- Pietromonaco, P. R., Collins, N. L. (2017). Interpersonal mechanisms linking close relationships to health. *American Psychologist*, 72(6), 531–542. <https://doi.org/10.1037/amp0000129>
- Pietrzyk, A. (2006). *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*. Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Piotrowski, K. (2020). How good it would be to turn back time: Adult attachment and perfectionism in mothers and their relationships with the processes of parental identity formation. *Psychologica Belgica*, 60(1), 55–72. <https://doi.org/10.5334/pb.492>
- Pisula, E., Barańczuk, U. (2020). Psychometric properties of a Polish version of the Parental Stress Index III (PSI III). *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32, 455–475. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09697-x>
- Plopa, M. (2008). *Kwestionariusz Stylów Przywiązaniowych*. Wydawnictwo VIZJA PRESS & IT.
- Plopa, M. (2005). *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań*. Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Plopa M., Rostowski J. (2005). Kwestionariusz Dobranego Małżeństwa (KDM-2), W: M. Plopa, *Więzi w małżeństwie i rodzinie. Metody badań* (s. 51–104). Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Plopa, M., Lorecka, K. (2019). Style przywiązaniowe a jakość relacji w bliskich związkach, *Przegląd Psychologiczny*, 62(4), 551–565.

- Pollmann-Schult, M. (2014). Parenthood and life satisfaction: Why don't children make people happy? *Journal of Marriage and Family*, 76(2), 319–336. <https://doi.org/10.1111/jomf.12095>
- Pomerantz, E. M., Moorman, E. A., Litwack, S. D. (2007). The how, whom, and why of parents' involvement in children's academic lives: More is not always better. *Review of Educational Research*, 77(3), 373–410. <https://doi.org/10.3102/003465430305567>
- Ponnet, K., Mortelmans, D., Wouters, E., Van Leeuwen, K., Bastaits, K., Pasteels, I. (2012). Parenting stress and marital relationship as determinants of mothers' and fathers' parenting. *Personal Relationships*, 20(2), 259–276. <https://doi.org/10.1111/j.1475-6811.2012.01404.x>
- Pontoppidan, M., Nielsen, T., Kristensen, I. H. (2018). Psychometric properties of the Danish Parental Stress Scale: Rasch analysis in a sample of mothers with infants. *PloS One*, 13(11), e0205662. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0205662>
- Post, M. W. (2014). Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167–180. <https://doi.org/10.1310/sci2003-167>
- Pretzer, J. L., Beck, A. T., Newman, C. F. (2002). Stress and stress management: A cognitive view. W: R.L. Leahy i E.T. Dowd (red.), *Clinical advances in cognitive psychotherapy: Theory and Application* (s. 345–360). Springer Publishing Company.
- Prevatt, F. F. (2003). The contribution of parenting practices in a risk and resiliency model of children's adjustment. *British Journal of Developmental Psychology*, 21(4), 469–480. <https://doi.org/10.1348/026151003322535174>
- Proulx, C. M., Helms, H. M., Buehler, C. (2007). Marital quality and personal well-being: A meta-analysis. *Journal of Marriage and Family*, 69(3), 576–593. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2007.00393.x>
- Proulx, C. M., Snyder-Rivas, L. A. (2013). The longitudinal associations between marital happiness, problems, and self-rated health. *Journal of Family Psychology*, 27(2), 194–202. <https://doi.org/10.1037/a0031877>
- Raikes, H. A., Thompson, R. A. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal*, 26(3), 177–190. <https://doi.org/10.1002/imhj.20044>
- Rashi, C., Wittman, T., Tsimicalis, A., Loiselle, C. G. (2015). Balancing illness and parental demands: Coping with cancer while raising minor children. *Oncology Nursing Forum*, 42(4), 337–344. <https://doi.org/10.1188/15.onf.337-344>

- Rauch, P. K., Muriel, A. C. (2004). The importance of parenting concerns among patients with cancer. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 49(1), 37–42. [https://doi.org/10.1016/S1040-8428\(03\)00095-7](https://doi.org/10.1016/S1040-8428(03)00095-7)
- Reis, H. T., Collins, N. (2000). Measuring relationship properties and interactions relevant to social support. W: S. Cohen, L. G. Underwood, B. H. Gottlieb (red.), *Social support measurement and intervention: A guide for health and social scientists* (s. 136–192). Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/med:psych/9780195126709.003.0005>
- Reiss, D., Steinglass, P., Howe, G. (1993). The family's organization around the illness. W: R. E. Cole, D. Reiss (red.), *How do families cope with chronic illness?* (s. 173–214). Lawrence Erlbaum Associates.
- Revicki, D.A., Osoba, D., Fairclough, D., Barofsky, I., Berzon, R., Leidy, N.K., Rothman, M. (2000). Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Quality Life Research*, 9(8), 887-900. <https://doi.org/10.1023/A:1008996223999>
- Ricoeur, P. (1970). *Freud and philosophy: An essay on interpretation*. Yale University Press.
- Ristevska-Dimitrovska, G., Filov, I., Rajchanovska, D., Stefanovski, P., Dejanova, B. (2015). Resilience and quality of life in breast cancer patients. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, 3(4), 727–731. <https://doi.org/10.3889/oamjms.2015.128>
- Rizzo, K. M., Schiffrin, H. H., Liss, M. (2013). Insight into the parenthood paradox: Mental health outcomes of intensive mothering. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 614–620. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9615-z>
- Robinson, W. D., Carroll, J. S. (2005). Shared experience building around the family crucible of cancer. *Families, Systems and Health*, 23(2), 131–147. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.23.2.131>
- Robles, T. F. (2014). Marital quality and health: Implications for marriage in the 21st century. *Current Directions in Psychological Science*, 23(6), 427–432. <https://doi.org/10.1177/0963721414549043>
- Rolland, J. S. (1994). *Families, Illness, and Disability: An Integrative Treatment Model*. Basic Books.
- Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(11), 2584–2595. <https://doi.org/10.1002/cncr.21489>

- Rolland, J. S. (2012). Mastering family challenges in serious illness and disability. W: F. Walsh (red.), *Normal family processes. Growing diversity and complexity* (s. 452–482). The Guilford Press.
- Rolland, J. S., Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 527–538. <https://doi.org/10.1097/01.mop.0000245354.83454.68>
- Rosenthal, G. (2003). The healing effects of storytelling: On the conditions of curative storytelling in the context of research and counseling. *Qualitative Inquiry*, 6, 915–933. <https://doi.org/10.1177/1077800403254888>
- Rostowski, J. (1987). *Zarys psychologii małżeństwa*. PWN.
- Ruiz-Rodríguez, I., Hombrados-Mendieta, I., Melguizo-Garín, A., Martos-Méndez, M.J. (2022). The importance of social support, optimism and resilience on the quality of life of cancer patients. *Frontiers Psychology*, 13, 833176. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.833176>
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316–331. <https://doi.org/10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x>
- Ryan, R. M., Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *The American Psychologist*, 55(1), 68–78. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.68>
- Ryś, M. (1996). Jakość małżeństwa a komunikowanie się małżonków i sposoby rozwiązywania wzajemnych konfliktów. *Problemy Rodziny*, 5, 5–16.
- Ryś, M. (2004). Jakość związku małżeńskiego a poziom bliskości małżonków i sposoby rozwiązywania przez nich konfliktów. *Studia Psychologica*, 5, 57–67.
- Saltzman, W. R. (2016). The FOCUS family resilience program: An innovative family intervention for trauma and loss. *Family Process*, 55, 647–659. <https://doi.org/10.1111/famp.12250>
- Schipper, H., Clinch, J.J., Olweny, C.H.L.M. (1996). Quality of life studies: Definitions and conceptual issues. W: B. Spilker (red.). *Quality of life and pharmacoeconomics in clinical trials* (s. 11–24). Lippincott-Raven.
- Schleiermacher, F (1998). *Hermeneutics and criticism and other writings*. Cambridge University Press.
- Schmitt, E. F., Piha, J., Helenius, H., Baldus, C. Kienbacher, C., Steck, B., Romer, G. (2008). Multinational study of cancer patients and their children: Factors associated

- with family functioning. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5877–5883.
<https://doi.org/10.1200/jco.2007.12.8132>
- Schwartz, C. E., Sprangers, M. A. G. (2000). *Adaptation to Changing Health: Response Shift in Quality-of-life Research*. American Psychological Association.
<https://doi.org/10.1037/10382-000>
- Schwarzer, R., Schulz, U. (2000). Berlin Social Support Scales (BSSS).
<http://www.coping.de>
- Semeniuk-Wojtaś, A., Stec, R. (2019). Leczenie wspomagające. W: R. Stec, A. Deptała, M. Smoter (red.), *Onkologia. Podręcznik dla studentów medycyny. Pomoc dydaktyczna dla lekarzy specjalizujących się w onkologii* (s. 58–100). AsteriaMed.
- Semple, C. J., McCance, T. (2010). Experience of parents with head and neck cancer who are caring for young children. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1280–1290.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05311.x>
- Senejko, A. (2020). Doświadczenie traumy. Wybrane czynniki chroniące i czynniki ryzyka. W: A. Senejko i A. Czapiga (red.), *Oswojenie traumy: przegląd zagadnień* (s. 23–58). Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Sęk, H. (1991). Procesy twórczego zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi a zdrowie psychiczne. W: H. Sęk (red.), *Twórczość i kompetencje a zdrowie psychiczne* (s. 31–41). Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Sęk, H. (2001). *Wprowadzenie do psychologii klinicznej*. Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Shands, M.E., Lewis, F.M. (2021). Parents with advanced cancer: Worries about their children's unspoken concerns. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 38(8), 920–926. <https://doi.org/10.1177/1049909120969120>
- Shands, M. E., Lewis, F. M., Zahlis, E. H. (2000). Mother and child interactions about the mother's breast cancer: An interview study. *Oncology Nursing Forum*, 27(1), 77–85.
- Shapiro, D. N., Stewart, A. J. (2011). Parenting stress, perceived child regard, and depressive symptoms among stepmothers and biological mothers. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 60(5), 533–544. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00665.x>
- Sheehan, D. K., Draucker, C. B. (2011). Interaction patterns between parents with advanced cancer and their adolescent children. *Psycho-Oncology*, 20(10), 1108–1115.
<https://doi.org/10.1002/pon.1831>

- Sheldon, S. B. (2002). Parents' social networks and beliefs as predictors of parent involvement. *Elementary School Journal*, *102*(4), 301–316. <https://doi.org/10.1086/499705>
- Shin, S. H., Choi, H., Kim, M. J., Kim, Y. H. (2010). Comparing adolescents' adjustment and family resilience in divorced families depending on the types of primary caregiver. *Journal of Clinical Nursing*, *19*, 1695–1706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03081.x>
- Siegel, K., Mesagno, F. P., Karus, D., Christ, G., Banks, K., Moynihan, R. (1992). Psychosocial adjustment of children with a terminally ill parent. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *31*(2), 327–333. <https://doi.org/10.1097/00004583-199203000-00022>
- Siegrist, J., Junge, A. (1989). Conceptual and methodological problems in research on the quality of life in clinical medicine. *Social Science & Medicine*, *29*(3), 463-8. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(89\)90295-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90295-5)
- Silver, E. J., Heneghan, A. M., Bauman, L. J., Stein, R. E. (2006). The relationship of depressive symptoms to parenting competence and social support in inner-city mothers of young children. *Maternal and child health journal*, *10*(1), 105–112. <https://doi.org/10.1007/s10995-005-0024-4>
- Sixbey, M. T. (2005). *Development of the Family Resilience Assessment Scale to identify family resilience constructs*. University of Florida.
- Skerrett, K. (1998). Couple adjustment to the experience of breast cancer. *Families, Systems, & Health*, *16*, 281–298. <https://doi.org/10.1037/h0089855>
- Smith, J. A. (1996). Beyond the divide between cognition and discourse: Using interpretative phenomenological analysis in health psychology. *Psychology & Health*, *11*(2), 261–271. <https://doi.org/10.1080/08870449608400256>
- Smith, J.A., Flowers, P., Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis. Theory, method and research*. Sage.
- Smith, J.A., Osborn, M. (2015). Interpretative phenomenological analysis as a useful methodology for research on the lived experience of pain. *British Journal of Pain*, *9*(1), 41–42. <https://doi.org/10.1177/2049463714541642>
- So, W. K. W., Choi, K. C., Chen, J. M. T., Chan, C. W. H., Chair, S. Y., Fung, O. W. M. i in. (2014). Quality of life in head and neck cancer survivors at 1 year after treatment: The mediating role of unmet supportive care needs. *Support Care Cancer*, *22*, 2917–2926. <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2278-0>

- Soroko, E. (2007) Poziom autonarracyjności wypowiedzi i użyteczność wybranych sposobów ich generowania. UAM Praca doktorska niepublikowana.
- Spanier, G. B., Lewis, R. A. (1980). Marital quality: A review of the seventies. *Journal of Marriage and the Family*, 42(4), 825–839. <https://doi.org/10.2307/351827>
- Stec, R., Semeniuk-Wojtaś, A. (red.) (2016). *Onkologia. Leksykon pojęć medycznych*. AsteriaMed.
- Stiffler, D., Haase, J., Hosei, B., Barada, B. (2008). Parenting experiences with adolescent daughters when mothers have breast cancer. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 113–120. <https://doi.org/10.1188/08.ONF.113-120>
- Stinesen-Kollberg, K., Thorsteinsdottir, T., Wilderäng, U., Steineck, G. (2013). Worry about one's own children, psychological well-being, and interest in psychosocial intervention. *Psycho-oncology*, 22(9): 2117–2123. <https://doi.org/10.1002/pon.3266>
- Strickland, J. T., Wells, C. F., Porr, C. (2015). Safeguarding the children: The cancer journey of young mothers. *Oncology Nursing Forum*, 42(5), 534–541. <https://doi.org/10.1188/15.onf.534-541>
- Stroebe, W., Stroebe, M. (1996). The social psychology of social support. W: E.T. Higgins i A.W. Kruglanski (red.), *Social psychology: Handbook of basic principles* (s. 597–621). The Guilford Press.
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A., Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: A Cancer Journal for Clinicians.*, 71(3), 209–249. <https://doi.org/10.3322/caac.21660>
- Szczepańska J. (2006). *Kobiety i mężczyźni o podziale obowiązków domowych*. Komunikat CBOS.
- Szczygieł, D. (2022). Wypalenie rodzicielskie – uwarunkowania i konsekwencje. W: L. Bakiera (red.), *Rodzicielstwo w zmieniającym się świecie* (s. 37–48). Wydawnictwo Nauk Społecznych i Humanistycznych UAM.
- Szwajca, K. (2014). Sprężystość (resilience) i odpowiedzi na doświadczenia urazowe— Fascynujący i trudny obszar badań. *Psychiatria Polska*, 48(3), 563–572.
- Ștefănuț, A.M., Vintilă, M., Tudorel, O.I. (2021). The relationship of dyadic coping with emotional functioning and quality of the relationship in couples facing cancer-A meta-analysis. *Frontiers in Psychology*, 11, 594015. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.594015>

- Tashakkori, A., Creswell, J. W. (2007). The new era of mixed methods. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(1), 3–7. <https://doi.org/10.1177/2345678906293042>
- Tavares R., Brandão T., Matos P. M. (2018). Mothers with breast cancer: A mixed-method systematic review on the impact on the parent-child relationship. *Psycho-oncology*, 27(2), 367–375. <https://doi.org/10.1002/pon.4451>
- Tavares, R., Brandão, T, Matos, P.M. (2020). The Parenting Concerns Questionnaire: A validation study with Portuguese parents with cancer. *European Journal of Cancer Care*, 29(6), e13315. <https://doi.org/10.1111/ecc.13315>
- Tedeschi, R. G., Calhoun, L. G. (2004). Target Article: "Posttraumatic Growth: Conceptual Foundations and Empirical Evidence". *Psychological Inquiry*, 15(1), 1–18. https://doi.org/10.1207/s15327965pli1501_01
- Tennen, H., McKee, T. E., Affleck, G. (2000). Social comparison processes in health and illness. W: J. Suls i L. Wheeler (red.), *Handbook of social comparison: Theory and research* (s. 443–483). Kluwer Academic Publishers. https://doi.org/10.1007/978-1-4615-4237-7_21
- Teti, D. M., Gelfand, D. M. (1991). Behavioral Competence among Mothers of Infants in the First Year: The Mediational Role of Maternal Self-Efficacy. *Child Development*, 62(5), 918–929. <https://doi.org/10.2307/1131143>
- Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R., Baldus, C., Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study. *Cancer*, 115(17), 4030–4039. <https://doi.org/10.1002/cncr.24449>
- Thoits, P. A. (1986). Social support as coping assistance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54(4), 416–423. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.54.4.416>
- Thompson, T., Pérez, M., Kreuter, M., Margenthaler, J., Colditz, G., Jeffe, D. B. (2017). Perceived social support in African American breast cancer patients: Predictors and effects. *Soc. Sci. Med*, 192, 134–142. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.09.035>
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2012). „Życie w ramach” wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny. *Przegląd Socjologiczny*, 61(2), 118–153.
- Tobiasz-Adamczyk, B. (2013). The genesis of health: Evolution of the concept of health-related quality of life. W: B. Tobiasz-Adamczyk, K. Kawecka-Jaszcz, M. Klocek, Ch. J. Bulpitt (red.), *Health-related quality of life in cardiovascular patients* (s. 1–8). Springer.

- Torp, S., Thoresen, L., Grønningsæter, A. B., Grov, K., Gustavsen, K. (2013). Financial and social effects on children and adolescents when a parent is diagnosed with cancer. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 30, 293–310. <https://doi.org/10.1007/s10560-012-0290-0>
- Traa, M.J., De Vries, J., Bodenmann, G., Den Oudsten, B.L. (2015). Dyadic coping and relationship functioning in couples coping with cancer: a systematic review. *British Journal of Health Psychology*, 20(1), 85–114. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12094>
- Trobst, K. K. (2000). An interpersonal conceptualization and quantification of social support transactions. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 26(8), 971–986. <https://doi.org/10.1177/01461672002610007>
- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., Hausmann, S. (2007). Development of a resource for parents with advanced cancer: What do parents want? *Palliative and Supportive Care*, 5(2), 135–145. <https://doi.org/10.10170S1478951507070204>
- Twenge, J.M., Campbell, W.K., Foster, C.A. (2003). Parenthood and marital satisfaction: A meta-analytic review. *Journal of Marriage and Family*, 65(3), 574–583. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2003.00574.x>
- Tyszkowa, M. (1988). Rozwój psychiczny jednostki jako proces strukturacji i restrukturacji doświadczenia. W: M. Tyszkowa (red.), *Rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia. Zagadnienia teoretyczne i metodologiczne* (s. 44–79). PWN.
- Tyszkowa, M. (2009). Pojęcie rozwoju i zmiany rozwojowej. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne* (s. 45–56). Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Uchino, B.N. (2004). *Social support and physical health: Understanding the health consequences of relationships*. Yale University Press. <https://doi.org/10.12987/yale/9780300102185.001.0001>
- Uddin, J., Alharbi, N., Uddin, H., Hossain, M. B., Hatipoglu, S. S., Long, D. L., Carson, A.P. (2020). Parenting stress and family resilience affect the association of adverse childhood experiences with children's mental health and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Affective Disorders.*, 272, 104–109. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.03.132>
- Ulaniecka, N. (2021). *Doświadczenie choroby nowotworowej. Aspekty psychospołeczne*. Wydawnictwo Naukowe UAM.

- Umberson, D., Williams, K., Powers, D. A., Liu, H., Needham, B. (2006). You make me sick: Marital quality and health over the life course. *Journal of Health and Social Behavior*, 47(1), 1–16. <https://doi.org/10.1177/002214650604700101>
- Umberson, D., Pudrovska, T., Reczek, C. (2010). Parenthood, childlessness, and well-being: A life course perspective. *Journal of Marriage and the Family*, 72(3), 612–629. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2010.00721.x>
- VanderZee, K. I., Buunk, B. P., DeRuiter, J. H., Tempelaar, R., VanSonderen, E., Sanderman, R. (1996). Social comparison and the subjective well-being of cancer patients. *Basic and Applied Social Psychology*, 18(4), 453–468. https://doi.org/10.1207/s15324834basp1804_6
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., Alderfer, M. A. (2015). Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 856–868. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv055>
- Vaughan, E. L., Feinn, R., Bernard, S., Brereton, M., Kaufman, J. S. (2013). Relationships between child emotional and behavioral symptoms and caregiver strain and parenting stress. *Journal of Family Issues*, 34(4), 534–556. <https://doi.org/10.1177/0192513X12440949>
- Visser, A., Huizinga, G.A., van der Graaf, W.T., Hoekstra, H.J., Hoekstra-Weebers, J.E. (2004). The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treatment Reviews*, 30(8), 683-694. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2004.06.001>
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T., Hoekstra-Weebers, J. E. (2006). Parental cancer: Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer*, 106(5), 1178–1187. <https://doi.org/10.1002/cncr.21691>
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*, 42(1), 1–18. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience* (2. wyd.). The Guilford Press.
- Walsh, F. (2016). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. *Family Process*, 55(4), 616–632. <https://doi.org/10.1111/famp.12260>
- Walsh, F. (2020). Loss and resilience in the time of COVID-19: meaning making, hope, and transcendence. *Family Process*, 59, 898–911. <https://doi.org/10.1111/famp.12588>

- Walsh, F., McGoldrick, M. (2004). Loss and the family: A systematic perspective. W: F. Walsh, M. McGoldrick (red.), *Living beyond loss: Death in the family* (s. 3–26). Norton.
- Walsh, F., McGoldrick, M. (2013). When a family deals with loss: Adaptational challenges, risk, and resilience. W: D. R. Catherall (red.), *Handbook of stress, trauma, and the family* (s. 393–415). Routledge/Taylor & Francis Group.
- Walsh, S.R., Manuel, J.C., Avis, N.E. (2005). The impact of breast cancer on younger women's relationships with their partner and children. *Families, Systems & Health*, 23(1), 80–93. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.23.1.80>.
- Wan, C., Arès, I., Gareau, A., Collins, K. A., Lebel, S., Bielajew, C. (2018). Motherhood and wellbeing in young breast cancer survivors. *Breast Cancer Management*, 7(1), 1–15. <https://doi.org/10.2217/bmt-2017-0015>
- Ware, J.E. Jr, Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30(6), 473-83.
- Warnecke, R. B., Ferrans, C. E., Johnson, T. P., Chapa-Resendez, G., O'Rourke, D. P., Chávez, N., Dudas, S., Smith, E. D., Martínez Schallmoser, L., Hand, R. P., Lad, T. (1996). Measuring quality of life in culturally diverse populations. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 20, 29–38.
- Wenzel, L. B., Fairclough, D., Brady, M., Cella, D., Garret, K., Kluhsman, B., Crane, L., Marcus, A. (1999). Age-related differences in the quality of life of breast carcinoma patients after treatment. *Cancer*, 86, 1768–1774. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1097-0142\(19991101\)86:9<1768::AID-CNCR19>3.0.CO;2-O](https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0142(19991101)86:9<1768::AID-CNCR19>3.0.CO;2-O)
- Whisman, M. A., Gilmour, A. L., Salinger, J. M. (2018). Marital satisfaction and mortality in the United States adult population. *Health Psychology*, 37(11), 1041–1044. <https://doi.org/10.1037/hea0000677>
- WHO. (1948). Constitution. World Health Organization, Geneva.
- WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Williford, A. P., Calkins, S. D., Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(2), 251–263. <https://doi.org/10.1007/s10802-006-9082-3>
- Wills, T. A. (1981). Downward comparison principles in social psychology. *Psychological Bulletin*, 90(2), 245–271. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.90.2.245>

- Wilson, I. B., Cleary, P. D. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA*, 273(1), 59–65.
- Wojciechowska, U., Olasek, P., Czauderna, K., Didkowska, J. (2016). *Nowotwory złośliwe w Polsce w 2014 roku*. Krajowy Rejestr Nowotworów.
- Yellen, S. B., Cella, D. F. (1995). Someone to live for: Social well-being, parenthood status, and decision-making in oncology. *Journal of Clinical Oncology*, 13(5), 1255–1264. <https://doi.org/10.1200/JCO.1995.13.5.1255>
- Yeo, W., Kwan, W. H., Teo, P. M., Nip, S., Wong, E., Hin, L. Y., Johnson, P. J. (2004). Psychosocial impact of breast cancer surgeries in Chinese patients and their spouses. *Psycho-oncology*, 13(2), 132–139. <https://doi.org/10.1002/pon.777>
- Yoshida S., Otani H., Hirai K. i in. (2010). A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their illness. *Support Care Cancer*, 18(4), 439–447. <https://doi.org/10.1007/s00520-009-0682-7>
- Zhang, Y., Cui, C., Wang, Y., and Wang, L. (2020). Effects of stigma, hope and social support on quality of life among Chinese patients diagnosed with oral cancer: A cross-sectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 18, 112. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01353-9>
- Ziarko, M. (2014). *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*. Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych.

Spis tabel i rysunków

Tabela 1. Zadania i kryzysy rozwojowe rodziców we wczesnej i środkowej dorosłości.....	19
Tabela 2. Określanie stopnia zaawansowania choroby nowotworowej	23
Tabela 3. Skala sprawności ogólnej Zubroda/WHO/ECOG	24
Tabela 4. Rodzaje chemioterapii	27
Tabela 5. Rodzaje radioterapii	30
Tabela 6. Kryteria klasyfikacyjne chorób nowotworowych.....	33
Tabela 7. Zadania dla pacjenta i jego rodziny w zależności od etapu choroby	38
Tabela 8. Strategie o charakterze adaptacyjnym w łączeniu ról rodzica i pacjenta.....	43
Tabela 9. Procesy rodzinne będące przejawem dezadaptacji wobec choroby nowotworowej	45
Tabela 10. Stresory rodzicielskie.....	51
Tabela 11. Rodzaje diadycznego radzenia sobie ze stresem	65
Tabela 12. Perspektywy teoretyczne dotyczące wsparcia społecznego	68
Tabela 13. Funkcje wsparcia społecznego.....	72
Tabela 14. Kluczowe procesy składające się na prężność rodzinną.....	77
Tabela 15. Rodzinne systemy adaptacyjne i ich konsekwencje	80
Tabela 16. Konceptualny model jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia Wilsona i Cleary'ego	86
Tabela 17. Obszary wchodzące w skład oceny jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia	87
Tabela 18. Charakterystyka osób badanych w IPA	104
Tabela 19. Charakterystyka demograficzna osób badanych – adaptacja PSS w badaniu 1 (N = 250) i badaniu 2 (N = 152)	114
Tabela 20. Ładunki czynnikowe i współczynniki r Pearsona poszczególnych pozycji polskiej wersji PSS w badaniu 1 i 2	117
Tabela 21. PSS i inne narzędzia – trafność w aspekcie zbieżnym (N = 250).....	118
Tabela 22. Korelacje między podskalami polskiej wersji PCQ a stresem rodzicielskim, jakością życia, odczuwanym stresem i prężnością rodziny (n = 145).....	124
Tabela 23. Operacjonalizacja badanych zmiennych.....	127
Tabela 24. Charakterystyka osób badanych w badaniu ilościowym – grupa kryterialna i kontrolna.....	142
Tabela 25. Fragment transkrypcji rozmowy opatrzonej komentarzami eksploracyjnymi	147

Tabela 26. Fragment transkrypcji rozmowy opatrzony komentarzami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im wyłaniającymi się tematami.....	149
Tabela 27. Nadrzędne tematy oraz odpowiadające im tematy podrzędne.....	151
Tabela 28. Fragment tabeli cytatów wyodrębnionych z transkrypcji wywiadu ze względu na przypisane do nich ujawniające się tematy.....	152
Tabela 29. Nadrzędne i podrzędne tematy (podtematy) dla całej grupy w badaniu jakościowym.....	153
Tabela 30. Cztery kryteria dobrej jakości badania IPA	154
Tabela 31. Nadrzędne i podrzędne tematy (podtematy) dla całej grupy – podsumowanie	161
Tabela 32. Statystyki opisowe badanych zmiennych wraz z wynikiem testu Kołmogorowa-Smirnowa	183
Tabela 33. Porównanie grupy kontrolnej i kryterialnej pod względem sposobu doświadczania rodzicielstwa	185
Tabela 34. Korelacje między sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a wybranymi czynnikami (r Pearsona, n=145).....	186
Tabela 35. Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej i predyktorów (z zakresu wyników ogólnych zmiennych)	190
Tabela 36. Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła stresu w chorobie nowotworowej i predyktorów z zakresu wyników uzyskanych w podskalach	191
Tabela 37. Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej i predyktorów (z zakresu wyników ogólnych zmiennych)	192
Tabela 38. Analiza regresji liniowej dla doświadczania rodzicielstwa jako źródła satysfakcji w chorobie nowotworowej i predyktorów z zakresu wyników uzyskanych w podskalach	193
Tabela 39. Korelacja między sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a prężnością rodzinną	194
Tabela 40. Współczynniki regresji wraz z 90% przedziałem ufności (bias-corrected percentile bootstrap) dla modelu ścieżkowego wyjaśniającego sposób doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i prężność rodzinną	197
Tabela 41. Niestandardyzowane współczynniki regresji wraz z 90% przedziałem ufności bias-corrected percentile bootstrap) dla efektów pośrednich ogólnych i specyficznych	199

Tabela 42. Parametry ścieżkowe modelu zależności między sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej i prężnością rodzinną – efekty łącznie, bezpośrednie i pośrednie dla modelu z 90% CI (współczynniki standaryzowane)	200
Tabela 43. Procesy składające się na prężność rodzinną oraz odpowiadające im tematy na podstawie danych z badania IPA	228
Tabela 44. Transkrypcja rozmowy 1 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia	295
Tabela 45. Transkrypcja rozmowy 2 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia	316
Tabela 46. Transkrypcja rozmowy 3 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia	335
Tabela 47. Transkrypcja rozmowy 4 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia	351
Rysunek 1. Ścieżki wpływu wsparcia społecznego na stresujące wydarzenia życiowe	70
Rysunek 2. Model teoretyczny sposobu doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej	93
Rysunek 3. Układ badanych zmiennych.....	108
Rysunek 4. Wyjściowy model ścieżkowy zależności między czynnikami indywidualnymi, relacyjnymi, związanymi z doświadczaniem choroby i sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a prężnością rodzinną (współczynniki standaryzowane)	196
Rysunek 5. Finalny model ścieżkowy zależności między czynnikami indywidualnymi, relacyjnymi, związanymi z doświadczaniem choroby i sposobem doświadczania rodzicielstwa w chorobie nowotworowej a prężnością rodzinną (współczynniki standaryzowane)	196

Załączniki

Załącznik nr 1

Opinia Komisji Etyki ds. Projektów Badawczych przy Instytucie Psychologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu



UNIwersYTET IM. ADAMA MICKIEWICZA W POZNANIU

Wydział Nauk Społecznych
Instytut Psychologii
Komisja Etyki ds. Projektów Badawczych

Poznań, dnia 9 maja 2019

Pani mgr Joanna Matuszczak-Świgoń
Instytut Psychologii UAM

Opinia nr 1/30/04/2019

Komisja Etyki ds. Projektów Badawczych działająca przy Instytucie Psychologii Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, na posiedzeniu w dniu 30 kwietnia 2019 roku rozpatrzyła wniosek złożony przez Panią w sprawie wyrażenia opinii dotyczącej realizacji projektu badawczego pt.:

Doświadczenie rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej.

Po zapoznaniu się z przedstawionymi materiałami oraz poprawkami w stosunku do poprzednich wersji wniosku Komisja wydaje **pozytywną opinię w zakresie problemów etycznych opisanych we wniosku dotyczącym przedłożonego projektu badawczego**. W przypadku odstępstw od postępowania opisanego w zgłoszonym wniosku wnioskodawca ma obowiązek przedłożyć odpowiedni aneks do wniosku, celem ponownego rozpatrzenia przez Komisję.

Prof. dr hab. Elżbieta Hornowska
Przewodnicząca Zespołu Opiniującego



Akredytacja
Państwowej Komisji
Akredytacyjnej
2010-2016
Uchwała Nr 474/2010
z dn. 27.05.2010

ul. A. Szamarzewskiego 89 B. 60-568 Poznań
NIP 777 00 06 350, REGON 000001293
tel. +48 61 829 2307, fax +48 61 892 2107
uampsy@amu.edu.pl

psychologia.amu.edu.pl

Załącznik nr 2

Kopia informacji dla osób biorących udział w badaniu jakościowym

Szanowna Pani,

nazywam się Joanna Matuszczak-Świgoń. Jestem doktorantką w Instytucie Psychologii na Uniwersytecie im. Adama Mickiewicza w Poznaniu. Prowadzę badania naukowe dotyczące rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej. Zwracam się do Pani z prośbą o wzięcie udziału w badaniu, którego wyniki będą podstawą zrozumienia doświadczeń rodziców w trakcie choroby nowotworowej. Badanie polega na rozmowie na temat bycia rodzicem w trakcie choroby nowotworowej oraz wypełnieniu metryczki, co zajmuje około 60 minut. Będę bardzo wdzięczna, jeśli zechce Pani poświęcić swój czas na udział w badaniu. Przed przystąpieniem do badania zostanie Pani poproszona o wyrażeniem zgody na udział w badaniu, nagrywanie rozmowy oraz na przetwarzanie danych osobowych. Badanie jest poufne, udział w nim jest dobrowolny i w każdym jego momencie może się Pani wycofać bez podania przyczyny. Wyniki będą analizowane wyłącznie w celach naukowych. Jednym z nich jest wnikliwy opis rodzicielstwa i rozpoznanie sytuacji osób hospitalizowanych ze względu na chorobę nowotworową, aby móc skutecznie wspierać pacjentów i ich rodziny. Na podstawie uzyskanych wyników nie będzie prowadzona diagnoza indywidualna, lecz analiza na poziomie danych grupowych. Dostęp do wyników surowych będę mieć ja i promotor mojej pracy, prof. UAM dr hab. Lucyna Bakiera. Zagregowane dane w trakcie prowadzenia analiz będą przechowywane wyłącznie na osobistym komputerze kierownika badań. Dokumentacja badania (nagrania oraz ich transkrypcje) przechowywane będą przez autora badań przez okres minimum 5 lat od dnia zakończenia badania, po czym zostaną komisyjnie zniszczone. W razie pytań i wątpliwości lub chęci uzyskania informacji na temat wyników całego badania proszę o kontakt e-mail: joannamatuszczak@gmail.com lub telefonicznie pod numerem xxx. Jeśli w trakcie badania lub po jego zakończeniu, Pani psychiczne samopoczucie ulegnie pogorszeniu proszę o kontakt e-mail: joannamatuszczak@gmail.com lub telefonicznie pod numerem xxx. Zostanie Pani/Panu zapewniona pomoc psychologiczna. Osoby pomagające nie będą miały dostępu do zebranych danych w badaniu naukowym.

Dziękuję za współpracę,
Joanna Matuszczak-Świgoń

Załącznik nr 3

Zgoda na opracowanie polskiej wersji *Parental Stress Scale* (PSS)

11.06.2023, 16:22

Gmail - Polish version of PSS



Joanna Matuszczak <joannamatuszczak@gmail.com>

Polish version of PSS

Berry, Judy <judy-berry@utulsa.edu>

16 February 2022 at 23:04

To: Joanna Matuszczak <joannamatuszczak@gmail.com>, "CORC@annafreud.org" <CORC@annafreud.org>

You have my permission to use the Parental Stress Scale for your research.
Judy Berry, EdD
Professor Emerita of Psychology
The PSS Tulsa

Get Outlook for iOS

From: Joanna Matuszczak <joannamatuszczak@gmail.com>

Sent: Tuesday, February 15, 2022 4:34:13 AM

To: Berry, Judy <judy-berry@utulsa.edu>; CORC@annafreud.org <CORC@annafreud.org>

Subject: Re: Polish version of PSS

[Quoted text hidden]

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ik=53258e57b3&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f:1724858945397132938&siml=msg-f:1724858945397132938>

1/1

Załącznik nr 4

Zgoda na opracowanie polskiej wersji kwestionariusza *Parenting Concerns Questionnaire (PCQ)*

11.06.2023, 16:25

Gmail - Parenting Concerns Questionnaire - Polish adaptation



Joanna Matuszczak <joannamatuszczak@gmail.com>

Parenting Concerns Questionnaire - Polish adaptation

Muriel, Anna C., M.D. <Anna_Muriel@dfci.harvard.edu>
To: Joanna Matuszczak <joannamatuszczak@gmail.com>

5 September 2016 at 16:12

Joanna,

Thank you very much for your interest. As you have seen there is a German adaptation of the parenting concerns questionnaire. I appreciate your intent to explore the measure in polish as well

There is no fee for using the tool, but please be sure to cite it appropriately. I would also appreciate being included on the final paper on the polish tool, like I was in the German version.

Your aims sound interesting and will continue to develop this important area of research.

Please keep in touch.
Thanks
Anna C Muriel

Sent from my iPhone

[Quoted text hidden]

The information in this e-mail is intended only for the person to whom it is addressed. If you believe this e-mail was sent to you in error and the e-mail contains patient information, please contact the Partners Compliance HelpLine at <http://www.partners.org/complianceline> . If the e-mail was sent to you in error but does not contain patient information, please contact the sender and properly dispose of the e-mail.

<https://mail.google.com/mail/u/0/?ik=53258e57b3&view=pt&search=all&permmsgid=msg-f:1544841347706938088&siml=msg-f:1544841347706938088>

1/1

Załącznik nr 5

Zgoda na darmową licencję *Kwestionariusza oceny jakości życia w chorobie* (SF-36)



NON-COMMERCIAL AMENDMENT TO LICENSE AGREEMENT

Amendment Effective Date: October 20, 2017

Amendment Number: QM043010

License Agreement Amended: QM037320

Licensee Name: Joanna Matuszczak-Swigon c/o Adam Mickiewicz University
Licensee Address: Nowa Wies 34A, Pleszew 63-300 PL

Approved Purpose: (NEW) Psychometric properties and validation of the Polish translation of the Parental Stress Scale and Parenting Concerns Questionnaire

Study Name: Thesis/Dissertation

Study Type: Non-commercial academic research and/or thesis. Unfunded Student

Therapeutic Area: Cancers

OptumInsight Life Sciences, Inc. (f/k/a QualityMetric Incorporated) ("Optum") and Licensee entered into the Non-Commercial License Agreement referenced above (the "License Agreement"). The parties have mutually agreed to enter into this Amendment to the License Agreement ("Amendment") as of the Amendment Effective Date. All capitalized terms used herein and not otherwise defined shall have the meanings ascribed to them in the License Agreement.

The term(s) of the License Agreement are modified as indicated on Appendix B.

Except as expressly modified by this Amendment and Appendix B, all terms and conditions of the License Agreement shall continue in full force and effect without change.

EXECUTED, as of the Amendment Effective Date, by the duly authorized representatives as set forth below:

OptumInsight Life Sciences, Inc.

DocuSigned by:

Michelle White

Signature: 07C004358036448

Name: michelle white

Title: sr. Director

Date: 31-October 2017

Joanna Matuszczak-Swigon

[Licensee]

Signature: Joanna Matuszczak-Swigon

Name: Joanna

Title:


Date: 30.10.2017

Załącznik numer 6


Zgoda na darmowe zastosowanie polskiej wersji *Skali prężności rodzinnej (FRAS)*

researchgate.net/messages/911170827


Skala Prężności Rodzinnej Report ▾


 **Joanna Matuszczak-Swigoń** Apr 30, 2018


Dzień dobry,
Jestem doktorantką w IP UAM. Robię badania na temat Rodzicielstwa w trakcie choroby nowotworowej.
Jestem zainteresowana polską wersją skali FRAS. Czy mogłabym ją zastosować? Czy mogłabym również prosić o przesłanie polskiej wersji tej skali? Pozdrawiam,
Joanna Matuszczak-Świgoń

 **Natalia Nadrowska** to you May 4, 2018


Dzień dobry,
oczywiście wyrażamy zgodę na wykorzystanie skali,
przesyłam skalę FRAS-PL wraz z kluczem,
kwestionariusz składa się z 6 skal, bez skali ogólnej,
służy do badania osób dorosłych,
Z wyrazami szacunku
Natalia Nadrowska

 FRAS-PL.pdf

 kluczFRAS-PL.pdf

 **Joanna Matuszczak-Swigoń** May 4, 2018

Bardzo dziękuję:)
Pozdrawiam,
Joanna Matuszczak-Świgoń

 **Joanna Matuszczak-Swigoń** Jun 2, 2018

- 1-żyjemy bardzo biednie, nie starcza nam nawet na podstawowe potrzeby
- 2-żyjemy skromnie, musimy na co dzień bardzo oszczędnie gospodarować
- 3- żyjemy średnio, starcza nam na co dzień, ale musimy oszczędzać na poważniejsze zakupy
- 4- żyjemy dobrze, starcza nam na wiele bez specjalnego oszczędzania
- 5- żyjemy bardzo dobrze, możemy sobie pozwolić na pewien luksus

Co jest Pani/Pana źródłem utrzymania?

- praca zawodowa
- renta
- emerytura
- pomoc społeczna

Dane dotyczące choroby i leczenia:

Typ/rodzaj nowotworu:

- nowotwór piersi
- nowotwór ginekologiczny: rak szyjki macicy rak jajnika rak trzonu macicy
- czerniak lub inny nowotwór skóry
- nowotwór hematologiczny: białaczka szpiczak mnogi
- chłoniak
- nowotwór narządów układu moczowo-płciowego: rak pęcherza moczowego
- rak gruczołu krokowego rak nerki rak jądra rak prącia
- nowotwór przewodu pokarmowego: rak jelita cienkiego/grubego rak żołądka
- rak przełyku rak trzustki rak zgięcia esiczo-odbytniczego
- rak odbytu rak odbytnicy rak wątroby rak pęcherzyka żółciowego i dróg żółciowych
- nowotwór głowy i szyi: rak jamy ustnej rak języka rak wargi rak gardła
- rak podniebienia rak krtani rak jamy nosowej ślinianki rak tarczycy
- nowotwór centralnego układu nerwowego
- rak płuc
- inny (proszę wpisać jaki)
-

Rodzaj leczenia:

- leczenie radykalne (uzupełniające, indukcyjne, neoadjuwantowe)
-

leczenie paliatywne

nie wiem

Stopień zaawansowania choroby:

I–II

III

IV

nie wiem

Leczenie choroby nowotworowej (proszę zaznaczyć i wpisać literkę *o* – leczenie stosowane obecnie i *p* – leczenie stosowane w przeszłości, *f* – planowane leczenie):

operacja

chemioterapia

hormonoterapia

radioterapia

leczenia biologiczne/immunoterapia

przeszczep

Czas od diagnozy (w miesiącach):

Jak ocenia Pani/Pan stopień dokuczliwości choroby i/lub skutków ubocznych leczenia?

bardzo duży

duży

średni

mały

bardzo mały

Jak ocenia Pani/Pan swój poziom funkcjonowania? (proszę zakreślić cyfrę, która najlepiej opisuje Pani/Pana sprawność)

0	sprawność prawidłowa, pełna aktywność, zdolność do samodzielnego wykonywania codziennych czynności i pracy
1	obecność objawów choroby, zdolność do wykonywania czynności codziennych i lekkiej pracy, nie ma konieczności przebywania w łóżku w ciągu dnia
2	obecność objawów choroby, zdolność do wykonywania czynności codziennych, brak zdolności do wykonywania pracy, konieczność przebywania w łóżku mniej niż 50% dnia
3	ograniczona zdolność wykonywania czynności osobistych, konieczność spędzania w łóżku ponad połowy dnia
4	konieczność opieki osoby drugiej, stałe przebywanie w łóżku

Jak ocenia Pani/Pan nasilenie dolegliwości bólowych w ciągu ostatniego tygodnia? (proszę zaznaczyć na skali od 0 do 10, gdzie 0 – brak bólu, 10 – najgorszy ból, jaki można sobie wyobrazić)

0

1

2

3

4

5

6

7

8

9

10

Jak ocenia Pani/Pan nasilenie problemów z pamięcią oraz koncentracją uwagi w ciągu ostatniego tygodnia? (proszę zaznaczyć na skali od 0 do 10, gdzie 0 – brak problemów z pamięcią i koncentracją uwagi, 10 – największe problemy z pamięcią i koncentracją uwagi, jakie można sobie wyobrazić)

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Czy oprócz choroby nowotworowej choruje Pani/Pan na inną chorobę przewlekłą?

tak	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Jeśli tak, to jaką?.....

Czy wystąpiła wznowa choroby?

tak	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Czy leczy się Pani/Pan psychiatrycznie?

tak	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Czy w ciągu ostatniego roku przebywał/a Pan/Pani na oddziale psychiatrycznym?

tak	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Czy ktoś w Pani/Pana najbliższej rodzinie chorował na choroby nowotworowe?

tak	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Czy straciła Pani/Pan bliską osobę z powodu choroby nowotworowej?

tak	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Proszę zaznaczyć, które z poniższych wydarzeń wystąpiło w Pani/Pana najbliższej rodzinie w ciągu ostatnich 12 miesięcy.

1. Rozwód
2. Separacja
3. Przeprowadzka
4. Dochód obniżył się znacznie
5. Powstało duże zadłużenie
6. Problemy z alkoholem lub narkotykami
7. Śmierć bliskiej osoby

Załącznik nr 8

Transkrypcja rozmowy 1 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami

Tabela 44

Transkrypcja rozmowy 1 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	A: dzień dobry czy wyraża pani zgodę na nagrywanie?	
	B: tak wyrażam zgodę	
	A: jak choroba nowotworowa wpływa na pani bycie rodzicem?	
Pacjentka opowiada, czego nauczyła się dzięki chorobie: troski o siebie, <u>narracyjne opracowywanie doświadczenia, nadawanie sensu chorobie?</u>	B: powiedzmy że uczy mnie że czasami muszę powiedzieć że źle się czuję że proszę idź się zajmij trochę sam sobą bo ja np muszę się położyć wcześniej jakby byłam zawsze do dyspozycji dzieci a teraz czasami muszę zadbać o czas dla siebie	Rekonstrukcja tożsamości macierzyńskiej: troszczenie się o siebie, dbanie o swoje potrzeby, odpuszczanie pewnych obowiązków, pozwalanie sobie na odpoczynek
Choroba wprowadza zmiany: wcześniej pacjentka skupiona na dzieciach, teraz dba o swoje potrzeby, troszczy się o siebie	A: jak radzi sobie pani z zadaniami wynikającymi z roli rodzica w trakcie choroby	
	B: no niektóre zadania sobie odpuściłam w sensie takim że syn jeździł na piłkę nożną a teraz nie jeździ a tak ogólnie radzę sobie no nie wiem wykonuje wszystkie czynności związane z dziećmi szykuję śniadania kąpiel pomagam w odrabianiu lekcji natomiast odpuściłam sobie te wszystkie zajęcia dodatkowe na które je woziałam nie wszystko bo szkoła muzyczna jest nadal ale część tych zajęć odpuściłam nie jeździmy w tym roku	Utrzymywanie normalności w życiu codziennym
Odpuśczenie pewnych obowiązków, pacjentka opowiada, że obecnie syn nie jeździ na piłkę nożną, ponieważ wiązało się to wożeniem go na te zajęcia, pacjentka wykonuje dotychczasowe obowiązki domowe związane z dziećmi, <u>nadawanie priorytetów zadaniom?</u>	A: to była rozmowa z dziećmi że	
	B: znaczy ja mówiłam synowi że nie będziesz jeździł bo ja jestem zmęczona albo muszę trochę więcej odpoczywać więc w tym roku nie jeździmy	Rozmowy s synem, Komunikacja: wyjaśnienie dzieciom jakie zmian pojawią się w rodzinie i dlaczego
Żal, pacjentka mówi o plusach i		Rekonstrukcja tożsamości

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
minusach decyzji o rezygnacji z zajęć syna	A: to było dla pani trudne? B: może trochę żalu bo ten sport dużo daje on potrzebuje takiego ruchu i wyładowania się no natomiast jak już przestaliśmy jeździć to poczułam jeździć że to było dobre bo ja jestem mniej zmęczona i trochę mogę tak poodpoczywać	macierzyńskiej: Pozwolenie sobie na odpoczynek, na zaspokojenie swoich potrzeb
Otwarta komunikacja z synem		
Dbanie o swoje potrzeby,		
	A: a jak syn zareagował?	
Pacjentka opowiada, jak syn zareagował na rezygnację z zajęć	B: no marudził tak podkreśla czasami w rozmowie z dziadkami nie jeżdżę na piłkę nożną ja mówię poczekaj poczekaj od września możesz jeździć	
	A: tez pani mówi że czasami może pani odpocząć położyć się czasami pewne właśnie te obowiązki też są uniemożliwione co wtedy pani czuje chciałabym coś zrobić a jednak nie mogę	
Pacjentka opowiada, czego choroba ją uczy: nie trzeba się spieszyć, można poczekać, wolniejszy tryb życia, <u>narracyjne opracowywanie doświadczenia?</u>	B: powiedzmy uczę się że nie wszystko musi być zrobione natychmiast że to i tak na mnie poczeka zrobię to później nigdzie to nie ucieknie także takiego czegoś się uczę	Zmiany w pacjentce w wyniku choroby, Doświadczenie choroby jako lekcji dla pacjentki
	A: a czy w trakcie choroby zmienił się podział obowiązków w rodzinie	
	B: no może częściej mąż jest zaangażowany natomiast ja nie wiem czy jakoś podział obowiązków jakoś tak te wszystkie prace które widzi kobieta że są do wykonania mój mąż tego nie widzi i nawet czasami jak mu mówię że mógłbyś ogarnąć tam w zlewie w kuchni to mówi dobra zrobię po czym rano wstaje i i tak to leży w tym zlewie więc to tak no jest więcej trochę zaangażowany natomiast na pewno nie przejął nie jest mężczyzna tego typu który lubi siedzieć w kuchni wszystko porobić posprzątać upiec ugotować także to nadal jest na mojej głowie ale trochę więcej się udziela	Wsparcie społeczne: pomoc męża
Wsparcie męża, większe zaangażowanie męża w życie domowe, pacjentka opowiada o różnicach w podejściu do obowiązków domowych między kobietami i mężczyznami		
<i>Powtórzenie i</i>		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	A: a jak wygląda opieka nad dziećmi gdy pani jest w szpitalu albo gorzej się czuje	
	B: wtedy przyjeżdżają mama albo teściowa ktoś musi być bo mąż musi pracować także wtedy powiedzmy córka nie idzie w tedy do przedszkola jest w domu bo ja dowozimy więc teściowa czy tam mama by nie pojechały po nią	Wsparcie społeczne: pomoc mamy i teściowej
Wsparcie mamy i teściowej, gdy pacjentka jest w szpitalu, zmiany w trybie życia rodziny: córka nie idzie do przedszkola, gdy pacjentka w szpitalu	A: a czy w jakiś sposób stara się pani minimalizować zmiany wynikające z choroby w rodzinie?	
	B: tzn jakoś tak no powiedzmy że choroba nie zdominowała naszego życia ja jakoś tak w miarę dobrze funkcjonuję poza tym że czasem muszę się położyć i odpocząć a tak też jakoś nie wiem wyglądać dobrze zamalować to co ja widzę w lustrze no nie wiem żeby dzieci też jakoś specjalnie nie cierpiały nie martwiły się natomiast to tak większość rzeczy robię tak jak robiłam wcześniej także nie wiem jakoś tak nie ma czegoś takiego że wszyscy cierpimy przezywamy rozmawiamy o tym nie po prostu funkcjonujemy nadal tak jak wcześniej z małymi zmianami	Utrzymywanie normalności w życiu codziennym Poczucie humoru Przekonanie, że choroba nie dominuje.
Pacjentka opowiada, że choroba nie dominuje w życiu codziennym, dla pacjentki ważne, że rodzina funkcjonuje tak jak dotychczas, choroba wprowadziła niewielkie zmiany, Choroba widoczna w wyglądzie, potrzebny czas na odpoczynek, <u>minimalizowanie wpływu choroby na rodzinę – cel, żeby dzieci nie cierpiały, nie martwiły się, metafora</u> „zamalować to co ja widzę w lustrze” - <u>pacjentka z dystansem podchodzi do zmian w wyglądzie?</u>	A: jak pani dowiedziała się o swojej chorobie to czy pojawiły się jakieś myśli odnośnie rodziny a zwłaszcza dziećmi	Wpływ leczenia (chemioterapii) na codzienne funkcjonowanie
Zmiana: większa potrzeba odpoczynku	B: tak trochę się martwiłam a co z tymi dziećmi bo mi się wydawało że za chwilę mnie zabraknie a czy mąż sobie poradzi oczywiście stwierdziłam że on sobie nie poradzi	
	A: takie obawy	
Pacjentka opowiada o swoich uczuciach zaraz po diagnozie, obawy rodzicielskie, lęk, myśli: rak=śmierć, jak rodzina poradzi sobie bez matki, myśl, że mąż nie poradzi sobie, <u>nie zastąpi dzieciom matki?</u> , myśl o nieuchronnej, szybkiej śmierci, <u>choroba jako proces, diagnoza - etap kryzysu.</u>	B: tak obawy że mnie zabraknie a oni są dosyć mali to jest za wcześnie wg mnie żeby mamy zabrakło także głównie tym się martwiłam natomiast jakoś tak z biegiem czasu się uspokajałam zobaczyłam jak to jest i przestałam się martwić bo widziałam że tak	Wpływ diagnozy, uczucia: lęk przed śmiercią, obawy rodzicielskie o to, jak dzieci poradzą sobie, gdy matki zabraknie, poczucie nieuchronności śmierci

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
<p><u>okres wrażliwości, podatności na zranienie, pojawiają się pytania egzystencjalne, zachwiane zostaje poczucie bezpieczeństwa, poczucie drastycznego skrócenia długości życia</u></p>	<p>od razu mnie nie zabraknie także głównie o dzieci się martwiłam</p> <p>A: czy włącza pani dzieci jakoś w proces leczenia?</p>	
<p>Pacjentka opowiada o swoich uczuciach zaraz po diagnozie, obawy rodzicielskie, lęk o dzieci, choroba jako coś, co nie powinno się pojawić na tym etapie życia, <u>diagnoza uruchamia myśli egzystencjalne, myśli o śmierci?, diagnoza jako krytyczne wydarzenie życiowe?, adaptacja jako proces: „z biegiem czasu się uspokajałam”</u>-oswajanie się z chorobą i jej leczeniem, przekonanie się, że diagnoza rak nie równa się śmierć</p>	<p>B: to znaczy ja im mówię bo tam przy zmianie chemii byłam 3 dni w szpitalu mówiłam że teraz jadę do szpitala bo tam trzeba badania porobić albo no np córka jest dość mała więc ona się tam nie pyta albo jej wcześniej nie mówię bo dla niej to jest taka abstrakcja trochę synowi mówiłam że ja jutro idę na chemię będzie babcia jak przyjadę to on będzie wiedział że jestem po chemii bo wtedy jestem trochę taka nie umiem tego określić tak jakby rozdrażniona jak się do mnie za dużo mówi to dla mnie to jest okropne nie mogę tego wytrzymać</p> <p>A: za dużo bodźców</p> <p>B: tak za dużo bodźców było i no córka jest taka że przeważnie potrzebuje mnie ale sama się zajmie czymś tam się bawi wystarczy że ja siedzę obok i czasami się odezwę natomiast syn lubi tak znaczy dużo mówi cały czas domaga się uwagi mam patrz a mam zobacz a chodź no tu na chwilę no i dla mnie to jest wtedy za dużo to ja mu mówię wiesz co Kacper ja jestem po chemii ja nie mogę źle się czuje jak tyle do mnie mówisz i weź się tam troszkę zajmij jedź na rower albo trochę tam pobądź sam</p>	<p>Wpływ diagnozy</p> <p>Etap leczenia: oswojenie się z diagnozą choroby i jej leczeniem</p>
<p>Pacjentka opowiada, co mówi dzieciom o swojej chorobie i leczeniu, różnica w komunikacji ze względu na wiek dzieci. Mniej informacji młodszej córce, bo poczucie, że ona jest za mała, nie zrozumie tych informacji, poczucie, że jak ona nie pyta, to nie chce wiedzieć. Uprzedzanie syna o hospitalizacji, mówienie mu, kto będzie się nimi opiekował – cel przygotowanie syna na zmiany oraz przygotowanie go na gorsze samopoczucie pacjentki po chemioterapii, uzależnienie komunikacji od tego, czy dzieci zadają pytania</p>	<p>B: to znaczy ja im mówię bo tam przy zmianie chemii byłam 3 dni w szpitalu mówiłam że teraz jadę do szpitala bo tam trzeba badania porobić albo no np córka jest dość mała więc ona się tam nie pyta albo jej wcześniej nie mówię bo dla niej to jest taka abstrakcja trochę synowi mówiłam że ja jutro idę na chemię będzie babcia jak przyjadę to on będzie wiedział że jestem po chemii bo wtedy jestem trochę taka nie umiem tego określić tak jakby rozdrażniona jak się do mnie za dużo mówi to dla mnie to jest okropne nie mogę tego wytrzymać</p> <p>A: za dużo bodźców</p> <p>B: tak za dużo bodźców było i no córka jest taka że przeważnie potrzebuje mnie ale sama się zajmie czymś tam się bawi wystarczy że ja siedzę obok i czasami się odezwę natomiast syn lubi tak znaczy dużo mówi cały czas domaga się uwagi mam patrz a mam zobacz a chodź no tu na chwilę no i dla mnie to jest wtedy za dużo to ja mu mówię wiesz co Kacper ja jestem po chemii ja nie mogę źle się czuje jak tyle do mnie mówisz i weź się tam troszkę zajmij jedź na rower albo trochę tam pobądź sam</p>	<p>Komunikacja z dziećmi o chorobie i leczeniu</p> <p>Bariery w komunikacji, wyjaśnianie ograniczeń w komunikacji z córką</p>
<p>Pacjentka opowiada o swoim samopoczuciu po chemioterapii: rozdrażnienie, większa wrażliwość na bodźce, potrzeba ciszy, różnica między córką i synem: córka mniej uwagi potrzebuje, syn bardziej wymagający, pacjentka opowiada, w jaki sposób poprzez rozmowę z synem dba o swoje potrzeby, jak wyjaśnia mu swoje samopoczucie po chemii</p>	<p>B: to znaczy ja im mówię bo tam przy zmianie chemii byłam 3 dni w szpitalu mówiłam że teraz jadę do szpitala bo tam trzeba badania porobić albo no np córka jest dość mała więc ona się tam nie pyta albo jej wcześniej nie mówię bo dla niej to jest taka abstrakcja trochę synowi mówiłam że ja jutro idę na chemię będzie babcia jak przyjadę to on będzie wiedział że jestem po chemii bo wtedy jestem trochę taka nie umiem tego określić tak jakby rozdrażniona jak się do mnie za dużo mówi to dla mnie to jest okropne nie mogę tego wytrzymać</p> <p>A: za dużo bodźców</p> <p>B: tak za dużo bodźców było i no córka jest taka że przeważnie potrzebuje mnie ale sama się zajmie czymś tam się bawi wystarczy że ja siedzę obok i czasami się odezwę natomiast syn lubi tak znaczy dużo mówi cały czas domaga się uwagi mam patrz a mam zobacz a chodź no tu na chwilę no i dla mnie to jest wtedy za dużo to ja mu mówię wiesz co Kacper ja jestem po chemii ja nie mogę źle się czuje jak tyle do mnie mówisz i weź się tam troszkę zajmij jedź na rower albo trochę tam pobądź sam</p>	<p>Wpływ leczenia na funkcjonowanie w roli matki</p> <p>Rozmowa z synem o samopoczuciu pacjentki po leczeniu</p> <p>Troszczenie się o swoje potrzeby</p>

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	<p>także jedynie w zasadzie tyle ich wciągają on już ta chemia to już jest 12 mniej 11 także on już wie że w ten dzień po chemii tak mam i powiedzmy że na drugi dzień od rana czasami mu powiem wiesz co Kacper ja jeszcze się źle czuje i tak o i tylko tyle</p> <p>A: czyli takie najgorsze są te dwa pierwsze dni po</p> <p>B: znaczy może jeszcze tam bo ja przez kilka dni ten zastrzyk biorę to na drugi dzień po zastrzyku czuję te bóle takie to z kolei bardziej córce muszę powiedzieć bo ona lubi podejść gdzieś tam mnie strzelić albo domaga się żeby wziąć ją na ręce i to zależy nie zawsze tak samo czasami mam taki ból że nie wiem jak się mam położyć na łóżku bo mnie wszystko boli no i wtedy na ręce też nie specjalnie mogę ją wziąć także czasami mówię wiesz co Martusia mnie wszystko boli bo brałam takie lekarstwo no i nie poniosę Cię</p> <p>A: zadanie trudne że muszę powiedzieć że nie mogę tego zrobić?</p> <p>B: nie bo ona ma już cztery lata gorzej byłoby powiedzieć takiemu 1,5 rocznemu dziecku czy 2-letniemu a ona tam powiedzmy nie jest zadowolona ale przyjmie to, że musi iść na nogach</p> <p>A: a jak i kiedy powiedziała pani dzieciom w ogóle o chorobie</p> <p>B: tzn córce nie mówiłam jedynie pytała dlaczego jestem łysa to mówiłam że takie lekarstwa biorę że wypadają mi włosy i tatuś obciął mi do końca a synowi tam powiedziałam w którymś momencie nie wiem na początku że chyba chodziło o to że nie mogę się denerwować bo mam raka on mnie wtedy zapytał czy mnie wyleczą powiedziałam że zrobię wszystko żeby mnie wyleczyli i</p>	
<p>Pacjentka opowiada o swoim samopoczuciu po otrzymaniu zastrzyku (zastrzyk na białe krwinki): ból, ograniczenie w fizycznym kontakcie z dziećmi, zwłaszcza z córką, <u>różnica: skutki uboczne leczenia związane z samopoczuciem psychicznym (skutki uboczne chemioterapii) mają większy wpływ na relację ze starszym synem a skutki uboczne o charakterze fizycznym na relację z młodszą córką – wpływ leczenia zależy od potrzeb dzieci, ich etapu rozwoju?</u>, pacjentka opowiada, jak wyjaśnia dzieciom swoje samopoczucie i ograniczenia wynikające z niego</p>		<p>Ograniczenia wynikające z leczenia</p> <p>Komunikacja z dziećmi</p>
<p>Pacjentka odwołuje się do rodziców z młodszymi dziećmi – dla nich ograniczenia fizyczne trudniejsze, bo dzieci bardziej zależne od nich</p>		<p>Ograniczenia wynikające z choroby, wpływ leczenia na funkcjonowanie w roli matki uzależniony od etapu rozwoju dziecka, temperamentu dziecka</p>
<p>Pacjentka opowiada, co powiedziała dzieciom o chorobie, <u>różnica w komunikacji ze względu na wiek dzieci?</u></p>		<p>Komunikacja z dziećmi o chorobie i leczeniu uzależniona od etapu rozwoju dziecka</p>

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
Pacjentka przytacza rozmowę z synem na temat rokowania	ok to było tyle A: on zadaje więcej pytań po drodze B: nie nie zadaje zresztą on też widzi że jest nie tak jak w filmach bo zresztą leki są bardziej zaawansowane jak ktoś ma bardziej zaawansowanego to może więcej leży w łóżku widać że cierpi na ból natomiast my tak funkcjonujemy normalnie więc on też tego tak nie przeżywa nie obcuje tak bardzo z tą chorobą poza tymi dniami kiedy ja jestem po chemii on w tej chwili już nie pyta	Rozmowa z synem o rokowaniu
Pacjentka odwołuje się do rodziców z zaawansowaną chorobą nowotworową: gdy ból cierpienie, rodzina nie może funkcjonować normalnie, dzieci widzą to cierpienie rodzica, przeżywają to, <u>brak pytań syna interpretowane jako oswojenie się z chorobą?</u> , <u>dystansowanie się – ktoś ma – perspektywa zaawansowanej choroby może przerażać?</u>	A: tłumaczyła im pani czym jest chemioterapia to było wyjaśniane czy proces leczenia B: nie syn nie pytał ja sama też specjalnie mu nie mówiłam mąż się chyba pytał czy to jest zastrzyk czy coś ja nie pamiętam wiem że gdzieś tam chodził przy okazji wtedy mówiłam że mam kroplówkę i tak siedzę i tak leci sobie pewnie słyszał i już nie pytał	Funkcjonowanie w roli matki uzależnione od zaawansowania choroby, cierpienia
Pacjentka opowiada, co mówiła rodzinie o leczeniu	A: coś sprawiało trudność w tych rozmowach lub przed rozmową jakieś obawy B: ja wiem ja jakoś tak nie wiedziałam czy dobrze zrobiłam że mu powiedziałam bo nie chciałam obarczać go jakoś tą chorobą to dziecko ale w sumie to był trup ukryty w szafie prawda więc lepiej że wie i po prostu nie pyta wiem też że w szkole znaczy miał problemy takie że ja z tą chustką chodziłam a ponieważ muszę często chodzić do szkoły no to mam nie wchodzić albo założyć kaptur żeby koledzy nie widzieli tego się obawiał i teraz jak przestałam nosić chustkę a ty tak pójdziesz mówię tak pójde no co mam krótką fryzurę nowa moda i wiedziałam że jego koledzy się na	Rozmowa o leczeniu
<i>Powtórzenie zaimka ja, metafora trup ukryty w szafie, pacjentka opowiada o swoich wątpliwościach, czy mówić synowi o chorobie, <u>dylemat na ile mówić prawdę dzieciom?</u>, <u>balansowanie między mówieniem prawdy a ochronieniem dzieci?</u></i>		Obawy rodzicielskie dotyczące komunikacji z dziećmi, otwartości i szczerości wobec nich, wątpliwości dotyczące sposobu i zakresu komunikacji z dziećmi
Pacjentka opowiada o reakcjach syna i jego rówieśników na zmiany w Jej wyglądzie, zwłaszcza w sytuacjach, gdy rówieśnicy mogli zobaczyć pacjentkę, pacjentka widzi, że to jest trudne dla syna		Wpływ zmian w wyglądzie P na kontakty syna z rówieśnikami

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
Zmiany w wyglądzie jako skutek leczenia	<p>mnie patrzą i na pewno mu się podpytują to też mi mówił bo kiedyś przyjechali po niego na rowerach że tam Zosia wstydziła mi się zapytać dlaczego ty masz takie włosy nie pytałam się co jej powiedział jakoś nie wnikałam w to ale wiem że tu ma problem z rozmowami z kolegami dlaczego mama jest tak obciążona</p> <p>A: jest na etapie gdzie ta grupa jest taka ważna rówieśnicza</p> <p>B: tak tym bardziej że on ma problemy teraz jest lepiej od roku jest lepiej on ma problemy z tymi kontaktami z kolegami bo on jest zbyt wybuchowy i w ogóle więc tak bardzo mu to przeszkadzało że tam może nie będą chcieli z nim gadać bo mama jest łysa</p> <p>A: dlatego to było trudne jak on tak mówił że</p>	Wpływ choroby i leczenia
Pacjentka opowiada, że zmiany w jej wyglądzie mogły mieć wpływ na relacje jej syna z rówieśnikami, że mógł się on obawiać ich reakcji	<p>A: dlatego to było trudne jak on tak mówił że</p>	Obawy rodzicielskie , że choroba może rzutować na relacje syna z rówieśnikami
<i>Powtórzenie próbowałam-poświęcony wysilek, energia?</i> , pacjentka opowiada o tym, jak chciała wykorzystać tą trudną sytuację dla syna jako lekcję dla niego, <u>wpływ zmian w wyglądzie P jako lekcja dla syna?: <u>wygląd nie jest najważniejszy, reakcje innych nie są najważniejsze, ważne jak dana osoba się z tym czuje</u></u>	<p>B: znaczy ja próbowałam mu jakby próbowałam mu jakoś tak przekazać że to nie jest ważne jak mama wygląda czy wygląda tak czy inaczej że mam prawo chodzić sobie łysa albo nie wiem prawie łysa że to nie ma znaczenia jakby mnie to nie interesuje czy oni będą się śmiać to mi nic nie robi ale on jest za młody na to</p> <p>A: chce pani pokazać taką że bardzo taka tolerancja chyba tak</p>	Chęć przekazania ważnych dla pacjentki wartości synowi
Pacjentka mówi, czego chciała syna nauczyć poprzez tę sytuację, <u>wpływ zmian w wyglądzie P jako lekcja dla syna?: <u>lekcja siły, odporności – wartości ważne dla pacjentki?</u></u>	<p>B: tzn ja chciałam przekazać mu żeby był silny że nie ważne jak wyglądam nawet jak się śmieją koledzy to nie ma tego brać do siebie bardziej mi o to chodziło żeby on był silny żeby nie przywiązywał do tego wagi natomiast w wieku 11lat to jest ważne no ale może kiedyś mu się przypomni jak będzie miał 18lat czy 20</p> <p>A: pani o tym nie mówi ale z mojej perspektywy ważne jest że on wprost powiedział to świadczy</p>	Chęć przekazania ważnych dla pacjentki wartości synowi
Pacjentka wyraża nadzieję, że nawet jeśli syn tej lekcji nie zrozumie teraz, to w przyszłości ta lekcja będzie dla niego cenna, pacjentka wie i akceptuje, że na tym etapie rozwoju syna opinia rówieśników jest dla niego ważna, <u>Perspektywa przyszłości: <u>syn może zrozumie tę lekcję jak będzie</u></u>	<p>A: pani o tym nie mówi ale z mojej perspektywy ważne jest że on wprost powiedział to świadczy</p>	Macierzyństwo jako proces: to, czego syn doświadcza teraz może mieć na niego wpływ w przyszłości, to doświadczenie może zostawić w nim ślad

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
<u>starszy?</u>	o relacji ze	
Pacjentka mówi o swojej relacji z synem opartej na poczuciu bezpieczeństwa, otwartości, szczerości	B: tak on wie że może mi powiedzieć że nie wiem jak tam dostanie 2 czy tam coś to mówię że można było się trochę pouczyć czy tam coś nie jest wyzywany za to no nie wiem staram się czasami powiedzieć że można było to zrobić inaczej teraz masz 2 ale no nie ma takiego wyzywania u nas zresztą ja byłam jak to się mówi prymuską i wiem że to nie daje w życiu znaczy nie daje to szczęścia ani no może trochę ułatwia bo się można ze świadectwa dostać gdzieś tam na studia natomiast to nie powoduje nie wiem człowiek lepiej sobie radzi w życiu dlatego jak go tak nie cisnę ani o stopnie jak uwaga się zdarzy to też jest okej wiec on się nie boi mówić mi różnych rzeczy	Rozmowy z synem na temat szkoły
Pacjentka wspomina siebie z etapu szkolnego, była prymuską, oceny nie są najważniejsze		Porównanie siebie i syna z etapu szkolnego: oceny nie odzwierciedlają tego, jak człowiek będzie radził sobie w życiu
		Brak presji na oceny
Pacjentka opowiada o relacji z synem, otwartości, pacjentka uczy go tolerancji wobec innych osób, <u>Tolerancja – ważna wartość dla pacjentki</u>	- czy przed rozmową lub w trakcie obawiała się pani jakiś pytań że jakieś pytanie padnie które - nie, rozmawiamy o wszystkim w domu także uczę go tolerancji można o wszystko zapytać można mieć różne poglądy często mu powtarzam bo oczywiście ma takie momenty że się śmieje z kolegów ja mówię że każdy jest jakiś tak ja jestem dziwna dla kogoś ty jesteś dziwny dla kogoś i każdy ma prawo taki być - czy dostrzega pani jakieś pozytywne strony dla bycia rodzicem chorym czy w trakcie choroby	Uczenie syna ważnych dla pacjentki wartości: tolerancja
		Otwarta komunikacja z synem
Pacjentka opowiada o pozytywnych zmianach, jakie choroba wprowadziła w jej życiu, <u>narracyjne opracowywanie doświadczenia choroby?</u>	- tzn tak w ogóle mi się wydaje że choroba zmienia perspektywę inaczej się patrzy na życie nie wiem to co kiedyś mnie denerwowało teraz mnie nie denerwuje bo wiem że to nie jest ważne na pewno no sadzę że każdy odpowie tu inaczej bo do każdego dociera coś innego albo zwraca uwagę każdy na coś innego bo	Pozytywny wpływ choroby na życie, choroba jako lekcja, zmiana priorytetów, pacjentka spokojniejsza, mniej się denerwuje tym co nieważne,

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	każdy jest na innym etapie tym wewnętrznym że tak powiem no mi ta choroba jakby dała raz	
<i>Metafora „jestem gościem na tym świecie”</i>	pozwoliła mi zauważyć że jestem gościem w tym świecie i w zasadzie dostałam wszystko to co jest i mogę sobie korzystać z tego	Życie jako dar
Pacjentka mówi, że dzięki chorobie zobaczyła, czego może się nauczyć od dzieci	dała mi jeszcze takie takie spostrzeżenie że dzieci są naszymi nauczycielami nie myślałam że się poryczę	Dzieci jako nauczyciele
<i>łzy</i>		
	- przygotowałam się wiem że ta rozmowa czasem skłania do refleksji	
Pacjentka opowiada o zmianie, jaka w niej zaszła: kiedyś chciała zmieniać innych, teraz zmienia siebie, <u>w życiu nie chodzi o zmienianie innych, zmiany, które zachodzą we mnie wpływają na zmiany w 2. Osobie, na relację z 2. Osoba?</u>	- teraz bardziej zmieniam siebie niż dzieci kiedyś mi się wydawało że muszę mój syn ma ADHD on musi się zmienić albo że pracujemy nad tym żeby się zmienił natomiast od pewnego czasu ja nie wiem wydaje mi się że siebie zmieniam no nie wiem przez to on się zmienia nie cisnę tego że on ma się zmienić staram się go zaakceptować takim jakim jest	Pozytywne zmiany pod wpływem choroby na relację z dziećmi
Brak presji na syna	akceptacja że jest jaki jest i już natomiast ja siebie zmieniam i to spowodowało takie no mniej tarć między nami bo wtedy w sensie chociaż zawsze wiedziałam ale ja byłam tak wychowana nie wiem no pracować ciągle poprawiać coś wszystko można lepiej natomiast jakby dotarło do mnie że to ADHD	
	nie wiem po prostu jego mózg inaczej pracuje za wiele rzeczy on po prostu nie może nie wiem jest silniejsze od niego jest to związane z tą specyficzną pracą jego mózgu i w związku z tym przestałam się czepiać różnych rzeczy	Zmiany pod wpływem choroby na podejście pacjentki do swojego życia
Dotychczasowe funkcjonowanie pacjentki, przed chorobą: nacisk na pracę, poprawianie, ulepszanie czegoś, przymus poprawiania	zaakceptowałam że tu wybuchnie ze czasami za bardzo upiera się przy czymś że trudno go wyhamować no nie wiem rzadziej go wyzywam albo ja mam więcej spokoju w sobie w związku z tym jakby u mnie ten cały proces myślenia wewnętrznego trwa od września więc ja też bardzo się uspokoiłam od tego czasu jestem bardziej spokojna niż kiedyś	Zmiany pod wpływem choroby na relację z synem
Większa akceptacja syna, rozumienie Jego trudności: wybuchowości, upartości, impulsywności. W efekcie: mniej konfliktów z synem, więcej spokoju w relacji		
Zmiany wywołane chorobą: więcej spokoju wewnętrznego, więcej		Zmiany pod wpływem choroby na relację z synem
		Rozwój pacjentki pod wpływem doświadczenia choroby

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
ruchu	więcej chodzę na spacerzy biegam to też dużo daje i tak właśnie te relacje nasze się uspokajają owszem czasami też wybuchnę bo on jest naprawdę trudny ale dzięki temu że jest więcej spokoju między nami to mam wrażenie że on się też więcej uspokaja	
Pacjentka spokojniejsza i dzięki temu syn też spokojniejszy	- że tak zwrótnie to wszystko działa	Zmiany w P przekładają się na relacje z synem
	- tak i najpierw doszłam do takiego wniosku że jeżeli chciałabym żeby zmienił się ktoś to jest dla mnie sygnał że są we mnie jakieś rzeczy które są do zmiany że to mnie tak denerwuje	Zmiany, jakie pojawiły się pod wpływem choroby w pacjentce
Pacjentka opowiada o swoich refleksjach, jakie pojawiły się w trakcie choroby, <u>autorefleksja: dlaczego w innych coś mnie denerwuje?, co o mnie mówi to, że coś mnie denerwuje w innych</u>	- bo coś porusza we mnie - tak np mnie teściowa też denerwuje jesteśmy bardzo różne i w ogóle nie zgadzamy się w niczym i to mi też tak daje do myślenia kurczę może ja jestem do niej podobna i muszę też w sobie tam przepracować to co jest podobne i dlaczego mnie to tak w niej denerwuje mimo że poglądy mamy zupełnie różne mi się wydaje w czym ja mogę być do niej podobna ale coś może być tak ona też jest taka że ciągle coś narzuca że we wszystko się wtrąca że to musisz zrobić tak a owak a tu musicie mieć to a tamto a co robicie jutro i tak właśnie tak sądzę że to jest właśnie takie coś że ona nie ma takiej akceptacji do tego jak my żyjemy i ciągle chciałaby coś poprawiać i to jest to właśnie	Relacja z teściową skłania do autorefleksji
Pacjentka opowiada o swojej relacji z teściową, o tym, co ją denerwuje w tej relacji, <u>autorefleksja: co, to co denerwuje pacjentkę w teściowej mówi o pacjentce, nad czym pacjentka powinna pracować?, dlaczego akurat to ją denerwuje?</u>	- a powiedziała pani takie zdanie że dzieci są moimi nauczycielami uczą mnie czego? To są jakieś konkrety?	
Poczucie braku akceptacji ze strony teściowej dla sposobu życia rodziny pacjentki, narzucanie czegoś przez teściową, chęć poprawiania czegoś – tak jak pacjentka kiedyś	-tak naprawdę teraz wiem że nasze myślenie jest ograniczone no nie wiem do tego co doświadczyliśmy kiedyś prawda a możliwości jest tyle a my widzimy tylko tyle i tak jak się zaczęłam przyglądać tym	Zmiany, refleksje pod wpływem choroby
Pacjentka opowiada, że w trakcie choroby zobaczyła, że jest wiele możliwości, dróg rozwiązania, <u>Autorefleksja: myślenie ograniczone do swojego</u>		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
<u>doświadczenia, wiele dróg prowadzi do rozwiązania, wiele możliwości?</u>	<p>naszym dzieciom szczególnie synowi w związku z tym pewnie że ma to ADHD i ten jego mózg inaczej funkcjonuje on jest dużo bardziej inteligentny niż ja dużo rzeczy robi zupełnie inaczej i się okazuje że tak też można i jest dobrze i to tak uzmysłowiło mi że tak jak my żyjemy na tej ziemi a ten wszechświat jest tak ogromny że tak naprawdę ja myślę swoimi utartymi ścieżkami i tak po prostu no nie wiem jakby nie próbuję tyle narzucać tym dzieciom moich sposobów myślenia czy robienia czegoś czy funkcjonowania trochę więcej się im przyglądam niż kiedyś i akceptuje to że one robią coś inaczej albo myślą inaczej albo chcą zrobić coś zupełnie innego niż ja zaplanowałam i to też akceptuje no nie wiem</p> <p>powiedzmy poszerzają mój pogląd na rzeczywistość wzbogaca moją świadomość nie wiem tego że tak się mówi że ludzie mało świadomi to twierdzą że coś jest tylko czarne albo białe może być tylko a albo b natomiast nie widzą tej całej gamy kolorów i wyborów jakie są taka większa tolerancja</p> <p>- Czy w wyniku choroby panie więcej tego czasu spędza w domu z dziećmi</p> <p>-Ja wcześniej dużo też po prostu koleżanki jedną mam psycholożkę zerwałyśmy kontakt bo się nie dało ale ona zawsze twierdziła że za dużo się poświęcam dla tych dzieci nie wiem czy się poświęcam a ona nie ma dzieci po prostu są dzieci i trzeba im poświęcić ten czas</p> <p>- i to się nie zmieniło</p> <p>- nie zmieniło powiedzmy że ja od 2009 roku pracowałam w domu w związku z tym że mieszkamy na wsi szkoła funkcjonuje krótko ja wiedziałam że ktoś musi być w tym domu i zostało ustalone że to</p>	
Zauważanie i pozwolenie synowi, by robił rzeczy inaczej niż pacjentka, <u>autorefleksja: inne rozwiązania też mogą być dobre?</u>		Zmiany, refleksje pod wpływem choroby
<i>Metafora: ja myślę swoimi utartymi ścieżkami</i>		
Pacjentka opowiada, jakie zmiany pojawiły się w relacjach z dziećmi: mogą po swojemu działać, myśleć, pacjentka stara się nie narzucać im swoich sposobów, obserwowanie ich, większa akceptacja ich sposobów działania i myślenia, ich planów, decyzji		Wpływ choroby na relacje z dziećmi, Ich wychowywanie: nie narzucanie dzieciom swoich sposobów myślenia, funkcjonowania, obserwowanie ich, większa akceptacja Ich zachowań, decyzji.
<u>Dzieci jako nauczyciele?, bycie mamą rozwija, wzbogaca?</u>		Rozwój, wzrost pacjentki poprzez macierzyństwo
Wpływ choroby: większa tolerancja różności, świadomość, że nie istnieje tylko biało-czarne		Zmiany pod wpływem choroby
Pojawienie się dzieci- zmiana pracy, by być więcej w domu z dziećmi		
Pacjentka opowiada o koleżance, która twierdziła, że pacjentka za dużo się poświęca dla dzieci, przekonanie pacjentki, że dzieci potrzebują czasu		
Brak zmian: bycie dostępną dla dzieci, w domu, poświęcanie im czasu		Priorytety pacjentki: mieć czas dla dzieci, spędzać z nimi dużo czasu

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
Pacjentka zrezygnowała z pracy na etat, by mieć elastyczny czas pracy i być dostępną dla dzieci, gdy jej potrzebują – wspólna decyzja z mężem	będę ja więc wymyśliłam sobie taką pracę żeby być w domu zrezygnowałam z etatu po prostu i jestem jak jest potrzeba to jadę z tym dzieckiem na 10 o lekarza ja potrzeba to jestem o 11 12 podejść do szkoły jak jest potrzeba natomiast i to się nie zmieniło tak jest po prostu ja jestem w tym domu i poświęcam im dużo czasu jestem całe popołudnia wieczory ponieważ teraz jestem chora więc nie jeżdżę na gimnastykę natomiast kiedyś sobie jeździłam gdzieś tam znajdowałam sobie jakąś dziurę że jeździłam do klubu fitness sobie tam powiedzmy 2x w tygodniu na gimnastykę ale spędzam z nimi dużo czasu to ja jestem tą osobą która cały czas jest	
przed chorobą czas dla siebie – fitness	mąż jest wieczorami powiedzmy	
	- Co w chorobie pomaga w byciu rodzicem co albo kto	
	- czy choroba pomaga	
Podział obowiązków w domu: mąż pracuje więcej poza domem, w domu jest wieczorami, pacjentka pracuje w domu, aby mieć czas dla dzieci	- nie w chorobie są różne ograniczenia sama pani	
	powiedziała że teściowa albo mama są takim wsparciem z zewnątrz ale czy coś jeszcze	
	szukała pani jakiś informacji w internecie gdzieś takie jak	
	połączyć	
	- nie wiem jedynie co to ja wiem	
	że jak córka idzie do przedszkola	
	że ja mogę sobie wtedy odpocząć	
	także nawet czasami jak	
	powiedzmy że dzień po chemii ja	
	ich nie wiozę do przedszkola tylko	wsparcie
Czas dla siebie, odpoczynek, jak córka w przedszkolu	na pewno wtedy mąż więc ja	
	odbieram i wole czasami te nie	
Pacjentka opowiada o tym, że nawet czasami jak po chemii nie chce jej się odwozić córki do przedszkola, to to robi, bo może wtedy odpocząć	wiem 20minut mamy czy 15 do	
	przedszkola i potem z powrotem	
	no to razem pół godziny nawet jak	
	trochę jestem zmęczona i mi się	
	nie chce tak rano ich szykować to	
	wiem że jak ją zawiozę że potem	
	mam taki spokój i odpocznę sobie	
	także no przedszkole pomaga	
	- Czy ma pani jakąś osobę czy z	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	kimkolwiek pani rozmawiała o tych troskach związanych z dziećmi	
	- To znaczy ta przyjaciółka od czasu do czasu no teraz mam chemie w poniedziałki i okazuje się że ten poniedziałek jej nie wychodzi no ale ona też jest mamą to sobie rozmawiamy ona opowie o swoich dzieciach o różnych problemach z nauką z czymś tam a ja opowiadam o swoich i tak się wspieramy radami ona ma starsze trochę dzieci także to mi też pomaga jak ona powie a wiesz moja Nelka ma tak samo albo miała tak samo to też podnosi na duchu że to mi się wydaje czasami że wszyscy mają idealne dzieci tylko ja mam jakieś tam a jak się tak porozmawia to się okazuje że wszyscy mają podobne problemy	
Wsparcie przyjaciółki, rozmowy na temat problemów z dziećmi, porady, wspierające opowieści o podobnych doświadczeniach z dziećmi		Wspierające rozmowy z przyjaciółką
	- A te pierwsze obawy które pojawiły się zaraz po diagnozie takie że może mnie zabraknąć komuś pani mówiła czy tylko w sobie gdzieś	
	- nie nie tylko w sobie nie wiem tak w zasadzie dużo w sobie przepracowałam i też pokupiłam różne książki poczytałam i teraz nie przytoczę tytułu jest taka książka jak żyć z rakiem jak go pokonać i to jest autor Simonton Carl i ja całej jej nie przeczytałam tam są listy faceta który zachorował na raka i on miał wręcz takie no właśnie pracował dużo wewnątrznie i on miał wręcz nie wiadomo jak to nazwać objawienia że nagle zaczynał pisać i potem jak wpadał w jakiś taki trans zaczynał pisać i jak to czytał to czuł że to nie był do końca tylko	
<i>Powtórzenie nie</i>		
Pacjentka nie mówiła nikomu o swoich lękach, obawach, sama sobie z nimi radziła		
Wsparcie: książki na temat radzenia sobie z rakiem, rozwoju osobistego		Źródło wsparcia: książki, które skłaniają do refleksji.
Pacjentka przytacza fragment I z książek, która jej pomogła		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	coś tam i tam są te listy i tam jest	
	napisane że jeden list na tydzień	
	żeby to tak przetrwać w sobie coś	
	tam coś tam ja akurat z niektórymi	
	rzeczami potrzebuje więcej czasu	
	któryś tam list powiedzmy	
	szybciej zrobiłam a niektóre	
Listy jako sposób radzenia sobie z emocjami, myślami, które pojawiają się w chorobie	więcej czasu potrzebuje na nie tam chyba też coś było o tym martwieniu się a co będzie z	Praca wewnętrzna, praca nad sobą, inspiracja z książki – pisanie listów
	dziećmi no takie zamartwianie się	
	co będzie powiedzmy że	
	przestałam tak obsesyjnie o tym	
	myśleć nie wiem ja dużo książek	
	przeczytałam także mogę się mylić	
	może niekoniecznie w tej było ale	
Jak radzić sobie z zamartwianiem się	chodziło o to żeby się skupić jakby	
	na tak jak to teraz mówię nie	
	skupiam się na chorobie ale	
	skupiam się na życiu skupić się na	
	tym co mam zrobić zdrowie nie	
	wiem każda ręka która mnie	
	dotyka to jest ręka która mnie	
	leczy takie pozytywne myślenie	
Pacjentka opowiada o tym, jakich sposobów radzenia sobie z chorobą, w jaki sposób myśleć o leczeniu, pacjentka nauczyła się skupiać nie na chorobie, ale na życiu	jestem zdrowsza że to uzdrowienie już się dzieje i on chyba jeszcze w tej książce martwiłam się o dzieci ta książka pokazała ja wiem że to wynika z	Lekcje wyniesione s książek
<u>Praca nad sobą, adaptacja: skupianie się nie na chorobie a na życiu, na procesie zdrowienia – strategię radzenia sobie?, Skupianie się na tym, na co P ma wpływ: swoich myślach, podejściu do choroby</u>	wychowania i wiele się psychicznie męczyłam wcześniej takie zamartwianie się różnymi rzeczami takie psychiczne właśnie z książek wyczytałam że w	Lekcje wyniesione z książek Choroba uruchomiła proces poszukiwania sposobów radzenia sobie, pracę nad sobą, rozwój poprzez książki
<u>Proces adaptacji: zamiast zamartwiania skupianie się na teraz, na tym, na co się ma wpływ?</u>	zasadzie problem psychologiczny osoby która choruje na raka to jest osoba która wszystko przeżywa bardzo i	Adaptacja jako proces

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	taka byłam może się odczułam a może jeszcze nie właśnie przeżywałam problemy nieswoje rodzeństwa mamy ciotki babci wszystko to bardzo we mnie wchodziło i tak nie wiem byłam zgnębiona jak komuś się coś tam działo właśnie tak nie trzeba odczułam się troszeczkę tak brać wszystko do siebie powiedzmy nawet jak tam w szkole się coś dzieje to trochę odpuszczam i powiedzmy no coś tam syn trochę nawywił trudno a kiedyś to tak bardzo przeżywałam przez tydzień powiedzmy i trochę też przestałam myśleć o tym co będzie jak mnie zabraknie obróciłam to myślenie teraz jestem może będę parę lat	Analizowanie przeszłości, jaka pacjentka była, co mogło doprowadzić do choroby: tendencja do zamartwiania się, przeżywania wszystkiego
Pacjentka opowiada o tym, jaka była w przeszłości i co mogło mieć wpływ na zachorowanie: duża wrażliwość, przeżywanie problemów innych osób, poczucie zgnębienia, przytłoczenia, <u>nie obwinia się, nie ma poczucia winy lub krzywdy, ta wiedza o tym, które mechanizmy jej szkodziły służy jej do tego, by wiedzieć nad czym pracować, co zmieniać w sobie?</u>		
Pacjentka opowiada o zmianach, jakie zaszły w niej w trakcie choroby	- jak tak pani słucham to mam takie wrażenie że wiadomo że nikt nie chce żeby choroba się pojawiła i też nie do końca mamy wpływ - tam było żeby nie dochodzić za bardzo do tego dlaczego po prostu się pojawiło i nie można	Wpływ choroby na pacjentkę: odpuszczanie, mniej przejmowanie się, nadawanie priorytetów?
Pacjentka opowiada o zmianie na przestrzeni czasu: w fazie kryzysu – zamartwianie się, w procesie leczenia- skupienie na teraźniejszości	- bo nie ma odpowiedzi często nie mamy wpływu na to że się pojawiło ale mamy wpływ na to jak do tego podejmiemy i w jaki sposób będziemy myśleć co będziemy robić i tak mam jak pani słucham to właśnie mi się nasuwa	Proces adaptacji: zamiast zamartwiać się pacjentka skupia się na tym, co jest teraz, na tym, że teraz żyje i może będzie mogła jeszcze żyć kilka lat
Skupianie się na tu i teraz, nie analizowanie przeszłości – <u>strategia radzenia sobie?</u>	- znaczy ważne jest ten moment powiedzmy a nie to co było kiedyś	Skupianie się na teraźniejszości
Pacjentce trudno powiedzieć, co jest trudne w byciu mamą w trakcie choroby nowotworowej, trudno byłoby gdyby cierpiała, gdyby choroba znacznie ograniczyła jej funkcjonowanie, gdyby musiała leżeć, a dziećmi musiałby zajmować się ktoś inny – <u>nawiązanie do rodziców z zaawansowaną chorobą nowotworową?</u>	- a co jest najtrudniejsze w byciu rodzicem w trakcie choroby co jest albo było najtrudniejsze - nie wiem wydaje mi się że nic no nie wiem nie ma takiej sytuacji że ja leżę jakoś zwalona tą chorobą i cierpię i dziećmi musi zająć się ktoś inny jakoś tak nie mam takich problemów tak mi się wydaje	Odwołanie do rodziców zaawansowaną chorobą nowotworową, gdy cierpienie, osłabienie, niemożność opiekowania się dziećmi – z tej perspektywy choroba pacjentki nie wprowadza wielu ograniczeń, nie powoduje trudności w byciu mamą
Pacjentka opowiada, jakie trudności w funkcjonowaniu w roli mamy mogą się pojawić po operacji, <u>skupia się na fizycznych</u>	- o ograniczeniach mówiliśmy że samopoczucie ta hospitalizacja - może po operacji będzie gorzej	Przyszłość: przewidywane ograniczenia wynikające z kolejnego etapu leczenia –po operacji

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
<u>ograniczeniach</u>	prawda bo wiem że rękę będę mogła tylko podnieść tak no pewnie nie będę mogła Marty wziąć na rękę no to coś tam się pojawi albo że ja mogę tylko jedną ręką ruszać a nie drugą i syn będzie miał problem że mu chleba nie uszykuje a on potrafi tylko nie chce	
Pacjentka opowiada o swoich wątpliwościach, czy szukać informacji o leczeniu operacyjnym	- a ma pani już w głowie jak sobie będę z tym radziła czy na razie to tak zostawiam i zobaczymy	Wsparcie społeczne po operacji
Przewidywane wsparcie po operacji – mama, by pomóc przy dzieciach, aspekty fizyczne	- to znaczy powiedzmy ja nie czytałam jeszcze jakoś tak powiedzmy trochę nie mam czasu trochę też tak nie wiem czy czytać czy nie czytać dokładnie o tej operacji wiem już co mam sobie kupić no i tyle wiem że przez jakiś czas tą rękę tylko tak no i nie będę sobie radzić przez ten pierwszy tydzień pewnie przyjedzie moja mama albo ktoś żeby te dzieci poubierać wypchnąć do szkoły natomiast tak to po prostu będą przychodzić do mnie dzieci byle mnie nie poturbowały	
Pacjentka podaje przykłady za co jest wdzięczna: swoje dzieci, pogodę niezależnie od pogody <u>Rozwój osobisty: cieszenie się każdą chwilą, wdzięczność za życie, docenianie małych, zwykłych rzeczy, docenianie życia w jego różnych odcieniach?</u>	- czy potrzebowała pani jakiegoś wsparcia w byciu rodzicem w trakcie choroby - wie pani co wydaje mi się że ja jakoś nie wiem wydaje mi się że nieźle potrafię sobie to jakoś w głowie poukładać i ta się nie wiem raczej w tej chwili jak to powiedzieć cieszę się każdą chwilą i czuję za nią wdzięczność nie wiem patrzę sobie na moje dziećmi i cieszę się że są takie jakie są cieszę się że pogoda jest taka jaka jest że wieje wiatr pada deszcz nie wiem świeci słońce także nie wiem nawet wole czasami z nikim nie rozmawiać bo mi to psuje przychodzi i rozmawia a ja tu sobie chodzę zadowolona no jak w innym świecie po prostu ale tak się przestawiłam na wdzięczność nie narzekam w kolejce po prostu siedzę i się cieszę że mogę być i że jestem	Proces adaptacji: cieszenie się życiem, wdzięczność za życie
		Docenianie życie
Pacjentka opowiada o rozmowie z dyrektorem szkoły, w której skupiał się na tym, jaka jest straszna jest choroba nowotworowa i jej leczenie – <u>czego nie należy mówić pacjentom, brak wsparcia?</u> , a ona mu odpowiedziała, że dla Niej nieważne są skutki uboczne		Skupianie się nie na ograniczeniach, skutkach ubocznych leczenia, ale na życiu

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
leczenia, ważne, że dzięki leczeniu może żyć	<p>pamiętam jeszcze tam w listopadzie chyba dyrektorowi w szkole jak zaczął narzekać że on to wie co to znaczy rak bo jego mama umarła na raka a jego brat jest po radioterapii i jak on strasznie wygląda a ja byłam po pierwszej chemii wtedy i ja pamiętam że ja mu wtedy powiedziałam że ja mogę być bez zębów bez ręki bez nogi ale ważne że bym była i tak właśnie jestem nastawiona mogę być łysa ale jestem</p>	
	- a ja bym tak spojrzała trochę z zewnątrz nie na pani	
	doświadczenie ale bo pani	
	przechodzi ten cały proces to	
	chciałabym zadać pytanie żebyśmy	
	tak spojrzały tak z zewnątrz jednak	
	nie na pani doświadczenie	
	bezpośrednie to czy rodzicom w	
	trakcie leczenia przydałoby się	
	jakieś wsparcie jakieś informacje	
	ze szpitala czy z poza	
	- nie wiem może czasami tak to	
	wydaje mi się zależy od typu danej	
	osoby jaka jest bo ja jestem taka	
	osobą no my z mężem jesteśmy	
	domatorami i ja nie potrzebuje	
	dużo ludzi wokół siebie i mi	
	wystarcza to co mam plus od czasu	
	do czasu spotkam się z	
	przyjaciółką na kawę pogadamy i	
	jest okej natomiast tak jak widzę	
	po ludziach to oni częściej znaczy	
	obserwuje młode mamy bo się	
	okazuje że w przedszkolu jestem	
	jedną z naszych mam jak te	
	młodsze funkcjonują że te młodsze	
	często się umawiają widzę że te	
	inne młode mamy częściej się	
	umawiają na np 3 i te wszystkie	
	dzieci razem takie spotkania nie	
Pacjentka opowiada, jakiego wsparcia mogłyby potrzebować matki w trakcie choroby nowotworowej: grupy wsparcia, relaksacja	wiem kinder party coś tam robią no i to może właśnie niektórzy rodzice może potrzebują takich grup wsparcia częściej gdzie mogą pójść razem z dziećmi i pogadać natomiast ja tego nie potrzebuję a tak nie wiem może wydaje mi się że coś fajnego tutaj jest ale ja nie mam czasu przyjechać bo te dzieci	Aktywność fizyczna jako sposób radzenia sobie ze stresem
Pacjentka mówi jak radzi sobie ze stresem: bieganie, spacer z psem		Aktywność fizyczna jako sposób radzenia sobie ze stresem
Pacjentka mówi, co jest ważne w trakcie leczenia, <u>leczenie chronicznym stresem, więc ważne „regularne odstresowywanie się”</u> ,		Wpływ leczenia na pacjentów, leczenie chronicznym stresem. Powody: 1) wpływ chemioterapii – skutek uboczny większa

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
<u>relaksacja, głębokie oddychanie?</u>	ogarniam jakieś takie relaksacja żeby człowiek potrafił zresztą ja to sobie potrafię zrobić sama bo	nerwowość 2) czekanie w kolejce, czekanie na wyniki badań - stres
Potrzebne wsparcie: relaksacje, zmniejszenie stresu, strategie radzenia sobie ze stresem	tam jakiś moment wynajdę i wiem że mogę iść idę sobie pobiegać czy z psem na spacer natomiast wydaje mi się że bardzo jest potrzebne	
Pacjentka opowiada o większej nerwowości po chemioterapii	właśnie takie regularne odstresowywanie się taka	Nerwowość jako skutek uboczny chemioterapii
	umiejętność głębokiej relaksacji	
	głębokiego oddychania tak widzę po ludziach jak siedzą i czekają i są	
	bardzo nerwowi raz że ta chemia to trochę robi też bo ja też	
	drugi dzień po chemii mam taki że jestem nerwowa i nie potrafię	
	jakoś tam bardziej nad tym zapanować i tak sobie czasami	
	myślę że fajnie by było jakby mi te dzieci ktoś zabrał i niepotrzebnie	
	je tam wyzywam czasami no to raz że robi ta chemii i dwa robi to stres	
	że człowiek jest taki zestresowany nerwowy napięty można dużo	
	relaksacji dla pacjentów zrobić	
	- czasami pacjenci o tym mówią ale też nie zawsze nie wiem jak	
	było u pani ale takie informacje jak dziecko w danym wieku czy	
	etapie może zareagować na chorobę co powinno nas	
	zaniepokoić jako rodziców takie jakby informacje bardziej	
	edukacyjne to by było coś przydatnego dla pani albo w ogóle	
	dla rodziców	Poleganie na swojej intuicji w rozmowach z dziećmi
Pacjentka opowiada, skąd wiedziała, jak rozmawiać z dziećmi, co Im mówić	- no może tak chociaż mi się wydaje że każdy też sam chyba	
	czuje jak może powiedzieć swojemu dziecku i jak z nim	Poleganie na swojej intuicji w rozmowach z dziećmi, znanie i zwracanie uwagi na potrzeby
	postępować jeśli ludzie czytają to może by się przydało	dzieci, dostosowywanie komunikacji do tych potrzeb
	- pani poszukiwała takich informacji	
	- nie ja sama czułam jakoś tak znam te swoje dzieci wiem co i jak	
	powiedzieć wiem że u syna jest to ważne żeby wiedział co się dzieje	
	on tak trochę ma że lubi rutynę nie lubi nagłych zmian także lepiej jest	
	go czasem na coś przygotować niż	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
Pacjentka opowiada o rozmowach z mężem na temat choroby	zniechęca mu nagle powiedzieć że jedziemy gdzieś tam to on wtedy źle zareaguje	Komunikacja z mężem, towarzyszenie męża
	- pojawiały się też takie myśli jak dzieci zareagują na moją chorobę na sam proces chorobowy	
	- nie	
	- w jaki sposób kiedy rozmawiała pani z mężem o chorobie jak pani mówiła mu o chorobie	
	- tak ja mu mówiłam że mam tam guza i jadę na biopsję no o tym rozmawialiśmy poszczególne etapy przeszliśmy razem	
<u>Nadzieja na wyzdrowienie, optymizm, przekonanie, że jeszcze ileś lat będzie dane, świadomość, jakie zmiany warto wprowadzić</u>	- miała pani jakieś wątpliwości co mówić	
Ważne, żeby żyć dłużej, aby towarzyszyć dzieciom, aby były samodzielniejsze, mogły sobie dobrze radzić w życiu bez matki, <u>dzieci motywacją do leczenia?</u>	- nie	Nadzieja na wyzdrowienie, optymizm, świadomość jakie zmiany wprowadzić w swoim życiu
	- to będzie chyba ostatnie pytanie tak sobie zerknę tutaj wiem że pani o tym mówiła że skupia się pani na teraźniejszości a czy pojawiają się takie myśli o przyszłości jak to będzie z moją rodziną za jakiś czas	
	- znaczy w ogóle ja czytałam że powinnam mieć cele i plany na przyszłość że to pomaga że trzeba do czegoś dążyć znaczy ja w tej chwili mam nadzieję że jestem w okresie przejściowym i już tu nie wrócę nawet jak się okaże że nie dożyję 90 to jeszcze ileś lat pożyję i powiedzmy dam radę doprowadzić dzieci do jakiegoś wieku tak żeby były w lepszym wieku niż teraz gdyby miało mamy zabraknąć ale myślę że będzie dobrze jestem optymistycznie nastawiona wiem co zmienić w swoim życiu	
Jakie zmiany wprowadzić , aby być zdrowym: zdrowy tryb życia, zdrowe jedzenie	-czyli mamy taki punkt co bym chciała ale jako mama czy ogólnie	
	-ogólnie np to jedzenie roślinne jednak natomiast taka jak obserwuje to jest bardzo trudne bo te markety są przepełnione jedzeniem które jest nam wrogiem	
Pacjentka mówi o trudnościach w prowadzeniu zdrowego trybu życia: wysokie ceny, trudna dostępność		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	które nam szkodzi w sumie to zdrowe jedzenie to trzeba	
	wyszukiwać i polować na nie to	
	jest takie dla mnie znaczy ja	
	jestem taka że jak ma mi coś	
	służyć i być dla mnie takie	
	naturalne to ja muszę być	
	prawdziwa muszę tak żyć i tu	
	czuje takie zgrzyty właśnie że to	
	jedzenie które czuje że jest dobre i	
	ja tak muszę żeby żyć że one jest	
	takie trudne do zdobycia i jest tak	
	drogie np byłam w sobotę gdzieś	
	córka była chora byłam w aptece	
	przy okazji był stragan i ja mam	
	młode ziemniaki ale polskie po	
	15zł a zagraniczne po 5zł i mówię	
	do tego pana czy te nasze polskie	
	mają mniej chemii a on mówi na	
	pewno tak kilogram ziemniaków	
	15zł ale faktycznie tak jest jak coś	
	jest takie Eco bio to widać różnice	
	w cenie czyli musimy więcej	
	zarabiać	
	- czyli taki plan stylu życia o tym	
	mówimy	
	- no głównie to i w zasadzie tylko	
	praca praca praca chociaż ja lubię	
	tą swoją pracę ale wiem że muszę	
	tam znaleźć ten czas dla siebie np	
	na spacer czy na biegi plus jeszcze	
	na przygotowywanie zdrowych	
	posiłków a to zajmuje dużo godzin	
	- szukanie tej równowagi dla siebie	
	dla dzieci	
	- no na pewno takie tu nie wiem	
	jeszcze jak ja to zrobię ale wiem że	
	ten kontakt z natura bardzo dużo	
	daje to się wydaje takie tam ale	
	naprawdę te spacerki obcowanie z	
	przyrodą zieleni patrzenie na	
	drzewa to naprawdę dużo daje	
	takiego uspokojenia to ja bym	
	chciała te dzieci ciągać ze sobą na	
	te spacerki żeby one były takie	
	bardziej spokojniejsze no córkę	
	pewnie mi się uda ale nie wiem	
	jak z synem bo on już jest trochę	
	bardziej samodzielny	
	- ostatnie pytanie jak pani się czuje	
	rozmawiając teraz ze mną o byciu	
<i>Powtórzenie praca, Jakie zmiany wprowadzić – szukanie równowagi między pracą a czasem dla siebie</i>		Jakie zmiany wprowadzić: odnośnie regulacji/zarządzania emocji, zachowania prozdrowotne/zdrowy tryb życia, szukanie równowagi między pracą domem/dziećmi a czasem dla siebie
Pacjentka mówi, jak pomaga jej kontakt z naturą		Kontakt z naturą pomaga w uspokojeniu się
Pacjentka chciałaby nauczyć swoje dzieci tego sposobu radzenia sobie ze stresem, chęć przełożenia tej strategii na dzieci		Ważna umiejętność dla pacjentki: radzenie sobie ze stresem, odzyskiwanie spokoju

Notatki eksploracyjne	Rozmowa KJ (R1)	Ujawniające się tematy
	<p>rodzicem</p> <ul style="list-style-type: none"> - okej dobrze - czy było trudno rozmawiać - to jest tak trudno nie wiem powiedzieć te swoje najgłębsze przemyślenia myśli się łatwo póki nie trzeba ich wypowiedzieć - ja dziękuję ślicznie za rozmowę - ja też dziękuję 	

Załącznik nr 9

Tabela 45

Transkrypcja rozmowy 2 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	A: czy zgadza się pani na nagrywanie	
	B: °tak°	
	A: proszę mi opowiedzieć jak to jest być mamą w trakcie choroby nowotworowej	
	B: y:: nie zmieniło się nic oprócz tego że (1,0) ja mam więcej jakby tam (.) swoich zmartwień odnośnie siebie i tego jak to będzie ewentualnie jak będę musiała być w szpitalu kto się zajmie dziewczynami ale w naszych relacjach to nic się nie zmieniło bo staram się normalnie funkcjonować a czuję się dobrze oprócz tych dni kiedy byłam po chemii ale i tak starałam się to: z dziewczynami bawić jak zwykle i żeby to nie było ani dla nich odczuwalne ani dla mnie bo chce funkcjonować normalnie żeby ta choroba nie wkradła się tak w życie moje i żeby była taka widoczna tylko póki mogę póki mam siłę i mam nadzieję że tak będzie funkcjonuję normalnie.	Radzenie sobie z trudnymi emocjami i negatywnymi myślami
<i>Przedłużenie głoski, pacjentka może potrzebuje chwili, aby ubrać swoje myśli w słowa, pauza, może emocjonalnie trudny temat dla pacjentki, pacjentka mówi o swoich zmartwieniach odnośnie swojego stanu zdrowia, przyszłości i organizacji życia rodzinnego, gdy jest w szpitalu, pacjentka podkreśla, że niewiele się zmieniło z powodu choroby</i>		
Planowanie, kto zajmie się dziećmi, gdy hospitalizacja		Utrzymywanie normalności
Dla pacjentki priorytetem normalne życie rodzinne, cel – by córki nie odczuwały choroby matki		
Pacjentka nie pozwala sobie na gorsze samopoczucie, <u>priorytetem rola matki</u>		
<i>Metafora „żeby choroba nie wkradła się tak w życie” – choroba jak złodziej, nieproszony gość, niespodziewanie się pojawiła, nienormalne wydarzenie?</i>		Doświadczenie choroby jako czegoś nagłego, niespodziewanego
	A: a przypomni mi pani w jakim wieku są córki	
	B: Dziewięć i cztery.	
	A: Dziewięć i cztery a może mi	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	pani trochę opowiedzieć w jaki	
	sposób tą normalność pani się stara	
	utrzymywać na czym ta	
	normalność polega	
	B: znaczy no nic nie zmieniło się	
	e:: ja teraz mam wakacje bo jestem	
	nauczycielem no więc nie mamy	
<i>Przedłużanie głoski</i>	zaplanowanego wyjazdu żadnego	Utrzymywanie normalności, aby
Dla pacjentki ważne utrzymywanie	o: bo nie wiem jak się będę czuła	dzieci i P nie odczuwały choroby,
normalności, aby choroba nie była	trochę się tego obawiam czy dam	aby choroba nie dominowała w
odczuwalna w życiu codziennym	radę starsza córka była z mężem na	codziennym życiu
Pacjentka opowiada o wakacjach:	takiej czterodniowej wycieczce w	Obawy o to, jak pacjentka będzie
nie zaplanowała z rodziną	Krakowie i Wieliczce y: wstajemy	się czuła po chemioterapii
wyjazdu, ponieważ bała się, że	rano jemy śniadanie każdy co tam	
będzie się źle czuła po	lubi no niestety z tym jest problem	
chemioterapii	więc muszę się trochę	
	gimnastykować ta normalność	
	moja właśnie na tym polega że	
<i>Przedłużanie głoski</i>	Ewa i dziewczyny nie jedzą	
Pacjentka opisuje , jak wygląda	normalnych kanapek jak to w	Utrzymywanie normalności
dzień w Jej rodzinie,	wielu domach tylko muszę właśnie	
przygotowywanie posiłków wiąże	zrobić jakieś naleśniki jakąś	
się z wysiłkiem, ponieważ córki	kaszkę e: coś tam poczytamy	
nie jedzą wszystkiego,	wspólnie pomalujemy farbami no	
przygotowywanie posiłków wiąże	w zależności od tego na co	
się z wysiłkiem	dziewczyny mają ochotę czy ja	
	jakiś mam obiad do zrobienia	
	większy e: ta starsza pomaga mi	
	chętnie w kuchni ta młodsza już	
	też ale jej to tak nie wychodzi	
	wszystko na przykład bardzo się	
<i>Przedłużanie głoski</i>	denerwuje że nie może	
Pacjentka opowiada o swoim	ziemniaków obierać bo ja jej	Utrzymywanie normalności w
codziennym dniu, zabawach z	zawsze daje taki nóż tępy łośyć	życiu codziennym
córkami	heh i to nie wychodzi e:	
	wychodzimy na dwór mamy tam	
	trochę sprzętów do zabawy przed	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	domem trampolinę huśtawkę	
	rowerami dziewczyny jeżdżą	
	trochę na działkę do dziadka teraz	
	było ciepło to na basen ale z	
Pacjentka wyjaśnia na czym polega normalność w jej rodzinie: przygotowanie śniadania, wspólne czytanie, malowanie farbami, przygotowanie obiadu, zabawy na dworze	mężem bo ja tak słońca staram się unikać no tak przebiega ten nasz dzień	
	A: wspomniała pani tamte kilka dni po chemii było takich	
	trudniejszych to udawało się też	
	mimo tego gorszego samopoczucia	
	utrzymać to czy wtedy	
Ograniczenia – pacjentka nie jeździ na basen, bo unika słońca ze względu na chemioterapię	B: a: e:: no ja miałam takie momenty że musiałam się położyć bo tak miałam mdłości i: a: ale w	
<i>Przedłużanie głosek</i>	tym czasie y: zajmował się	
	dziewczynami mąż albo	
Pacjentka opowiada o swoim samopoczuciu po chemioterapii: musiała odpocząć, miała mdłości	dziadkowie także to tak nie było że teraz muszę im powiedzieć że muszę się położyć tylko dziadek	Skutki uboczne chemioterapii
Jak pacjentka się gorzej czuje, to dziećmi zajmuje się mąż lub dziadkowie	czy babcia czy tata zajęli się nimi a: ja mogłam się tam wycofać	Pomoc męża i dziadków w opiece nad dziećmi
Pozwolenie sobie na odpoczynek, bo dzieci były pod opieką męża lub dziadków. Pacjentka nie mówiła dzieciom o swoich potrzebach, tak organizowała ich czas, by nie widziały, co się z nią dzieje.	powiedzmy i pół godzinki położyć żeby jakoś tak.	Brak otwartej komunikacji z dziećmi: Pacjentka nie mówi dzieciom, że jest zmęczona, musi odpocząć
	A: a czy to dla pani było trudne że chciałabym z nimi a jednak się	
	trochę gorzej czuję czy to jest coś trudnego dla pani czy to	
	B: no to jest takie y: no	
	przeszkadza mi to że się źle czuję	
	bo nie lubię się źle czuć bo ogólnie	
	rzadko coś boli głowa i w ogóle	
Pacjentka mówi, że skutki uboczne leczenia są dla niej trudne, trudności z łykaniem tabletek, Złe samopoczucie po chemii czymś trudnym	więc jeśli mi coś tam doskwiera to jest to dla mnie w ogóle trudne że muszę coś tam wziąć jakąś tabletkę właśnie przeciw	Doświadczanie trudności z powodu złego samopoczucia
	wymiotom a mam problem bo nie	
	umiem połykać tabletek więc to	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	już jest dla mnie jakiś problem no i	
	też tak się zdarzyło y: że akurat	
	córka miała wycinany migdałek	
	więc ja się tak też musiałam	
	zmobilizować bo ja chciałam przy	
	niej być e: i to jechaliśmy ja w	
	sobotę wyszłam a ona miała we	
	wtorek zabieg i jechaliśmy do	
Pacjentka opisuje trudną dla niej sytuację: córka miała wycinany migdałek, a pacjentka była po chemii, lęk, jak będzie się czuła, czy będzie mogła być przy córce, <u>priorytetem bycie przy córce</u>	Poznania więc trochę się stresowałam czy dam radę przy niej czuć całą noc no mąż był w razie czego gdybym ja nie dała rady no ale udało się więc	Obawy rodzicielskie, czy będzie mogła towarzyszyć córce, priorytet: być przy córkach, zwłaszcza jak się coś z nimi dzieje, konieczność mobilizacji wtedy, skupienie się na potrzebach dziecka a nie swoich
	A: a gdyby nie dała rady to to jest	
	trudne dla pani że	
	B: tak trudne	
	A: dlaczego	
	B: ym: no bo: chce być dla	
	dziewczyn bo wiem że mnie	
Pacjentka mówi, że ograniczenia wynikające z choroby i/lub leczenia, które wpływają na pełnienie roli matki są dla niej trudne, <i>powtórzenie bardzo aby podkreślić trudność, priorytetem rola mamy</i>	potrzebują bardzo bo jesteśmy bardzo zżyte ze sobą i to takie niektórzy mówią że: mama mama mama I one są takie mama mama a szczególnie ta młodsza no bo ta starsza to już ma koleżanki i tam y:	Silna więź z dziećmi
<i>Powtórzenie mama aby podkreślić, jak bardzo córki są zżyte z pacjentką</i>	z sąsiadką chodzą razem do klasy no to wiadomo że to jest wspólne spędzanie czasu a ta młodsza to wszystko z mamą tak że ja będę to robić ale z tobą więc ja tutaj farby ci uszykuję ale będę z tobą robić a: tak lubi się bawić w takie	Macierzyństwo jako proces: zależne od etapu rozwoju dziecka
Pacjentka mówi o różnicach między dziewczynkami wynikających z etapu rozwoju: starsza relacje z rówieśnikami, młodsza angażująca, spędzająca czas głównie z mamą	kolorowanki piaskowe są y: się odkleja i tu jest klejące i się posypuje piachem	
Pacjentka opowiada o zabawach z młodszą córką	różnokolorowym no ona uwielbia to właśnie tam ostatnio zamówiłam jej e: kilka przez Internet bo tak a:	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	nie zawsze w sklepach	
Młodsza córka wymaga ciągłej uwagi, wszystko chce robić z mamą, jeśli nie, to obraża się	stacjonarnych dostępne są no i też "będę robić ale z tobą" ale ja muszę obiad ugotować to tam zaczęła coś sama robić oczywiście obrażała się.	
	A: no tak chciałam wrócić do początków jak pani się dowiedziała o chorobie czy pojawiły się właśnie jakieś myśli	
<i>Przedłużanie głoski, pauza, generalizowanie każdy</i> mówienie o diagnozie może być trudne dla pacjentki, dystansowanie się, przejście od mówienia o sobie do generalizowania każdy jako sposób dystansowania się – to może być dla P trudny temat	obawy związane z dziećmi B: tak y:: no to (1,5) myślę że w przypadku raka każdy ma taką obawę dokąd to zmierza i: kiedy i czy szybko i czy to się zakończy e:: śmiercią no więc takie obawy	Etap diagnozy: obawy o przyszłość, lęk przed śmiercią, niepewność przyszłości, obawy rodzicielskie: jak córki poradzą sobie po śmierci matki, diagnoza jako nienormalne wydarzenie – córki potrzebują matki
Skupienie się na dzieciach – śmierć matki będzie dotyczyła ich	że muszę je zostawić i że to dla nich będzie trudne bo mnie już nie będzie jakby to mnie już nie będzie dotyczyć ale że one zostaną a że potrzebują mnie. A: to takie skupienie się nie tyle na sobie co jak ja to będę przechodzić co skupienie się jak to z dziećmi i myślenie o takiej ostateczności	
<i>Przedłużanie głoski, pauza</i> Pacjentka wspomina trudny dla niej etap oczekiwania na wyniki badań przed otrzymaniem diagnozy	długo te myśli pani towarzyszyły od diagnozy czy B: no one tak się y: kłębią cały czas gdzieś tam i staram się o tym (.) nie myśleć no ale tam te pierwsze dni w ogóle kiedy się dowiedziałam że coś się dzieje a nie miałam jeszcze tej ostatecznej	
<u>Etap adaptacji: te myśli cały czas, ale pacjentka stara się odsuwać je</u>	diagnozy no to cały czas a to trwało tam około A: trzeba czekać na wyniki B: około trzech czterech tygodni to	Etap adaptacji – lęk nadal, obawy nadal, ale pacjentka stara się na nich nie skupiać, etap oczekiwania na diagnozę – obawy cały czas
<u>Etap oczekiwania na diagnozę, na wyniki badań: kumulacja myśli, trudno było się oderwać</u>		
<i>Także wypowiedziane cicho</i>		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	trwało °także°	
Pacjentka mówi o rozmowach na temat swojego lęku z mężem i rodzicami, pocieszali ją, że wyleczy się, że są skuteczne sposoby leczenia	A: a mówiła pani komuś o tych myślach z kimś je dzieliła B: tak i z mężem i z rodzicami moimi rozmawiałam o tym (.) to oni zawsze "przestań przecież są teraz metody medycyna ma postęp i tak dalej" ja mówię "wiem wiem ale" to nie zawsze działa tak jak powinno jakby się chciało żeby zadziałało więc gdzieś tam ta myśl kołacząca że ta medycyna może być nieskuteczna no no gdzieś tam jest.	Wsparcie emocjonalne męża i rodziców Lęk przed nieskutecznością leczenia, niepewność dotycząca skuteczności leczenia
Pacjentka opowiada o swoich wątpliwościach dotyczących skuteczności leczenia, <u>poczucie, że to nie od niej zależy, Ona chce się wyleczyć ale może być inaczej</u>	A: z tyłu głowy po prostu B: yhy A: tak chciałam przejść do rozmowy z dziećmi o chorobie najpierw w ogóle jaka decyzja o tej rozmowie?	
Pacjentka opowiada o rozmowie z dziećmi na temat choroby, ze względu na chorobę musiała przestać karmić młodszą córkę piersią	B: czy najpierw dałam to pierwsze hasło że jestem chora to tak jak wspomniałam wcześniej już w naszej rozmowie ja karmiłam córkę i no że nie będzie mogła już być karmiona piersią a: (1,5) no bo ja jej powiedziałam wtedy tak że no cycuś jest chory "ale ty nie?"	Komunikacja z dziećmi na temat choroby, poinformowanie dzieci o chorobie
Pacjentka mówi o reakcji młodszej córki	A: to była jej odpowiedź	Obserwowanie reakcji dzieci
<i>Przedłużanie głoski</i>	B: tak y: a starsza córka powiedziała "ale będziesz zdrowa" no ja mówię "no mamus musi się leczyć" no i po ostatnim pobycie w szpitalu też y: tak porozmawiałam z nimi o tym że .hhh (3,0) no jestem chora że dostane silne leki i że nie będę miała włosów Dla	
Pacjentka mówi o reakcji starszej córki – córka zapytała o rokowanie		
<i>Wdech, pauza</i>		
Pacjentka opowiada, co powiedziała córkom o chorobie i leczeniu, o skutkach ubocznych leczenia		Komunikacja z dziećmi o leczeniu i skutkach ubocznych leczenia

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	młodszej córki to jest śmieszne.	
<i>Śmiech</i>	A: Taka reakcja	
Pacjentka opowiada o reakcji młodszej córki na informacje o skutkach ubocznych leczenia, zabawne jest dla córki, że włosy mamie wypadną	B: tak heh będziesz łysa i teraz właśnie tak jeszcze przed przyjazdem zaczęły mi bardzo mocno wychodzić włosy to ona ma takie po prostu podbiegnięcie do mnie	Obserwowanie reakcji dzieci Reakcja dzieci na skutki uboczne leczenia, poczucie humoru
	A: Pociągnięcie.	
<i>śmiech</i>	B: £ heh tak taktycznie mamó będziesz łysa £ no a starsza zapytała czy odrosną i tyle.	
Pacjentka opowiada o reakcji starszej córki na informacje o skutkach ubocznych leczenia	A: a była taka rozmowa co to za choroba nazwanie tej choroby albo one pytały	Bariery w komunikacji: pacjentka nie powiedziała córkom, że choruje na raka, unikanie słowa rak
	B: nie nie	
	A: a czy przed rozmową obawiała się pani tej rozmowy	
	B: nie nie myślałam o tym w ogóle	
Rozmowa z dziećmi spontanicznie podjęta, bez planowania	znaczy tak no może muszę z nimi porozmawiać ale jakoś nie planowałam tego długo tylko to tak było spontanicznie coś tam robiłyśmy wspólnie i powiedziałam im o tym	
	A: a z tyłu głowy ma pani jakieś ich reakcje się pani obawia na samą rozmowę czy na leczenie na chorobę	
<i>Pauza, wdech</i>		
Pacjentka mówi o różnicach między dziećmi ze względu na etap rozwoju: dla starszej może być trudniej	B: obawiam się reakcji (.) y: tej mojej łysej głowy (2,0) no tej starszej córki takie trudniejsze niż dla tej młodszej .hhh kupiłam sobie chustkę i tam (.)	Obawy rodzicielskie dotyczące wpływu skutków ubocznych leczenia na dzieci Obserwowanie reakcji dzieci
Pacjentka przygotowywała dzieci na skutki uboczne, wypadnięcie włosów, nie chciała, by były zaskoczone	przymierzyłam żeby im pokazać włosy schowałam żeby nie (.) no że tak będę no a one oczywiście: "mamó będziesz babcią Genią" nie	
Pacjentka opowiada o reakcji dzieci na chustkę, nazwały ją		Oswajanie się dzieci z sytuacją – utratą włosów przez mamę

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
babcią Genią	wiem skąd tą babcię Genię wzięły	
	bo nie mamy w rodzinie żadnej	Dzieci zareagowały poczuciem humoru obserwowanie reakcji dzieci
	A: tak nazwały po prostu	
	B: tak mnie tak nazwały nie a ja	
	mówię że nie będę żadną Genią	
	tylko że będę cały czas mamą	
	Weroniką (.) no i: co tam znowu	
	się pojawiło babcia Genia babcia	
	Genia a ta młodsza mówi: nie to	
	jest mama Weronika (.) a: ale	
	przeglądałam jeszcze właśnie	
	ostatnio w Internecie bo taką sobie	
	zamówiłam wzorzystą tą chustę a	
	teraz sobie pomyślałam że przecież	
	jak założę jakąś	
	A: bluzkę	
	B: sukienkę w kwiaty czy we	
	wzory to nie będzie pasować i że	
	przydałaby się gładka no i	
	przeglądałam tamtą stronę gdzie	
	zamawiałam żeby wybrać właśnie	
	jakiś taki kolor gładki neutralny e:	
	no i tak mamy łazienkę (.) młodsza	
	się kąpała córka we wannie a ja	
	siedziałam przy stole i tam	
	przewijałam tą stronę w internecie	
	i ona się tak wychyliła się i	
	widziała co dalej na ten monitor i	
	mówi o znowu babcie Genie	
	zamawiasz (.) no więc ta babcia	
	Genia jakoś tak chyba zostanie z	
	nami	
	A: tak sobie myślę że to może ich	
	sposób na zrozumienie radzenie	
	sobie takie nazwanie trochę	
	oddzielenie trochę choroby od nie	
	tak trudno powiedzieć.	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	B: takie może rozbudowanie tego	
	bo dla nich to jest takie w formie	
	że	
	A: żartobliwej tak tak ale też	
	bardzo ważne tak sobie myślę pani	
	Weroniko że one wiedzą że tak	
	mogą że pani nie urażą nie że	
	mogą sobie tak na nie to jest	
	bardzo istotne a jeszcze chciałam	
	zapytać jeżeli chodzi o nazwę	
	choroby nie chce pani im po prostu	
	to mówić czy pani się zastanawia	Bariery w komunikacji: młodsza córka nie zrozumie
	czy im mówić nazwę czy to	
	B: młodsza na pewno tego nie	
	zrozumie bo jej to nic nie powie a:	
	(.) no w naszym domu moja mama	
	jest chora a: no to słowo rak (.)	
	padało ale ja niczym	
	A: ale znają to hasło wiedzą że	
	babcia	Bariery w komunikacji: obawy rodzicielskie, że hasło rak wywoła stres u córek, będą się martwić, chęć zaoszczędzenia im negatywnych przeżyć, ochrona córek
	B: ale ja nigdy nie tłumaczyłam im	
	właśnie (.) y: z obawy właśnie	
	przed jakimś tam stresem bo	
	pamiętam że ja nawet jako	
Pacjentka wyjaśnia, dlaczego nie mówi córkom, że choruje na raka	nastolatka jak się dowiedziałam (.)	
	bo moja mama jak y: miała już	
Pacjentka mówi, że jej mama choruje na raka	problemy takie ginekologiczne i	Przeżycia z przeszłości związane z chorobą matki pacjentki mają nadal na nią wpływ, zwłaszcza na jej decyzje dotyczące komunikacji z dziećmi
	miała usunięte te: te kobiece	
	sprawy jak ja byłam w szóstej	
	klasie bodajże (.) i ja to pamiętam	
Pacjentka wyjaśnia, dlaczego nie mówi córkom, że choruje na raka	że dla mnie to był ogromny stres	
	bardzo się martwiłam o mamę y:	
	że ona idzie do szpitala.	
Pacjentka wraca do momentu, gdy dowiedziała się, że jej mama idzie na operację, była wtedy w VI klasie a było to dla niej trudne, martwiła się o mamę	A: do szpitala poszła	
	B: Tak tak i: (.) tak chciałam	
	zaoszczędzić trochę córce może	
	tego żeby ona się o mnie nie	
	martwiła y: (.) nigdy nie	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
Pacjentka wyjaśnia, dlaczego podjęła decyzję, by nie mówić córkom, że choruje na raka i żeby nie mówić, że babcia choruje na raka	powiedziałam jej że wiesz babcia ma raka to jest śmiertelna choroba że babcia może umrzeć że tą chorobę trudno wyleczyć nigdy	
	takiej rozmowy z nią nie:	
U pacjentki przekonanie, że jak się powie rak, to trzeba powiedzieć, że to śmiertelna choroba, że można umrzeć z jej powodu	prowadziłam bo wydaje mi się że nie jest na tyle dojrzała żeby to zrozumieć i żeby to jej tak w	
	głowie (1,5) no że ona to przyjmie	
<i>pauza</i>	tak bo ona (2,0) w ogóle jest taką	
	dociekliwą dziewczynką i: myślę	
Dociekliwość córki jako argument, by nie mówić Jej, że to rak	że by dużo pytała bo ona musi wiedzieć ona musi sobie logicznie rozłożyć wszystko na czynniki y: dla niej chociażby do ucha	Bariery w komunikacji: chęć ochrony córek, unikanie trudnej rozmowy i trudnych informacji, poczucie, że córka nie zrozumie, że będzie pytać, dociekać, unikanie pytań córki
Pacjentka opowiada, jak córka analizowała, pytała o 10 przykazań bożych, gdy się ich uczyła, dla pacjentki jest to argumenty, żeby córce nie mówić, że choruje na raka: córka dociekliwa, zadawałby dużo pytań	dziesięciu przykazań to było po prostu. A: analiza każdego. B: ja nie potrafiłam im tego >nie bo niektóre dzieci się uczą na pamięć< i koniec a ona	
	A: chciała zrozumieć.	
	B: tak a co to znaczy nie cudzołóż	
	a ja mówię że nie wchodzisz w	
	szczegóły że (.) ale jak to według	
	twojego i to takie było tak było to	
	dla mnie trudne że niby takie	
	proste rzeczy tak I nawet właśnie	
	tam:: mam w pracy takiego ojca	
	franciszkanin to jest i ja do niego	
	zawsze się zwracałam on mówi	
	"boże ja takiego dziecka nie	
	miałam jeszcze tak nikt mi się nie	
	zapytał o takie coś" no ja mówię	
	"no ale widzisz może się zapytać."	
	no mówi "naprawdę dzięki ci za te	
	pytania bo ja teraz mogę się	
	przygotować jak mnie któreś	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	zaskoczy."	
	A: tak też do pracy z dziećmi	
	B: czasami przygotowuje dzieci	
	komunijne i takie no wspólnie z	
	nim staraliśmy się znaleźć co ja	
	mam im odpowiedzieć żeby to	
	było takie adekwatne do ich wieku	
	ale też dające odpowiedź	
	A: tak żeby zrozumiała tak żeby to	
	zrozumiała a pytała no ta młodsza	
	może nie ale starsza o chorobę	
	babci	
	B: nie.	
	A: nie to jakoś tak	
<i>Pauza, pacjentce może być trudno mówić o chorobie swojej mamy</i>	B: zawsze tak jak nam tak mama	
Pacjentka opowiada, jak jej mama radzi sobie ze skutkami ubocznymi leczenia: nie chce, by wnuczki widziały ją bez włosów, Babcia zakłada chustkę, żeby brak włosów nie był trudny dla wnuczek	się taka,(1,5) no dzieci nie zobaczą	
	to gdzieś tam chustkę zakładała ale	
	ja "przystań jest gorąco przecież	
	możesz siedzieć tak to nikomu nie	
	przeszkadza" a ona mówi "no nie	
	ale zobacz dzieci się patrz" i	
	mówi nie wiem faktycznie te	
	dzieci takie y: (1.0) miały	
	spojrzenia szczególnie jak mama	
	gdzieś wychodziła i zakładała	
	perukę to w ogóle takie było ale	
	mamo co tu się tym wydarzyło	
	A: o co chodzi czy właśnie jakoś	
	jeżeli chodzi o teraz życie te akcje	
	leczenia czy zmienił się jakoś	
	zakres podziału obowiązków w	
	pani rodzinie takich rodzinnych	
	domowych	
	B: znaczy y: kiedy ja się czuję	
	dobrze to ja chcę robić sama	
	wszystko i to nie jest problem	
	żaden dla mnie e: no (2,0) jak ja	
	czegoś tam nie mogę to pozostali	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	domownicy to robią ale raczej tak się nie zdarzyło że ja tam no	
	leżałam cały dzień i nie mogłam czegoś zrobić	
	A: a jak jest pani w szpitalu to jak wygląda	
Pacjentka stara się wykonywać obowiązki sama, jej samopoczucie jest na tyle dobre, że nie musi leżeć cały dzień, jak się gorzej czuje, to domownicy pomagają	B: to teraz no mąż wszystko przejął zajmuje się tym wszystkim no to taka (2,0) w te wieczorne rytuały to zawsze ja ze mną no a	Utrzymywanie normalność
Jak pacjentka w szpitalu, to mąż zajmuje się domem lub dzieci idą do babci	jak mnie nie ma to to z nim jak byłam poprzednim razem w szpitalu to (.) poszły do babci	
Najtrudniej jak pacjentka jest w domu i gorzej się czuje. Jak córki wiedzą, że jest w domu, to chcą, żeby ona się nimi zajmowała. Dzieci przyzwyczajone, że większość rzeczy przy nich robi mama.	sobie spać to tak też w formie takiej atrakcji bardziej że wakacje do babci (.) a tak to bez większych tu zgrzytów to przebiega takie jest to naturalne nie ma mamy bo (.)	Wsparcie męża, babci
	gorzej jest zawsze y: jak ja jestem w domu i coś ma mąż zrobić z tych	
	takich (1,5) te czynności do	
	których one się przyzwyczały że	
	ja jestem kiedy ma je wykonać	
	ktoś inny a ja jestem w zasięgu	
	wzroku to	
	A: protestują.	
	B: yhm to nie ja chce z mamą	
	pójdę z mamą a kiedy mnie nie ma	
	A: to naturalne to jest ale wiedzą	
Pacjentka mówi córkom, że idzie do szpitala	że pani jest w szpitalu teraz	Komunikacja
	B: tak yhm.	
	A: nie wiem czy to będzie trudne	
	pytanie ale potrafiłaby pani	
	powiedzieć jakie wyzwania	
	pojawiły się właśnie odkąd pani	
	wie że jest chora dla pani jako	
	mamy jakies z czymś się pani musi	
	mierzyć	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
Diagnoza choroby nowotworowej uruchamia trudne myśli i z tym najtrudniej pacjentce sobie poradzić	B: nie: pojawiło się nic takiego oprócz tych moich myśli strasznych ale póki co ja się czuję dobrze i nie przeszkodziła mi	
Pacjentka spodziewa się ograniczeń w funkcjonowaniu po operacji	choroba na tym etapie jeszcze w niczym że czegoś nie mogę zrobić	Przewidywane ograniczenia w funkcjonowaniu po operacji
	wiem że y:: (1.0) jak będzie	
	operacja no to nie będę mogła ani	
	podnieść ani bo tutaj będę	
	zablokowana na jakiś czas póki to	
	się nie zagoi a miałam mieć	
	założony port e: to też pewnie	
	mogłabym dźwigać córki ale nie	
	doszło do tego (.) więc bo tak	
	myślałam o tym że e: nie będę	
	mogła będę musiała uważać żeby	
	ona tam podbiega i się przytula tak	
Dopóki choroba i leczenie nie zakłócają funkcjonowania w roli mamy, to pacjentka nie odczuwa trudności	mocno żeby jakoś tam się ochronić tutaj a tak to nie jest nic dla mnie trudnością.	
	A: to dobrze rozumiem że choroba	
	zabrała to poczucie	
	bezpieczeństwa i ta sfera	
	psychiczna jest takim wyzwaniem	
	czy te myśli.	
	B: tak tak.	
	A: kontrolować poradzić sobie z	
	nimi plus takie też pani mówi o	
	takich tych nie wiem fizycznych	
	aspektach właśnie czy tak jak pani	
	powiedziała "czy będę mogła	
	podnosić"	
	B: yhym.	
	A: nie żeby tutaj czy po porcie czy	
	operacji	
	B: yhy	
	A: rozumiem to jest dla mnie też	
	jest to ważne pytanie właśnie jako	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	psychologa czy coś ułatwiło by	
	bycie rodzicem w trakcie choroby	
Najbardziej pomocne dla pacjentki byłyby, gdyby ktoś dał jej gwarancję, że wyzdrowieje, poczucie pewności, że P wyzdrowieje, <u>radzenie sobie z niepewnością przyszłości trudne</u>	nowotworowej jakies czy też to na terenie szpitala czy w ogóle coś B: no ja myślę że nie może y: jedynie e:: jeśli ktoś powiedział jedynie że na sto procent będę zdrowa a tego nikt nie mówił A: okej takie zapewnienie taka gwarancja zapewnienia ale oczekiwałaby pani aby pani poszukiwała też takich informacji jak dziecko w danym wieku	Potrzeba bezpieczeństwa, gwarancji wyzdrowienia
	rozumie chorobę takie informacje jak rozmawiać z dzieckiem czy te...	
<i>Powtórzenie nie, przedłużenie głoski</i>		
Pacjentka zna najlepiej swoje dzieci i wie jak z nimi rozmawiać	B: nie nie y:: no myślę że mam z nimi tak dobrą relację i znam je na tyle (2.2) to co uważam że jest dla nich konieczne to informuje je o tym a to co na ten moment nie to naradzie nie (1,5) jakoś tak naukowo do tego nie podchodziłam A: nie poszukiwała pani tutaj bardziej na intuicji tej relacji która jest B: tak A: dobrze tak spojrzę tutaj o tym	Poleganie na swojej intuicji w rozmowach z dziećmi
	wsparciu pani mówiła prawda że mąż rodzice są wsparciem dla pani wiem że to będzie trudne pytanie tak sobie myślę B: każde pytanie łsame trudne sął heh A: same trudne tak czasami jest właśnie ale zauważyła pani jakies pozytywne strony albo próbuje	
<i>uśmiech</i>		
<i>Przedłużenie głoski</i>		
Pacjentka opowiada o		Zmiana w relacjach z córkami,

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
pozytywnych zmianach, które zaszły w niej w trakcie choroby: wyciszenie pacjentki, o pewne rzeczy nie warto się złościć, szkoda nerwów, określanie priorytetów	zauważyć dla tej właśnie relacji z dziećmi ta bycia mamą. B: y:: moje wyciszenie bo ja taka jestem gwałtowna raczej y: i cały taki chaos czasami zabawkowy	więcej spokoju Pozytywne zmiany: wyciszenie, zmiana priorytetów
Pacjentka opowiada, jak dotychczas reagowała a jak teraz odpuszcza pewne rzeczy córkom	sprzątamy a one nic i ja tak (.) potrafiłam niekiedy y: się zezłościć na nie że dłaczego ja muszę znowu	
	to robić przecież ja nie jestem tutaj	
	sprzątaczką i w ogóle że to nie jest	
	warte tego i że muszę im	
	wytlumaczyć i że mogę to na	
	spokojnie sama zacząć robić	
	choć no dłaczego ty to znowu	
	robisz a one powinny to robić	
	słyszę głosy (1,5) ale no te moje	
	nerwy o to żeby było posprzątane	
	nie są warte tego	
	A: czy dobrze rozumiem że w tej	
	sytuacji pojawia się taka myśl że	
	nie o wszystko warto się	
	denerwować	
	B: tak.	
	A: takie że to nie jest problemem	
	coś takiego	
	B: tak	
	A: a czyli taki większy spokój w	
	relacji z nimi dzięki temu że to tak	
	jest chciałam też zapytać	
	rozmawialiśmy o rozmowie z	
	dziećmi rozmowa z mężem jak	
	przebiegała w którym momencie	
	pani mu powiedziała o chorobie	
Mąż towarzyszy na badaniach, przywozi do szpitala	B: jak wyszłam zaraz z gabinetu	Komunikacja z mężem, wsparcie męża
	on czekał (.) za mną bo córka	
	miała najpierw USG	
	(niezrozumiałe) ((00:21:44)) to jak	
	wyszłam zaraz go o tym	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	poinformowałam i na bieżąco cały czas że ja tutaj to a on zresztą przywoził mnie tutaj jest ze mną na biopsje i na każdy tutaj y: (.) jak przyjeżdżam na oddział to zawsze	
<p>Pacjentka twierdzi, że dzieci nie wiedzą, że choruje na raka, dlatego nie zapytają. Jej, czy umrze, <u>Pacjentka twierdzi, że nie obawia się pytań dzieci, ale nie mówi Im, że choruje na raka z obawy o trudne pytania, u pacjentki przekonanie, że jak powie rak, to będzie musiała rozmawiać o śmierci z dziećmi?</u></p>	<p>jest tutaj ze mną i: na bieżąco o wszystkim go informuję</p> <p>A: a czy obawia się pani jakichś pytań dziewczynek na temat</p> <p>B: nie chyba myślę że nie myślę że nie do końca ich świadomość jest taka właśnie nie wiem chyba nie padnie to pytanie czy umrzesz</p> <p>A: a gdyby było bardzo (.) bolesne ale dla przepraszam zapytałam o to wielu rodziców też o tym mówi przyznam pani Weroniko ale to dlatego że to będzie sygnał że one się tak bardzo martwią</p> <p>B: tak yhym</p> <p>A: okej czy dobrze rozumiem że ma pani taką czujność na to jak one bo chciałam powiedzieć od siebie że jak rozmawiałam z rodzicami to pytanie często pada przyznam ale ono bardziej świadczy nie tyle że dziecko się martwi tylko że wie że może zapytać rodzica o tak trudne pytanie a tym bardziej wiek dziewięć nawet bym powiedziała w przedziale sześć od sześciu nawet się zaczyna że sam szpital kojarzy się dzieciom ze śmiercią i bardzo często jak rodzic idzie to pytanie też może paść</p> <p>B: (właśnie) ((00:23:22))</p>	<p>Bariery w komunikacji: pytanie czy umrzesz</p>
<p>Pacjentka wspomina, jak jej dziadek zmarł. Córka miała 3 lata – wtedy też z nią nie rozmawiali o śmierci.</p>		<p>Bariery w komunikacji: brak doświadczeń w rozmowie z dziećmi o śmierci oraz brak wiedzy dzieci na temat śmierci</p>

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
	A: nawet jak idzie tylko tak nie że szpital	
	B: w naszej rodzinie no: (2,0) mój dziadek zmarł jak moja ta starsza córka miała trzy lata chyba miała wtedy to też była mała ona tego nie rozumiała tak no i y: nie było takiej sytuacji (.) e:: ja nie rozmawiałam z nią o śmierci no jedynie takie od koleżanki z przedszkola była tylko jedna babcia albo nie było w ogóle dziadków no bo oni już nie żyją w takim kontekście Ale jakiejś takiej głębszej rozmowy na temat śmierci ja nie rozmawiałam z nią (2,5) więc może tak nie do końca jest świadoma nie ma wiedzy takiej po prostu	
	A: też tak może być nie tylko właśnie też pani Weroniko to wcale nie musi znaczyć że dziecko się tak bardzo martwi	
	B: tak bo takie pytanie padnie	
Pacjentka wspomina pytanie córki my nie umrzemy?	A: tak takie pytanie które przychodzi dokładnie że B: ja pamiętam jak właśnie y: jej tłumaczyłam o tym że tej babci nie było na tym (.) y: a ona była mała wtedy bo to był chyba pierwszy czy drugi rok przedszkola a ona wtedy powiedziała "ale my nie umrzemy" każdy kiedyś umrze	
	A: tak ale przychodzi też taki etap w rozwoju dziecka że to takie pytanie jest naturalne bo taki właśnie komentarz naturalny nie tylko my przypisujemy do tego	
Pacjentka zastanawia się, że mogłaby porozmawiać z córką o śmierci jako naturalnym etapem w		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
życiu gdyby nie kontekst jej choroby, teraz obawy	<p>właśnie czasami ten nasz największy lęk to jest nasz największy lęk</p> <p>B: (gdybym) ((00:25:03)) rozmawiała z nią w tym kontekście naturalnym bez tej mojej choroby to porozmawiamy o śmierci że takie są etapy życia y: (.) to może to było by inaczej a teraz to</p> <p>A: tak to jest</p> <p>B: z jakimiś obawami</p> <p>A: no zgadza się ja zmierzam do tego że to pytanie może paść ale to nic złego że ono padnie wtedy to nie będzie świadczyło o tym że to jest dla niej takie trudne tylko że jest ciekawa bardziej w ten sposób i potrzebuje takiego zapewnienia od pani że zrobię wszystko aby być jak najdłużej z tobą bo rodzice</p>	
Trudność, jak odpowiedzieć na pytanie dziecka czy umrzesz?	<p>często mówią że to pytanie pada każde dziecko jest indywidualne więc to jest różnie no ale to sądzę że duże trudniejsze to jest pytanie dla rodzica niż dla dziecka to w ten sposób bym powiedziała</p> <p>B: tak bo rodzic musi odpowiedzieć tak dla dziecka to jest tylko pytanie i jakieś oczekiwania są że uzyska jakąś informację rodzic musi pomyśleć jak chce na to odpowiedzieć</p> <p>A: dokładnie i dlaczego też zapytało bo dochodzą też potem te wszystkie myśli pani Weroniko a zastanawiała się pani mając takie myśli jakim będę rodzicem w przyszłości jak już zakończy się</p>	<p>Bariery w komunikacji: brak gotowości, umiejętności, jak odpowiedzieć na pytanie dziecka o śmierć</p>
Pacjentka opowiada o tym, jaką chciałaby być mamą w		Plany na przyszłość

Notatki eksploracyjne	Rozmowa WL (R2)	Ujawniające się tematy
przyszłości: Spędzanie czasu z dziećmi, zaangażowanie w ten wspólny czas, wykorzystywanie tego wspólnego czasu	<p>leczenie wszystko będzie dobrze czy mając też takie myśli jakim rodzicem byłam dotychczas co bym chciała zmienić w tym byciu mamą</p> <p>B: no właśnie to wykorzystywanie czasu na maksa że dobra teraz to mi się nie chce bo i też jakby poczytam swoją książkę tylko właśnie muszę być na maksa z nimi.</p> <p>A: takie skupienie się skupienie się nich żeby to też przenieść w przyszłość</p> <p>B: tak</p> <p>A: takie być z nimi razem jak się pani czuje rozmawiając na ten temat bycia rodzicem ze mną</p>	
Rozmowa o byciu mamą wzrusza	<p>B: no: tak (niezrozumiałe) ((00:27:07)) trochę</p> <p>A: jest to trudne ale jest to trudne</p> <p>B znaczy no:: y:: (.) nie tyle trudne tylko</p> <p>A: (uruchamia mnie?) ((00:27:23))</p>	
	<p>B: tak nie mam problemu żeby o tym mówić tylko no tak w ogóle mam że płaczę</p> <p>A: ale pozwala sobie też pani w domu żeby od czasu do czasu</p> <p>B: tak</p> <p>A: to jest ważne dziękuje bardzo</p>	

Załącznik nr 10

Tabela 46

Transkrypcja rozmowy 3 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	A: czy zgadza się Pani na nagrywanie?	
	B: tak jest	
	A: dobrze to takie pierwsze pytanie jak to jest w ogóle być mamą w trakcie choroby nowotworowej	
<i>Pauza, przedłużanie głosek – trudny temat dla pacjentki</i>	B: no (.) ciężko powiem szczerze, bo::: właśnie y: (.) rozmawialiśmy z koleżankami na ten temat, że niestety przychodzą takie momenty, kiedy dziecko zadaje te trudne pytania mamie czy ty umrzesz więc (.) z zaciśniętymi zębami niestety musimy powiedzieć, że nie że wszystko będzie dobrze gdzieś tam w głębi serca(.) jest ten strach o te dzieci, ale trzeba walczyć i wierzyć, że będzie dobrze więc tym dzieciom mówi same pozytywnie więc na pewno jest to trudne o chorobie więc (.) nie jest łatwo nigdy(.) ale trzeba myśleć do przodu	Wsparcie: koleżanki, rozmowy z koleżankami, które również chorują
Trudne pytania, czy ty umrzesz	A: a gdy dowiedziała się pani w ogóle o chorobie, czyli te pierwsze chwile po diagnozie to czy pojawiły się jakieś obawy związane z rodziną z dziećmi	Odpowiadanie na trudne pytania dzieci wątpliwości, jak odpowiadana trudne pytania dzieci
Pacjentka mówi, że czuje lęk, ale uważa, że dzieciom można mówić tylko pozytywne rzeczy, konieczność, nacisk, by mówić dzieciom, że będzie dobrze, to jest dla niej trudne	B: tak to chyba jest normalne każdemu gdzieś zwłaszcza matce zaśwituje od razu o matko co to będzie, gdy mnie zabraknie, tak więc zawsze jest ten strach (1) o dzieci przede wszystkim	Brak otwartej komunikacji: poczucie, przekonanie, że dzieciom trzeba mówić, że będzie dobrze
Nakaz walki i optymizmu	A: czyli diagnoza od razu uruchamia myślenie, że może mnie zabraknąć	Lęk o dzieci, radzenie sobie z lękiem
	B: tak że co będzie, gdyby mnie zabrakło tak(1,3) automatycznie	
	A: a w jaki sposób i kiedy pani powiedziała swoim dzieciom o chorobie	
<i>Generalizacja – dystansowanie się, trudny emocjonalnie temat</i>	B: moim dzieciom powiedziałam(0,5) tak po kilku dniach (.) bo bardzo szybko (1) y:: to się działo więc jak usłyszałam diagnozę to minęło (.) y: nie cały	Etap diagnozy: lęk, że matki zabraknie, lęk przed śmiercią, co się stanie z dziećmi
Po diagnozie 1. myśl: dzieci zostaną bez matki		Obawy rodzicielskie
Diagnoza choroby nowotworowej od razu uruchamia martwienie się o to, że dzieci zostaną bez matki		Obawy rodzicielskie
Pacjentka opowiada kiedy i jak powiedziała dzieciom o swojej chorobie		Komunikacja z dziećmi
<i>Pauza, przedłużanie głóska</i>		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	tydzień i szłam już na pierwszą chemię do szpitala więc musiałam im powiedzieć tym bardziej że mieszkam w małej miejscowości (.) gdzie wszyscy już praktycznie o tym wiedzieli i nie chciałam żeby usłyszeli od kogoś innego więc powiedziałam najpierw temu młodszemu synowi ma 7 lat e:::	
Pacjentka podaje argumenty, dlaczego musiała powiedzieć dzieciom o chorobie	nie wiedziałam jak to zrobić >szybko< było to bardzo trudne ale użyłam normalnie słowa że jestem chora i nazwałam to po imieniu że mam po prostu raka(1,2) więc pierwsza (1) jego odpowiedź na moje(.) znaczy pytanie na moją odpowiedź było że ale mamo czy ty umrzesz więc gdzieś już usłyszał rak więc wiedział że to się	Otwarta komunikacja: pacjentka nie chciała, by dzieci dowiedziały się od innych osób
<i>Przedłużanie głoski, szybkie tempo mówienia</i>	kojarzy ze śmiercią ale powiedziałam że nie że ma się nie martwić i najgorsze było to jak miałam mu powiedzieć że stracę te włosy więc y:: wymyśliłam sobie że powiedziałam że od tych leków niestety wypadną włosy i będę mieć fryzurę jak na £Pazdanał Heh więc bardzo się zaśmiał i przyjął to bardzo bardzo pozytywnie wręcz więc nie musiałam się martwić że to jakoś negatywnie na niego wpłynęło(.)	Rozmowa z synem o chorobie czymś trudnym
Pacjentka opowiada, jak trudna dla niej była rozmowa z młodszym synem	ten starszy syn natomiast (.) 14 lat ma(1) y: wiedział: wcześniej troszkę już podejrzewał że coś jest nie tak bo:: znalazł niestety moje dokumenty i tam było napisane słowo rak więc ju::ż się obawiał więc ja poszłam do niego porozmawiać to:: przyznam szczerze to nawet nie spojrzał mi w oczy gdzieś tam tą blokadę swoją miał i było mu przykro(1) ale powiedziałam mu	Otwarta komunikacja z synem: poinformowanie o chorobie, nazwanie, jaka to jest choroba
Pytanie syna, czy pacjentka umrze	wytłumaczyłam mu że wszystko będzie dobrze że jeżeli będzie miał jakiegokolwiek pytania ma przyjść ja mu wszystko odpowiem bo jest na tyle duży że może znać już po prostu (.) prawdę i z dnia na dzień ju::ż przyjął to tak(.) bardziej(.) dobrze i było coraz łatwiej i coraz łatwiej na początku nie chciał widzieć mnie bez chustki na głowie(1) było mu przykro(.) ale:: później jak gdzie::ś:: niespodziewanie mnie zobaczy:ł	Trudne pytanie syna o śmierć
Pacjentka pocieszyła syna		Utrzymywanie pozytywnej perspektywy
Dla pacjentki rozmowa z synami o tym, że wypadną jej włosy czymś trudnym, lęk, że to źle wpłynie na syna, <u>pacjentce trudno zaakceptować to, że z powodu chemioterapii wypadną jej włosy, stąd może wynikać trudność w rozmowie na ten temat z dziećmi</u> , pacjentka twierdzi, że rozmowa na ten temat była najtrudniejsza		Poinformowanie o skutkach ubocznych, czyli wypadnięciu włosów czymś trudnym Skutki uboczne chemioterapii: utrata włosów Obawy rodzicielskie, że to źle wpłynie na syna
Aby poradzić sobie z tą trudnością i ułatwić przyjęcie tej informacji przez synów pacjentka zażartowała, <i>śmiech</i>		Poczucie humoru
Powtórzenie bardzo, aby podkreślić, jak dobrze żart zadziałała syna		
Pacjentka opowiada, jak starszy syn dowiedział się o chorobie matki: przeczytał w dokumentach		
Pacjentka opowiada, jak powiedziała starszemu synowi o chorobie, syn unikał kontaktu wzrokowego. Zapewnianie syna, że wszystko będzie dobrze, zachęcanie do pytań		Czujność na reakcje syna, utrzymywanie pozytywnej perspektywy
Skupienie się na reakcjach dzieci, pacjentka obserwowała zmianę u syna: na początku nalegał, by nosiła chustkę, potem uśmiechał się, jak ją widział bez chustki		Otwarta komunikacja, obserwowanie reakcji dzieci

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
Przekonanie, że jak dzieci nie widzą, że matka cierpi, to dobrze sobie radzą	spojrzał uśmiechnął się i: nie nie powiedział jakoś tak źle więc przyjął to też w jakiś sposób dobrze(.) i widzą przede wszystkim że nie cierpię tak mocno więc też jakoś tak myślę że:: dzięki temu:: łatwiej jest to wszystko po prostu im przyswajając A: czyli że dobrze sobie pani radzi B: tak radzę sobie więc to tak nie sprawia im bólu po prostu bo rozumiem wyobrażam sobie, że jakbym leżała bardzo długo w łóżku wymiotowała albo cokolwiek to gdzieś im by było przykro, ale jak sobie radzę wszystko jest w miarę okay to: łatwiej to wszystko przebiega A: czyli rozumiem, że wiedzą jaka to jest choroba tak pani tego nie ukrywa wiedzą jakie to jest leczenie jakie mogą być te skutki uboczne leczenia B: tak wiedzą, że czeka mnie operacja ale że że będzie nowy ten biust więc (.) nie ukrywam przed nimi tego wszystkiego bo niestety ten(.) 7latek usłyszał(.) e:: od innego dziecka(.) wśród bardzo dużo ludzi e::: że zacytuje dokładnie Antoś usłyszałem że twoja mama(.) e: będzie mieć operację będzie mieć wycięte obydwie piersi(1,3) więc Antoś (1)mimo że ma 7 lat zachował się <u>ba::rdzo</u> dojrzałe bo powiedział do niego:: dosłownie ogarnij się tu są ludzie(1,5) no powiedział do niego po prostu że nie wypada tak przy wszystkich takie coś powiedzieć więc bardzo:: dojrzałe się zachował A: zna takie granice prawda B: tak przyszedł do mnie i powiedział mi o tym i zapytał czy to prawda ja mu powiedziałam Jacku, że nie że nie obydwie piersi, ale mówię będę mieć operację i: możliwe, że będą te dwie piersi, ale to jest akurat najmniejszy problem w tym wszystkim nie(.) więc przyjął to tak normalnie A: miała pani jakieś wątpliwości właśnie przed rozmową z nimi albo w trakcie B: no tak(.) co powiedzieć jak to określić wytłumaczyć, że to nie	Obserwowanie, czy choroba ma negatywny wpływ na dzieci Radzenie sobie dzieci zależne od tego jak funkcjonuje mama W ocenianiu swojego macierzyństwa odniesienie/porównanie się do matek z zaawansowaną chorobą Dbanie o to, by choroba nie miała negatywnego wpływu na dzieci Otwarta komunikacja: dzieci, wiedzą, jaka to jest choroba, jak przebiega leczenie, jakie jest planowane leczenie Otwarta komunikacja: syn wie, że może przyjść do mamy i powiedzieć, co inni mówią. Wtedy pacjentka może sprostować te informacje, wytłumaczyć. Wyzwanie: jak wytłumaczyć dzieciom, co to za choroba, powiedzieć im prawdę, ale ich nie wystraszyć, wyzwanie: żeby dzieci pozytywnie spoglądały w
Pacjentka opisuje swoje samopoczucie: nie boli ją, nie wymiotuje, nie musi długo leżeć, Brak cierpienia, więc rodzina radzi sobie, Skupienie się na reakcjach dzieci, jak choroba wpływa na nich. <u>Odniesienie się do matek, które nie mogą normalnie funkcjonować, cierpią, mają nasilone skutki uboczne leczenia.</u>		
Pacjentka nie cierpi, więc choroba nie ma negatywnego wpływu na dzieci		
Pacjentka powiedziała dzieciom o planowanej operacji		
Pacjentka opowiada, co młodszy syn usłyszał od 1 z rówieśników i jak zareagował, pacjentka dumna, że syn zareagował tak dojrzałe		
Pacjentka opowiada, że syn opowiedział jej o tej sytuacji, zapytał, czy to prawda		
Pacjentka opowiada o swoich wątpliwościach, jak rozmawiać z dziećmi		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	jest tak straszne jak się wydaje(.)że mimo wszystko: będzie dobrze, żeby oni o tym wiedzieli, żeby nie myśleli sobie gdzieś tam, że może być coś nie tak chociaż mówię(.) ten młodszy syn zdarzało mu się zadać pytanie mamie czy ty umrzesz(.) bo jednak jest to dla dziecka bo rak kojarzy się ze śmiercią więc	przyszłość
Dla pacjentki ważne, żeby dzieci się nie martwiły	A: to jest jedno, ale to jest też taki wiek, że dla nich w ogóle szpital kojarzy się ze śmiercią B: możliwe, bo mój Jacek jak codziennie znaczy jak co tydzień jadę na chemię to mówi mamus życzę ci miłych zabiegów(.) albo tych operacji więc on wie, że w szpitalu coś się jednak dzieje tak ma tą świadomość	Wyzwanie: zmierzenie się z pytaniem i odpowiedzią na pytanie czy ty umrzesz
Pacjentka opowiada, jak syn ją wspiera, gdy jedzie do szpitala	A: a gdzieś poszukiwała pani informacji jak z nimi rozmawiać B: wie pani co nie(.) tak(.) jakoś sama, bo mówię każdy wie (.) najlepiej jakie ma swoje dziecko i jak po prostu najlepiej do niego dotrzeć(.) więc tak(.) intuicyjnie A: czy jakieś reakcje, bo to są synowie tak czy jakieś ich reakcje zaskoczyły panią właśnie pozytywnie lub negatywnie B: znaczy pozytywnie to, że mój ten młodszy syn znowu (.) bardzo:: gdzieś tam troszczy się o mnie, bo jeżeli wyzywam albo coś mnie denerwuje no to on od razu stara się mamusia uspokój się mamusia nie denerwuj się, bo coś ci się stanie więc po prostu troszczy się tak no ten starszy syn jest nastolatkiem ma trochę inne ma swoje problemy, że tak powiem więc (.) ale jak niosę zakupy czy cokolwiek to też mam daj zabiorę żebym się nie przemęczała tak (.) więc są jakieś tam(1) oznaki tego wszystkiego	Wsparcie emocjonalne: syn
Matka zna najlepiej swoje dziecko i wie jak z nim rozmawiać	A: czy jakieś reakcje, bo to są synowie tak czy jakieś ich reakcje zaskoczyły panią właśnie pozytywnie lub negatywnie B: znaczy pozytywnie to, że mój ten młodszy syn znowu (.) bardzo:: gdzieś tam troszczy się o mnie, bo jeżeli wyzywam albo coś mnie denerwuje no to on od razu stara się mamusia uspokój się mamusia nie denerwuj się, bo coś ci się stanie więc po prostu troszczy się tak no ten starszy syn jest nastolatkiem ma trochę inne ma swoje problemy, że tak powiem więc (.) ale jak niosę zakupy czy cokolwiek to też mam daj zabiorę żebym się nie przemęczała tak (.) więc są jakieś tam(1) oznaki tego wszystkiego	Poleganie na swojej intuicji w rozmowie z dziećmi
Troska syna	A: w jakiś sposób pomaga im pani radzić sobie z pani chorobą B: znaczy na co dzień staram się im nie pokazywać, że coś jest nie tak ja ogólnie jestem osobą bardzo taką twardą, że tak powiem więc (.) y: jeżeli coś mi jest to nie pokazuje tego na zewnątrz a zwłaszcza przy dzieciach nie chciałabym obciążać ich swoimi	Wsparcie emocjonalne: syn
Różnice między dziećmi ze względu na etap rozwoju		
Syn pomaga z zakupami, dba, żeby pacjentka się nie przemęczała		Wsparcie instrumentalne: syn
Pacjentka nie pokazuje, że coś jej dolega, ukrywa negatywne uczucia, zwłaszcza przed dziećmi. Pacjentka przed zachorowaniem również nie pokazywała swoich uczuć, w środku przeżywała.		Ukrywanie złego samopoczucia
Dla pacjentki ważne, by nie obciążać dzieci. Ukrywanie negatywnych uczuć, cel: nie obciążać dzieci, chronić ich		Dbanie by choroba nie miała negatywnego wpływu na dzieci

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	jakimiś troskami czy problemami staram się tego unikać	
	A: ok., a jak radzi sobie pani z tym łączeniem, bo z jednej strony jest się mamą i są tam różne zadania rodzicielskie z drugiej strony jest się pacjentką i są też różne zadania	
	w sensie chociażby leczenie, po którym też się człowiek różnie czuje i jak sobie pani radzi z łączeniem tych zadań	Wyzwanie: Prośenie kogoś o pomoc
Pacjentka ceni swoją niezależność, samodzielność, jest jej trudno, gdy ktoś musi poprosić o pomoc	B: no powiem szczerze, że czasami jest trudno i::: e:: (.) muszę poprosić kogoś o pomoc chociaż rzadko mi się to zdarza, bo jak już wspomniałam jestem osobą taką, że lubię mieć wszystko: związane na ostatni guzik i <u>sama</u> wszystko po prostu zaplanować (.) ale gdy naprawdę jest tak źle ciężko no to mam osobę taką przyjeżdża i mi pomaga odbiera te dzieci(.) e:	
	zawozi do szkoły czy na różne zajęcia dodatkowego dodatkowe więc czasami są takie dni, gdy niestety potrzebujemy tej pomocy dodatkowej osoby	Wsparcie instrumentalne
Pomoc przy odbiorze dzieci ze szkoły, zawiezenie ich na zajęcia, gdy pacjentka źle się czuje	A: a jak zdarza się tak że chciałaby pani coś zrobić w tej roli rodzicielskiej, ale skutki uboczne leczenia uniemożliwiają	
<i>Niestety</i> – pacjentce trudno przyjmować pomoc	B: rzadko się to zdarza (.) y:: dzięki bogu czuję się na tyle dobrze że:: e:: po prostu daję sobie radę żeby wszystko to połączyć tak jak np. dzisiaj wiem że będę przyjmować tą chemię ale zaczęły się roraty w kościele (.) więc mój Jacuś chce iść (.) no bo losujemy figurkę matki boskiej więc powiedziałam mu że pójdziemy że ma się nie martwić że nawet jak będę się słabo czuła tak czy tak pójdziemy do tego kościoła więc (.) staram się to wszystko połączyć mimo wszystko(1) nie daję za wygraną żeby ta choroba po prostu nie pokonała mojego rodzicielstwa	Przyjmowanie pomocy czymś trudnym
<i>Przedłużanie głosek</i>	A: czy z któryś zajęć było łatwiej zrezygnować takich tych nie wiem gotowanie obiadu czy czy	
Pacjentka opowiada, że udaje Jej się wykonywać różne zadania rodzicielskie. Opowiada o roratach, na które syn chciał z Nią iść a Ona była po chemioterapii – obiecała synowi, że pójdzie z Nim niezależnie od swojego samopoczucia. <u>Przedkładanie potrzeb syna nad swoje własne.</u>	B: to na pewno było łatwiej heh bo jednak ten obiad no to to można czasami machnąć ręką i zamówić to gotowe jedzenie(.) ale przeważnie (.) zawsze(.) robię sobie wszystko do przodu więc mam naszykowaną lodówkę, że	Macierzyństwo ważną wartością, priorytetem. Potrzeby dzieci ważniejsze Przedkładanie potrzeb syna nad swoje własne
Dla pacjentki ważne, żeby choroba nie dominowała, żeby mogła realizować zadania rodzicielskie		Łączenie ról trudne, dbanie o to, żeby choroba nie kolidowała z rodzicielstwem, priorytet: rola mamy. Utrzymywanie normalności
<i>Śmiech, powtórzenie to</i>		
Pacjentka opowiada, jak organizuje życie rodziny, aby mimo pobytu w szpitalu rodzina była zaopiekowana		Dbanie o organizację życia codziennego
<i>Uśmiech</i> Pacjentka zadowolona, że udaje Jej się realizować zadania		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	jak idę do szpitala są naszykowane te jedzenie na ten obiad wszystko staram się łązać więc	
Nawet jeśli ktoś inny wykonuje jakieś zadanie, to pacjentka dba, by to było tak zrobione, jak ona chce	A: tzn. wiem, kiedy czuje się gorzej więc wyprzedzam B: tak że wszystko jest pod ręką i że po prostu te osoby dodatkowe bez mojej pomocy potrafią to wszystko przygotować tak jak powinno być	Potrzeba kontroli, niezależności, samodzielności
	A: a gdybym nie przygotowała gdybym jednak nie dała rady czegoś zrobić to coś by to dla mnie znaczyło	
<i>Przedłużanie głoski, uśmiech</i>	B: no:: musiałabym po prosić o pomoc Heh a nie lubię tego robić Heh heh heh	Prośbienie o pomoc doświadczane jako trudność
Pacjentka nie lubi prosić o pomoc	A: dlaczego B: nie wiem tak jestem nauczona wie pani już 14lat jestem matką i żoną i mieszkamy sami(.) gdzie nie miałam(.) pomocy rodziców, bo niestety nie ma ich w Polsce z nami (.) nie miałam pomocy od teściów, bo mieszkają oddzielnie więc od samego początku byłam <u>sama</u> (.) mąż ciągle pracował ja ciągle <u>sama</u> więc tak się po prostu chyba nauczyłam, że wszystko robię <u>sama</u>	Przeszłość: przyzwyczajenie do dotychczasowego funkcjonowania
Pacjentka uzasadnia, dlaczego prośbienie o pomoc jest trudne, dotychczas samodzielnie wykonywała wszystko, rodzice i teściowie mieszkają daleko	A: a czy bycie mamą wpływało albo wpływa na decyzje dotyczące leczenia B: w tej chwili na tym poziomie jakoś nie koniecznie, bo po prostu:: wszystko to ogarniam, żeby to było razem zrobione więc jakoś nie:: (.) komplikuje to ze sobą	Wyzwanie: wprowadzenie zmian w dotychczasowych przyzwyczajeniach
<i>Powtórzenie sama – aby podkreślić swoją niezależność</i>	A: a w przyszłości radioterapia jest w planach B: raczej nie, więc mam nadzieję, że niejedynie	
	A: mam nadzieję, bo właśnie jest to związane z jakimiś wyjazdami z tym jest to związane B: no raczej chyba też, bo to tak się z tego co się orientuje to to jest codziennie ta radioterapia tak	
	A: różnie B: nie wiem, jak to wygląda dokładnie, ale: pani doktor powiedziała, że na 90% nie, więc myślę, że nie (.) no ale jak pójdę na operację no to już na pewno będzie jakiś łąproblem łą, bo nie będzie mnie kilka ładnych dni, bo	Przewidywane ograniczenia po operacji, radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia
Pacjentka opowiada o przewidywanych trudnościach po operacji		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	będę w szpitalu (.) no i później, żeby dojsć do siebie to już na pewno wtedy będę potrzebować większej pomocy niż teraz(1) bo jednak operacja to jest operacja	
	A: już parę razy pani powiedziała, że takie ważne jest utrzymywanie tej takiej rutyny życia rodzinnego tego jak było wcześniej	Utrzymywanie normalności
Pacjentka opowiada o codziennym życiu swojej rodziny, jak planuje wszystko	B: tak	
	A: czyli są takie stałe punkty o które pani tak bardzo dba właśnie	
<i>Powtórzenie tu – aby podkreślić dużą ilość obowiązków</i>	B: tak, tak (.) stałe są właśnie te punkty praktycznie, bo codziennie te dzieci mają jakieś zajęcia	
	dodatkowo więc ja to wszystko mam zaplanowane na cały tydzień	
<i>Przedłużanie głoski – trudno pacjentce mówić o przewidywanych ograniczeniach</i>	wiem że muszę jechać tu tu tu zawieźć tu odebrać więc codziennie po prostu jest o czym myśleć (.) a jak pomyślę o tej operacji ~to::: wiem, że::: opa:::dnie nam ten plan~ i będę musiała	Wprowadzenie zmian w swoich przyzwyczajeniach doświadczane jako trudne
	niestety mieć tą osobę przy sobie	Prośenie o pomoc doświadczane jako trudność
Dla pacjentki ważne, aby dotychczasowy sposób funkcjonowania dzieci, ich aktywności nie uległy zmianie w wyniku choroby	A: żeby kogoś po prosić, żeby utrzymać tą rutynę	Dbanie o to, by leczenie nie kolidowało z zajęciami dzieci
	B: tak żeby utrzymać(.) żeby to wszystko miało ręce i nogi, żeby to się po prostu nie zawaliło no bo(.)	
	nie chciałabym, żeby dzieci zrezygnowały z korepetycji czy z czegoś, bo mama nie może tak (.)	
	więc trzeba będzie a mamy a mieszkamy kawałek dalej od (.)	
	centrum więc wszędzie dalej dzieci same jeździć nie mogą niestety	
<i>Przedłużanie głoski</i>	więc	Prośenie o pomoc doświadczane jako trudność
	A: jakie wyzwania pojawiły się w pani życiu właśnie, odkąd musi pani łączyć tą rolę mamy i rodzica	
<i>śmiech</i>	B: y:: <u>wyzwanie</u> (.) no takie, że na pewno to, żeby prosić o pomoc, gdzie to było dla mnie ciężkie	
<i>Powtórzenie sama – aby podkreślić potrzebę niezależności</i>	heh nawet najbliższe mi osoby nie lubiłam po prostu wolałam zrobić sama (.)byle jak ale zrobić sama i	Pozwolenie sobie na odpoczynek, zadbanie o swoje potrzeby
	wyzwanie to::: że::: musiałam naprawdę::: <u>odpocząć</u> , gdzie::: nie: miałam na to wcześniej czasu a	Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia
Zmiana, potrzeba odpoczynku	teraz niestety choroba czasami po: tej chemii po e:: tych pierwszych chemiach jeszcze tych 4	
	czerwonych było ciężko, gdzie przez tydzień <u>na prawdę</u> musiałam odpocząć	Wprowadzenie zmian w dotychczasowe przyzwyczajenia
Pacjentka podaje przykłady, kiedy musiała odpocząć, wymienia obowiązki domowe, odpuszczanie sobie niektórych obowiązków, zadań trudne	A: tak, pozwolić sobie na odpoczynek	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	B: <u>tak</u> i powiedziec sobie <u>Natalia zostaw to pranie idź się położyć</u> albo Natalia <u>nie odkurzaj idź się położyć</u> , tak (.) więc to są rzeczy (.) takie praktycznie (.) małe, ale gdzieś: musiałam się nauczyć heh o tym nie myśleć	
Pacjentka musiała nauczyć się odpoczywać	A: pozwoliłam sobie B: tak pozwoliłam sobie musiałam, bo wiedziałam, że: nie:stety (.) przez odpoczynek organizm szybciej mi się zregeneruje i musiałam pozwolić (1) po prostu usiąść	Czego pacjentka się nauczyła
Pacjentka podaje argumenty, dlaczego musiała odpocząć, <u>Wyzwanie: pozwolić sobie na regenerację, zaakceptować konieczność regeneracji</u>	A: mam wrażenie w sumie powiedziała to pani na początku, ale powtórzę to pytanie co jest najtrudniejsze właśnie w byciu mamą i w byciu pacjentką	
Dla pacjentki ważne, żeby choroba nie miała negatywnego wpływu na dzieci	B: no żeby to wszystko pogodzić właśnie, żeby dzieci nie odczuły tego, że co::ś: przez to(.) się stało, że coś jest nie tak że mama jest mniej (.) w jakiś sposób dyspozycyjna chociaż syn ostatnio mówi mama co się z tobą dzieje pyta mama co się z tobą dzieje, bo niestety chyba skutki: uboczne: teraz tej nowej chemii i tych wszystkich leków (.) byłam <u>tak nabuzowana, że po prostu::</u> w cudzysłowu <u>zabiłabym</u> każdego kto by do mnie podszedł	Dbanie, by choroba nie miała negatywnego wpływu na dzieci
<u>Wyzwanie: godzenie codziennych obowiązków wynikających z roli mamy z leczeniem, dbanie o to, by dzieci nie odczuwały negatywnego wpływu choroby i leczenia. Priorytet: obecność mamy, dyspozycyjność</u>	A: takie rozdrażnienie B: <u>tak strasznie</u> wszystko mnie tak denerwowało, że po prostu nie mogłam za siebie musiałam brać leki na uspokojenie, bo naprawdę by::ły takie dni, że udusiłabym wszystkich(1) więc mąż też ju::ż ¼wierdzi już nie może mnie słuchać ¼ heh heh a ja mówię już ci się cierpliwość kończy a tu się dopiero wszystko zaczyna tak naprawdę no więc zależy od dnia zależy od samopoczucia	Priorytetem rola mamy
Syn zwraca uwagę pacjentce, że coś się z Nią dzieje, po chemioterapii: rozdrażnienie, drażliwość, wybuchowość, pacjentka musiała brać leki uspokajające, bo nie radziła sobie z tym rozdrażnieniem	A: ale też takie cenne jest to, że syn może to pani powiedziec nie B: tak tak że coś jest mamie nie tak że mama wyzywa za byle co praktycznie i to było takie na prawdę wyzywanie, bo bym ich <u>udusiła</u> samo drażniło mnie to, że przyszedł do kuchni, żeby nalać sobie np. szklanki wody do szklanki a on już koło mnie był i już mnie to denerwowało na	Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi leczenia
Skutki uboczne chemioterapii: nadwrażliwość na bodźce, pacjentka podejrzewała, że to początek depresji lub nerwicy		Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi chemioterapii
Nerwowość, pobudzenie		Radzenie sobie z trudnymi emocjami

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	prawdę nigdy czegoś takiego nie miałam mówię chyba mam depresję albo w nerwicę wpadam, bo:: gdzieś to wszystko mimo wszystko siedzi w środku kumuluje się	
	A: i co pani odpowiedziała	
	B: (.)nic chyba(.) nic po prostu odwróciłam się w drugą stronę i sama do siebie powiedziałam	
	Natalia boże opanuj się naprawdę to jest ńiefajne uczucie jak tak się denerwuje człowiek ń	
Pacjentka opowiada na kogo może liczyć	A: zgadza się z kim może pani tak szczerze porozmawiać właśnie o takich troskach o tym właśnie, że trudno jest łączyć te role	Pomoc bratowej w wożeniu dzieci, gotowość do pomocy
	B: mam dwie takie osoby praktycznie właśnie wczoraj się śmiałam że z moimi aniołami stróżami bo: pierwsza to jest moja bratowa gdzie praktycznie ona mi pomaga (.) bardzo: no(.) bo(.) nie pracuje w tej chwili ma taką możliwość więc jest praktycznie na każde moje zawołanie jeżeli: (.) będę potrzebować pomocy(.) e:: no i druga to jest moja przyjaciółka	Możliwość opowiedzenia przyjaciółce o trudnych emocjach, myślach, wyrażanie swoich emocji, bycie wysłuchanym
	która też <u>zawsze</u> potrafi wysłuchać i przede wszystkim <u>zawsze wie że coś jest nie tak</u> i potrafi wyciągnąć to ze mnie chociaż nie chcę powiedzieć bo nie jestem bardzo wylewna jeżeli coś mnie boli (.) to ona od razu wie że coś jest nie tak i zawsze się przy niej <u>rozplacze</u> i jest mi później łatwiej lepiej po prostu na tym sumieniu moim na tym sercu ten ciężar mi gdzieś spadnie ale: mówię musi to wyciągnąć bo sama żeby tak od siebie to: ciężko nie jestem jakoś tak wylewna żeby: powiedzieć ze coś mnie martwi czy coś takiego nie (.) gdzieś to wszystko sama	
Powtórzenie zawsze – aby podkreślić, że może liczyć na przyjaciółkę	A: a kto właśnie pani pomaga w tych obowiązkach rodzicielskich	Pomoc bratowej w odbieraniu dzieci ze szkoły, szykowaniu im obiadu, gdy pacjentka jest w szpitalu
Pacjentka ma tendencję do przeżywania uczuć w sobie, ale przyjaciółka zna ją dobrze, więc zauważa, że coś się dzieje	B: no: właśnie moja bratowa jak najbardziej tak bardzo pomaga	
	A: jak jest pani w szpitalu	
	B: tak jak dzisiaj np. jestem tutaj to ona odbiera dzieci: zrobi im obia:d naszykuje, bo później jest okulista, więc pojedzie ze mną i z tym dzieckiem moim więc tak (.) jest takim aniołem stróżem	
	A: a czy zmienił się podział	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
<i>śmiej</i>	obowiązków domowych odkąd bo pani też mówiła, że wcześniej to wszystko było na pani	
Wyzwanie: pozwolić mężowi włączyć się w obowiązki domowe, tylko jak pacjentka bardzo się źle czuje, potrzeba kontroli	B: tak, znaczy się A: włączył się mąż B: mąż by się włączył ale nie do końca ępozwalam chyba ę heh gdzieś tak jest niestety co prawda on jeżeli na prawdę byłam (1) w stanie takim (.) ciężkim gdzie się bardzo źle czułam no to on pomagał mi bardzo nie powiem że nie bo:: nawet poodkurzał	Prośnienie o pomoc
Pacjentka nie prosi męża o pomoc	pozmywał gdzie jest to rzadko spotykane e:: przynosił mi jedzenie pomagał mi (.) e:: (.) więc przejął się też <i naprawdę (.) <u>zrobił</u> co trzeba> a jak się już czuje lepiej to on już tak jakby po prostu:: <u>widział</u> że nie potrzebuje tej pomocy (.) bo nie mówię też o niej i może dlatego on tak myśli no i nie wtrąca się czyli ja sobie po prostu robię wszystko: (.) znowu sama nie	
Jak pacjentka czuje się dobrze, to wszystko robi sama	A: nie pozwalam, bo zrobię lepiej niż on	
<i>Powtórzenie tak</i>	B: np. tak tak tak tylko że on jest też taką osobą, że jemu nie przeszkadza bałagan (.) a mi strasznie przeszkadza więc ja u niego <u>niestety</u> nie:: tych nawyków nie zmienię, bo jemu nie będzie przeszkadzać, że np. koc leży rozwalony na pufie wszędzie szklanki stoją jemu to po prostu nie przeszkadza a ja nie lubię bałaganu więc (.) to jest troszeczkę takie nie zdrowe heh	
Pacjentka mówi o różnicach między sobą a mężem w podejściu do obowiązków domowych	A: inne podejście	
	B: tak inne podejście, więc wolę zrobić wszystko <u>sama</u> (.) żeby było zrobione i mam spokój	
	A: a odkąd się pani leczy znaczy czy personel medyczny też zwraca uwagę na to, że jest pani i pacjentką i mamą jakoś tak nie wiem	
	B: nie: nie: to tutaj raczej, jeżeli chodzi o szpital to:: nie łączą tego jedno z drugim	
Pacjentka nie oczekuje, że w szpitalu personel będzie zwracał uwagę na to, że jest mamą, w szpitalu skupia się na leczeniu	A: a dobrze by było, gdyby łączyli czy właśnie to jest	
	B: myślę, że nie: to nie wpływa w jakiś sposób tutaj jak jesteśmy(.) jak przyjeżdżamy na chemię czy na jakiegokolwiek badania no to mamy ten dzień właśnie	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	zorganizowany, że nie musimy się martwić o te dzieci więc myślę, że to nie miałyby jakiegoś	
	znaczenia(.) że jesteśmy mama i mają nas jakoś inaczej traktować	
	A: a czy zauważyła pani albo właśnie zauważa jakieś takie	
Pacjentka opowiada, czego nauczyła się w chorobie: dostrzeganie małych rzeczy, zwolnienie tryby życia	pozytywne aspekty tego, że choroba jest trudnym doświadczeniem, ale coś pozytywnego się zadziało nie wiem we mnie w mojej rodzinie, że że potrafię dostrzec	Pozytywne zmiany, jakie pojawiły się w wyniku choroby Pozytywne aspekty choroby: spowolnienie życia, więcej czasu na dostrzeganie małych rzeczy, docenianie życia, codzienności, zmiana priorytetów
	B: <Znaczy sama się łapię na tym że gdzieś zaczynam zauważać że takie <u>małe rzeczy</u> :: są ważne> po prostu wcześniej na to:: nie::	
	zwracałam uwagi <u>bo też nie mamy na to czasu</u> niestety (.) i żyjemy w takim społeczeństwie gdzie	
<i>Ktoś</i> – mówienie ogólnie, a nie o sobie	wszyscy żyją pędem właśnie i niestety dopiero jak się coś stanie że ktoś zachoruje albo nie daj boże umrze czy cokolwiek to wtedy	
	ludziom się otwierają oczy i: zaczynają dostrzegać pewne rzeczy(.) ja pomału małymi kroczkami też to widzę (.) że po prostu <u>trzeba się cieszyć z tego co się ma</u> nie zwracać uwagi na różne <u>pierdoły</u> tak bo jest nam nie	
Wdzięczność	potrzebne ale myślę że to:: nie zmienimy tego w żaden sposób jeżeli chodzi o pozostałych ludzi to po prostu musi kogoś dotknąć żeby zrozumieć	Docenianie życia
	A: czyli rozumiem, że choroba leczenia tak zatrzymały	
	B: tak zatrzymały na chwilkę tak tak zatrzymały na chwilkę, że już sama nawet jak idę do sklepu (.) i: ostatnio mi się zakręciło w głowie, bo to było kilka dni po chemii	
Pacjentka mówi, że trudno jej zaakceptować to, że musi zwolnić	mówię <u>boże Natalia zwolnij</u> , gdzie ty się śpieszysz <u>rób to pomału</u> więc gdzieś tam zaczynam sobie mówić Natalia pomału nie śpiesz się jest to trudne, bo mówię ja jestem całe życie w biegu więc (.) pomału(.) ale myślę, że pomału pomału i w końcu usiądę i powiem wreszcie (.)mogę się cieszyć i nie śpieszyć	Wyzwanie: zaakceptowanie spowolnienia życia, zwolnienie tempa życia, wprowadzenie zmian w dotychczasowe przyzwyczajenia
	A: Pani Ewo pani też powiedziała, że czeka panią operacja po zakończeniu chemioterapii i to będzie trochę taki czas na wyłączenia się i zaplanowała pani	Uczenie się niespieszenia
Pacjentka opowiada, kto będzie pomagał po operacji		Przewidywana pomoc mamy po operacji

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	<p>kto będzie wtedy pani pomagał B: znaczy <najprawdopodobniej> przyleci do mnie mama do Polski myślę, że na miesiąc właśnie po operacji więc (.) podejrzewam, że pomoże mi bardzo dużo choć(.) ona: nie ma prawa jazdy więc tutaj jedynie będziemy mieć problem, żeby gdzieś zawieźć odwieźć itd. więc tak czy tak te osoby trzecie będą potrzebne(.) no ale mama będzie więc myślę, że najbardziej mi pomoże A: czyli zamieszka B: tak zamieszka u mnie na miesiąc, żeby jednak mi pomóc no, bo będzie problem nie wiem umyć się nie umiem sobie wyobrazić jak to będzie, ale (.) podejrzewam, że</p>	
Powtórzenie tak, aby podkreślić pozytywny aspekt zwolnienia lekarskiego	<p>na pewno przez te pierwsze dni(.) czy tygodnie będzie ciężko A: nie pamiętam pani Ewo na czas choroby musiała pani zrezygnować z pracy B: tak tak, <u>ale nie to, że musiałam</u> tylko po postu podjęłam taką decyzję dlatego że mam na tyle dobry dobry układ, bo pracuje u teściów więc teściowa powiedziała od razu, że mam sobie iść na chorobowe po prostu no i:: nie pracować(.) żeby zająć się sobą, tak więc (.) nie było to w jakiś sposób dla mnie:: (.) problemem, żeby zrezygnować z tej pracy A: czy to też możemy traktować jako taki pozytywny aspekt, że jestem więcej w domu mam więcej czasu dla dzieci B: tak jak <u>najbardziej</u> tak tak bo gdzieś tego czasu brakowało, bo:: praca dom praca dom i to wszystko znowu było w biegu a teraz mam czas, żeby przygotować im spokojnie obiad, żeby zrobić z nimi lekcje, żeby pouczyć się (.) więc jest to na pewno też na <u>plus wielki plus</u> A: Pani Ewo jak i kiedy rozmawiała pani z mężem o chorobie B: chodzi mi pani o:: początek znaczy u mnie to w ogóle była sytuacja inna no bo:: by::ł tylko guzek i miał on by:ć nie:: złośliwy więc przyjęliśmy że jest guzek okay będzie wycięty i:: po prostu</p>	Pozytywny aspekt choroby: więcej czasu w domu, więcej spokoju, więcej czasu dla dzieci

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
Pacjentka opowiada o dniu, w którym usłyszała diagnozę	żyliśmy dalej(.) no a gdy przyszły wyniki pojechałam sama po ten wynik bo nawet przez myśl mi nie przeszło że coś będzie nie tak (.) więc jak odebrałam ten wynik no to:: (.) ~wiem że muszę <u>powiedzieć</u> ale jak ja mam powiedzieć sko::ro wszyscy wiedzieli że to jest nic takiego~ ale przyjechałam do domu i:: mąż wiedział że coś jest nie tak bo go zawołałam przy wszystkich więc (.) wiedział on mówi od razu co się stało co się stało (.) dlaczego nie dzwoniłaś że się coś stało (.) a ja do niego mówię no:: jak miałam powiedzieć ci przez telefon że mam raka piersi (.) tak(.) wie::c <u>zszokował</u> się niesamowicie trwało to 3 minuty wyszedł no bo po prostu rozmawiać	Diagnoza - szok
Pacjentka opowiada, jak powiedziała mężowi o diagnozie	A: żeby poradzić sobie sam B: tak tak tak i dopiero jak przyjechałam po chwilę po chwili do domu no to usiedliśmy i porozmawialiśmy (.) co dalej to się wszystko tak szybko potoczyło że ja tak nawet na tą chwilę uświadomiłam sobie że ja tak naprawdę nic nie wiem o tej chorobie (.) bo gdzieś mi mówili jednym uchem wpuszczałam drugim wypuszczałam <u>to się za szybko stało</u> nie mam dokładnie wytłumaczo:ne: na temat tej choroby więc(.) y:: <u>czytam</u> rozmawiam z dziewczynami więc dużo się też dowiedziałam dzięki <u>forum(.) polecam naprawdę</u> dla osób jeśli chodzi o kobiety z rakiem piersi bo można się wszystkiego dowiedzieć <u>jest to wsparcie niesamowite</u> A: taka rzetelna wiedza B: tak tak taka rzetelna gdzie wszyscy praktycznie przeszli to samo więc (.) y::: mają bardzo duże doświadczenie więc tutaj naprawdę to: y:: czasami wolę <u>tam</u> napisać jakoś coś co mnie dręczy niż komuś powiedzieć bo tam wiem że usłyszę <u>same dobre rzeczy</u> (.)bo niestety nikt nie zna nas::: <u>tak dobrze</u> jak te osoby które też to przeszły ja mogę rozmawiać rozmawiać a::: a::: moje osoby np.	Komunikacja z mężem
Diagnoza była szokiem, silne emocje, pacjentka nie była w stanie zrozumieć i zapamiętać informacji, które jej mówiono, nagromadzenie emocji i duży ładunek emocjonalny tych informacji	wytłumaczo:ne: na temat tej choroby więc(.) y:: <u>czytam</u> rozmawiam z dziewczynami więc dużo się też dowiedziałam dzięki <u>forum(.) polecam naprawdę</u> dla osób jeśli chodzi o kobiety z rakiem piersi bo można się wszystkiego dowiedzieć <u>jest to wsparcie niesamowite</u> A: taka rzetelna wiedza B: tak tak taka rzetelna gdzie wszyscy praktycznie przeszli to samo więc (.) y::: mają bardzo duże doświadczenie więc tutaj naprawdę to: y:: czasami wolę <u>tam</u> napisać jakoś coś co mnie dręczy niż komuś powiedzieć bo tam wiem że usłyszę <u>same dobre rzeczy</u> (.)bo niestety nikt nie zna nas::: <u>tak dobrze</u> jak te osoby które też to przeszły ja mogę rozmawiać rozmawiać a::: a::: moje osoby np.	Diagnoza - szok
Dla pacjentki przydatne były informacje, jakie znalazła w internecie	wytłumaczo:ne: na temat tej choroby więc(.) y:: <u>czytam</u> rozmawiam z dziewczynami więc dużo się też dowiedziałam dzięki <u>forum(.) polecam naprawdę</u> dla osób jeśli chodzi o kobiety z rakiem piersi bo można się wszystkiego dowiedzieć <u>jest to wsparcie niesamowite</u> A: taka rzetelna wiedza B: tak tak taka rzetelna gdzie wszyscy praktycznie przeszli to samo więc (.) y::: mają bardzo duże doświadczenie więc tutaj naprawdę to: y:: czasami wolę <u>tam</u> napisać jakoś coś co mnie dręczy niż komuś powiedzieć bo tam wiem że usłyszę <u>same dobre rzeczy</u> (.)bo niestety nikt nie zna nas::: <u>tak dobrze</u> jak te osoby które też to przeszły ja mogę rozmawiać rozmawiać a::: a::: moje osoby np.	Informacje na temat choroby i leczenia z forum
Dla pacjentki przydatne informacje od osób, które mają również doświadczenie choroby nowotworowej	wytłumaczo:ne: na temat tej choroby więc(.) y:: <u>czytam</u> rozmawiam z dziewczynami więc dużo się też dowiedziałam dzięki <u>forum(.) polecam naprawdę</u> dla osób jeśli chodzi o kobiety z rakiem piersi bo można się wszystkiego dowiedzieć <u>jest to wsparcie niesamowite</u> A: taka rzetelna wiedza B: tak tak taka rzetelna gdzie wszyscy praktycznie przeszli to samo więc (.) y::: mają bardzo duże doświadczenie więc tutaj naprawdę to: y:: czasami wolę <u>tam</u> napisać jakoś coś co mnie dręczy niż komuś powiedzieć bo tam wiem że usłyszę <u>same dobre rzeczy</u> (.)bo niestety nikt nie zna nas::: <u>tak dobrze</u> jak te osoby które też to przeszły ja mogę rozmawiać rozmawiać a::: a::: moje osoby np.	Informacje o chorobie i leczeniu od innych pacjentek Ważne wsparcie od osób, które również przeszły chorobę nowotworową, mają doświadczenie z chorobą i leczeniem
Brak wsparcia: słowa typu będzie dobrze od zdrowych osób – denerwuje to, złości	wytłumaczo:ne: na temat tej choroby więc(.) y:: <u>czytam</u> rozmawiam z dziewczynami więc dużo się też dowiedziałam dzięki <u>forum(.) polecam naprawdę</u> dla osób jeśli chodzi o kobiety z rakiem piersi bo można się wszystkiego dowiedzieć <u>jest to wsparcie niesamowite</u> A: taka rzetelna wiedza B: tak tak taka rzetelna gdzie wszyscy praktycznie przeszli to samo więc (.) y::: mają bardzo duże doświadczenie więc tutaj naprawdę to: y:: czasami wolę <u>tam</u> napisać jakoś coś co mnie dręczy niż komuś powiedzieć bo tam wiem że usłyszę <u>same dobre rzeczy</u> (.)bo niestety nikt nie zna nas::: <u>tak dobrze</u> jak te osoby które też to przeszły ja mogę rozmawiać rozmawiać a::: a::: moje osoby np.	Nie wspierające „będzie dobrze”

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
Poczucie, że tylko osoby, które chorowały mogą zrozumieć chorującą osobę, Przekonanie: ktoś, kto nie chorował na raka nie zrozumie pacjenta, <u>poczucie bycia niezrozumianą przez osoby zdrowe</u>	(.) <u>no będzie dobrze będzie dobrze będzie dobrze a wcale nie jest dobrze</u> tak i to będzie dobrze to jest już wkurzające jak tak ktoś ciągle powtarza A: jak ktoś zdrowy B: tak jak ktoś zdrowy(.) tak a tutaj między dziewczynami na prawdę jest rozmowa (.) i:: wszystkiego się można dowiedzieć (.) rewelacja to jest A: pani Ewo a zmiany w wyglądzie, czyli chociażby tak wypadnięcie włosów czy czekająca na panią operacja to jest temat w rozmowach z mężem B: <u>oj straszny</u> jeżeli chodzi (.) o:: włosy to jest okej bo to dla mnie nie był problem że wypadną mi włosy no bo jak się mówi włosy nie zęby odrosną więc to tam nie było problemu e:: później troszeczkę było dla mnie przykre to jak te rzęsy zaczęły wypadać bo jest ich teraz coraz mniej co prawda <u>już rosna</u> troszkę ale::: gdzieś tam to było takie przykre mówię boże bez rzęs bez brwi jeszcze (.) to mówię to już w ogóle i rozmawiamy ale temat łpiersi ł to niestety się już wszystkim znudził heh heh <u>dla mnie jest to bardzo ważny temat</u> e:: bo:: niestety od dziecka marzyłam o tym żeby mieć <u>większy</u> biust więc gdzieś ten kompleks zawsze za mną chodził i dla mnie to jest bardzo ważne żeby podjąć słuszną decyzję kto ma to zrobić i w jaki sposób żeby to było dobrze zrobione e:: więc mąż już czasami <u>mówi boże przestań już mówić o tych cyckach no będziesz mieć zrobione ale przestań już o tym mówić bo aby tylko cycki cycki i cycki</u> nie więc już nawet bratowa ostatnio do mnie mówi Natalia ty sobie zdaj sprawę z tego że ty jesteś na:prawdę śmiertelnie chora a to że będą piersi to to to mówi to będzie nagroda dla Ciebie za to wszystko ale daj sobie troszkę odpocząć i nie myśl o tych piersiach tylko skup się na tym żeby dobrze przeszło to wszystko A: ale w chorobie czuje się atrakcyjna dla męża dla samej siebie czy jest to trudne	
Pacjentka mówi, że wypadnięcie włosów nie jest dla niej trudne, trudno jej było zaakceptować wypadanie rzęs, brwi		Skutki uboczne chemioterapii: zmiany w wyglądzie
Pacjentka często porusza w rodzinie temat piersi, rodzina sygnalizuje, że za dużo o tym mówi		
Piersi dotychczas były kompleksem dla pacjentki, uważała, że ma za mały biust		przeszłość
Pacjentka bardzo skupiona na swoich piersiach, operacja szansą na „zrobienie” sobie piersi		Podjęcie decyzji o kolejnym etapie leczenia
Temat operacji piersi męczący dla rodziny		
Zmiany w wyglądzie obniżają		Wyzwanie: radzenie sobie ze zmianami w wyglądzie, poczuciem

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
samoocenę	B: e::: (1) <u>jest to trudne</u> chyba tak mi się wydaje mimo wszystko tych włosów gdzieś nie ma no to brakuje tej atrakcyjności niestety chociaż wiadomo mąż nie powie, że <u>że nie</u> że wszystko jest, że powie, że wszystko jest okej itd., ale dla kobiet to chyba jest mimo wszystko jest taki moment, że gdzieś tam się jak np. ubieram się, bo gdzieś idziemy i nie mam tych włosów no to mówię boże znowu ta chustka no i:: gdzieś tam znowu to denerwuje (.) na pewno to wpływa też na samoocenę po prostu nas kobiet	nieatrakcyjności
Pacjentka przywołuje sytuację z wczoraj: ubieranie choinki	A: a czy myśli pani o sobie jako mamie w przyszłości czy pojawiają się takie refleksje, że po chorobie jak to tam będzie jaką będę mamą B: znaczy się powiem pani szczerze że(.) wczoraj np. była taka sytuacja, że ubierałam choinkę i tak sobie(.) i mój mąż mówi (.) e::: że za rok kupimy nową choinkę a ja mówię (.)tak mi to przyszło na myśl i niestety powiedziałam to głośno, ale <u>nie wiem czy za rok będę no</u> (.)to jest takie: A: mimo że jestem w leczeniu i wiem, że są duże szanse to B: to gdzieś w głowie siedzi, <u>siedzi</u> gdzieś to w głowie to jest jednak <u>rak</u> , tak więc jest to choroba A: czyli jak myślę o przyszłości swojej to takiej przyszłości z tym takim znakiem zapytania czy ja w ogóle będę B: <u>tak staram się nie myśleć</u> , ale gdzieś mimo wszystko samo w głowie to siedzi to jest chyba taki naturalny taki odruch wydaje mi się chociaż (.) ja jestem osoba bardzo pozytywnie nastawiona na to wszystko, że będzie dobrze, ale mówię <u>gdzieś to światełko ...słowo rak</u> (.) <u>że (.) że coś nie daj boże może pójść nie tak</u> bo nie wiemy co nas czeka więc ale mamą będę na pewno dobrą nie zmieni się to w jakiś sposób na to żebym była gorsza mam nadzieję, że jeszcze lepsza, że <u>docenię</u> to wszystko (.) że jednak udało się A: swoje doświadczenie, które	Wyzwanie: radzenie sobie z niepewnością przyszłości
Chęć bycia dobrą mamą, myśl, że wyleczenie może prowadzić do bycia lepszą mamą, bo docenienie, choroba jako lekcja		Adaptacja, ale z tyłu głowy myśl, że to rak
W perspektywie czasowej coś dobrego z choroby może wyniknąć		Utrzymywanie pozytywnej perspektywy, ale życie ze świadomością, że choruje się na raka
		Przyszłość
		Doświadczenie choroby może być nauką

Notatki eksploracyjne	Rozmowa NM (R3)	Ujawniające się tematy
	musiałam przejść	
	B: tak że może to jest (.) <u>jakaś</u> nie	
	wiem nauka dla mnie, bo już różne	
	możliwości są każdy sobie	
	tłumaczy, dlaczego a za co a	
	czemu ja itd.	
	(.) y:: <ale myślę że pozytywnie	
	później będzie się o tym myśleć>	
	że czegoś doświadczyliśmy i może	
	coś właśnie trzeba zmienić(.) żeby	
	było <u>jeszcze lepiej</u> na pewno nie	
	gorzej	
	A: a pani Ewo takie myśli są, że	
	właśnie czy wrócę do pracy jak	
	wrócę do pracy jak będę łączyć	
	pracę to takie myśli też są	
	B: znaczy o pracę nie na razie o	
Dawanie sobie czasu na podjęcie	pracę nie bo mówię nie mam takiej	
decyzji na temat powrotu do pracy,	sytuacji a:: akurat muszę boże	
brak presji	muszę iść do pracy dzięki bogu na	
	szczęście nie nie mam tak(.) e::	
	więc nie myślę na razie o pracy(.)	
	nawet powiem pani szczerze że::	
	nie wiem, kiedy wrócę do tej	
	pracy, bo na na pewno nie będę się	
	śpieszyć(.) muszę wyzdrowieć na	
	spokojnie i:: jak będę	
	potrzebowała <u>potrzebę</u> taką, żeby	
	iść to może pójde na trochę, żeby	
	im pomóc itd., ale (.) nie że będę	
	mieć <u>parcie</u> , że muszę iść do pracy	Rozmowa o dzieciach wzruszająca
	nie	
	A: jak się pani czuje rozmawiając	
	o byciu rodzicem w chorobie ze	
	mną teraz	
	B: dobrze heh heh łdobrze się	
	rozmawia ł jest niektóre momenty	
	przykre jak pani zauważyła, ale::	
	no mówię	
	A: a zdziwiło to panią, bo wiem,	
	że ja pytałam o to panią wcześniej	
	czy pani zgodzi się na rozmowę to	
	jakoś jest pani zdziwiona, że tak	
	pani reaguje, czy spodziewała się	
	pani	
	B: nie ja jestem osobą taką, że::	
	niestety:: jako co:ś jest takie:	
	jestem wrażliwą osobą, jeżeli	
	chodzi o jakieś dzieci czy o	
	cokolwiek to niestety zaraz gdzieś	
	tam ta łezka w oku się pojawi	
	A: czyli nie dziwi pani	
	B: nie nie że tak reaguje nie(.) heh	
	nie dziwię się	
	A: dziękuję ślicznie za rozmowę	
	B: ja również, bardzo mi miło	

Załącznik nr 11

Tabela 47

Transkrypcja rozmowy 4 opatrzona notatkami eksploracyjnymi i odpowiadającymi im ujawniającymi się tematami. Legenda: komentarze opisowe – czcionka normalna, komentarze językowe – kursywa, komentarze konceptualne – podkreślenia

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	A: czy zgadza się się pani na nagrywanie?	
	B: tak	
	A: Proszę mi powiedzieć jak to jest być mamą w trakcie choroby nowotworowej	
Dzieci dają siłę, przedłużanie głoski	B: no nie jest wiadomo łatwo, ale dzieci (.) Y::: że tak powiem motywują do działania do walki i i to jest właśnie fajne, że człowiek gdzieś tam (.) nie skupia się: (.) na sobie a bardziej że tak powiem na dzieciach i na tym żeby z nimi być i walczyć nie	Dzieci motywują do walki z chorobą
Dzięki temu, że są dzieci mniejsze skupienie na sobie, a większe na dzieciach	A: czyli są taka motywacja. a w jakim wieku są dzieci proszę mi przypomnieć	Dzieci pozwalają oderwać się od choroby
	B: 2,5 i 7	
	A: 2,5 i 7. 7 to jest córka	
	B: dwie córki	
	A: chciałabym wrócić do tego momentu jak pani się dowiedziała o chorobie to głównie o czymś pani myślała właśnie w kontekście tego, że jestem mamą	
Jak pacjentka dowiedziała się o chorobie, to martwiła się o dzieci, jak sobie poradzą bez Niej. Oddanie się w ręce lekarzy.	B: <u>od razu</u> (.) to jest pierwsza myśl (1) także to była pierwsza myśl co z dziećmi nie wiadomo (.) a a a reszta to tam wiadomo w rękach lekarzy ale ale tak to pierwsza myśl to dzieci i rodzina nie	Obawy rodzicielskie, radzenie sobie z trudnymi emocjami Zaufanie do lekarzy
	A: a umie pani konkretnie przywołać te myśli związane z dziećmi i rodziną	
	B: pierwsza myśl to taka co by było, gdyby mnie zabrakło tak (.) to jest zawsze pierwsza myśl (.) no i i i na tym w sumie się skupiałam nie (.) a tak cała reszta wiadomo w trakcie leczenia czy tam coś jest do poukładania są babcie i .hhh jest mąż także to akurat jest do	Diagnoza: co się stanie z dziećmi, gdy pacjentki zabraknie
Moment diagnozy: myśl o śmierci, lęk, że może zabraknąć pacjentki. Pacjentka nie używa słowa śmierć – może to być dla Niej trudne		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	ogarnięcia tylko to mówię.hhh żeby wszystko tam dobrze poszło nie	
<u>Organizacja życia nie jest trudna,</u> <u>wyzwanie: radzenie sobie z</u> <u>niepewnością przyszłości, wdech</u>	A: a ta myśl wraca co by było, gdyby mnie	Pomoc babć i męża
Pacjentka mówi, że w momencie diagnozy nasilone myśli	B: cały czas A: czyli to nie jest tak że ten pierwszy moment po diagnozie tylko	Niepewność: czy wszystko będzie dobrze
	B: ta myśl się gdzieś tam przewija	Etap adaptacji: Myśl o śmierci cały czas z tyłu głowy, nie dominuje, ale jest
	A: aha coś pani próbuje robić z tą myślą czy nie wiem odpychać ją czy właśnie nie wiem	
	B: no: gdzieś tam to jest w myślach (.) bo wiadomo	
	teoretycznie jest szansa na leczenie no ale (.) to w głowie siedzi (.)	
Pacjentka opowiada, że myśl dotycząca tego, że może umrzeć cały czas jest, jak pacjentka w szpitalu, obserwowanie, jak rodzina radzi sobie sama w domu	tego nie da się zupełnie: (.) że:: tak powiem z głowy wyjąć tak gdzieś tam zawsze jest tam w myślach często właśnie jak jestem na pobytach w szpitalu właśnie to się tak przyglądam jak sobie radzą gdzieś tam sami w domu także (.) ta myśl gdzieś tam wraca	Etap adaptacji: Myśl o śmierci cały czas z tyłu głowy
	A: komuś pani mówi o tej myśli	Myśl o śmierci zwłaszcza, jak pacjentka w szpitalu, obserwowanie, jak rodzina radzi sobie sama w domu
	B: nie	
	A: co dzieci wiedzą o chorobie	Brak komunikacji o negatywnych myślach
	B: <mniejsza> nic (.) no bo wiadomo starsza (1) <u>praktycznie</u> <u>nie</u> mogą powiedzieć wie, że jestem w szpitalu coś tam z ręką:: ale nic o chorobie nowotworowej nie wie kompletnie (.) m:: włosy (.) że tak powiem przykrywam peruką i i i gdzieś tam rano zawsze zakładam żeby mnie gdzieś tam nie nakryła także nic nie wie (.) kompletnie nie	Brak otwartej komunikacji z dziećmi
Kłamstwa: pobyt w szpitalu, bo chora ręka	A: nie zauważyła że zmiana fryzury	Ukrywanie skutków ubocznych leczenia, choroba i leczenie tajemnicą
	B: tzn. ja jej powiedziałam że leki które dostaje teoretycznie na tą rękę no to mogą spowodować y:: wypadanie włosów (.) bądź całkowite wyłysienie i pierwotnie myślałam że w sumie (1,5) będzie mnie widziała łąsą (.) ale::: gdzieś tam dla mnie to był taki szok więc stwierdzałam że dla niej będzie jeszcze większy więc (.) y:::	Chęć ochrony córek: dla pacjentki wypadnięcie włosów szok, więc chciała ochronić córki
Pacjentka opowiada o tym, jak zobaczyła siebie bez włosów		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	chce jej tego na razie przynajmniej oszczędzić tym bardziej że zaczęła szkołę (.) gdzie tam to (.) też jest jakiś jej nowy etap i i nie chciałabym jakoś tam dokładać nie żeby tam się jej wszystko poukładało	Bariery w komunikacji: córka rozpoczęła szkołę, stres, pacjentka nie mówi, aby dodatkowo nie stresować
	A: rozumiem powiedziała pani też że jej reakcja na sam pobyt pani w szpitalu była taka też	
	B: no gdzieś tam pewnie wiąże szpital z chorobą no wiadomo tak no myślała, że coś tam się dzieje ogólnie <u>no rozstanie</u> też myślę trochę no bo	
	A: a ta reakcja to był nie wiem płacz ale też dopytywała o coś	
Pacjentka kłamie, że ma chorą rękę,	B: tak (1) znaczy wiedziała mniej więcej że jeżeli już to chodzi o tą rękę bo ja na ta rehabilitację cały czas chodziłam na ten drenaż limfatyczny także ona wie że coś tam z tą ręką nie gra do końca więc (.) to już zostawiła trochę na boku (.) ale ale bardziej ten szok że szpital że gdzieś tam mnie nie będzie nie (.) to bardziej to nie	Ukrywanie choroby
Trudne rozstanie z dziećmi z powodu hospitalizacji.	A: a czy są jakieś pytania które też pani się obawia z jej strony że ona mogłaby o to zapytać	
	B: gdybym powiedziała tak	
	A: tak a nawet gdyby nie powiedziała to ona gdzieś tam prawda nie wiem	Brak otwartej komunikacji z dziećmi
	B: nie:: ja się nie obawiam liczę się z tym (.) że może mi zadać każde pytanie (.) gdzieś tam gdyby się domyśliła czegoś tam nie (.) także no (.) to już wiadomo jak zada pytanie to już nie będę zbywała no to już wiadomo że odpowiem tak ale ale na razie myślę że (.)tak staram się mówię jej ale staram się potem rozmawiać o innych rzeczach nie o tym (.)żeby na razie przynajmniej głowy że tak powiem tym zaplątywała (1) w ten sposób	Ukrywanie skutków ubocznych leczenia
	A: a potrafi pani na jakiś przykładach powiedzieć jak się zmieniło to bycie mamą w trakcie choroby albo co się zmieniło albo	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	ci się nie zmieniło	
	B: znaczy zmieniło się to, że cały czas jestem w domu i ta i ta więc wiadomo jest jeszcze większa (.)	
Więcej czasu dla dzieci, pacjentka jest w domu	tak z dziećmi bo to jest jakby logiczne e::: i nie ukrywam że to jest fajne bo gdzieś tam jak człowiek był zabiegany to tak naprawdę nie miał tyle czasu dla nich a:: tu jest to bardzo fajne że że tego czasu naprawdę mogę poświęcić im bardzo dużo (1) a:: tak poza tym to nic no wiadomo że przy tej czerwonej chemii pierwszych 4 etapach no to (.)to było kiepskie(.) bo wiedziałam że dzieci są w domu to jeszcze był okres wakacji a ja nie byłam w stanie po prostu gdzieś tam tego wszystkiego po ogarniać(.) no to było takie trochę dołujące gdzieś	Pozytywne zmiany w relacjach z dziećmi
Złe samopoczucie po chemioterapii	A: dla pani B: dla mnie te dni tam pierwsze po (1) o dziwo córka jakoś za dużo (1) nie dopytywała wiedziała że się będę gorzej czuła czy coś tam bo jej oczywiście powiedziałam(1) i nie dopytywała jakoś za dużo także to też było z jakiejś strony dla mnie fajne że nie było jakiś wyrzutów że po prostu nie jestem w stanie czegoś tam zrobić czy coś tam(1,5) a tak poza tym to (.) to nie wiem czy coś więcej się zmieniło (.) żyje tak jak staram się do tej pory żyliśmy także nie tutaj nie zmieniłam (.) no wiadomo pracy nie jestem w stanie(.) na tamten moment nie byłam w stanie (.) znaczy pracuje z domu ale jakoś tak intensywniej wykonywać ale (.) tak poza tym życie codzienne no to (.) tak jak było że tak powiem to tak jest	Wyzwanie: radzenie sobie ze skutkami ubocznymi chemioterapii
Pacjentka opowiada o codziennym życiu w trakcie leczenia	A: oprócz tych pierwszych dni po tej chemii B: tak tak A: taki najtrudniejszy moment B: było było znaczy (.) po tej pierwszej było było tak najgorzej nie (.) też człowiek wiedział niby na co jest przygotowany (.) ale tak(.) nie do końca ja myślałam, że	Utrzymywanie normalności

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
Pacjentka opowiada o zdziwieniu osłabieniem. Dotychczas postrzegała siebie jako silną.	człowiek jest tam silny i ogólnie fizycznie ale ale nie wiedziałam że mierzy się z czymś takim że to naprawdę może być człowiek silny ale to po prostu nie jest w stanie (.) pokonać że tak powiem (.) tego tego nie wkładu czy tam tego braku siły	Radzenie sobie ze skutkami ubocznymi chemioterapii.
	A: czyli głównie musiałam leżeć o to chodzi że musiała pani kilka dni	
	B: tak	
	A: powiedziała pani że nie byłam w stanie po ogarniać różne rzeczy	
	B: w sensie domu dzieci wstać cokolwiek zrobić	
	A: ale coś konkretnie tak bolało że	
	B: np. dziecku śniadania nie była w stanie zrobić nie (.) dobrze że jest na tyle duża że tak powiem że sama sobie je robi znaczy była w stanie sobie robić i w ogóle ale (.) to gdzieś tam bolało bo zawsze razem jadłyśmy to śniadanie czy coś (.) nie a tutaj młodszą córkę (.)	Trudność z zaakceptowaniem zmian w codziennym funkcjonowaniu
Pacjentka wymienia ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu	mąż zawoził do babci także tu akurat było okej a a mówię starsza (.) no to na tyle ogarnięta mówię jeszcze lato pogoda więc cały dzień na dworze więc (.) ale gdzieś tam wyrzut jakiś był potem nie	Wsparcie męża, babci
Pomoc rodzin w opiece nad dziećmi	A: wyrzut, że nie jestem dobrą mamą	Poczucie winy
	B: nie:: aż tak może nie (.) ale:: gdzieś tam no:: wiadomo takie	
	A: to mój obowiązek coś w tym stylu	
	B: no coś w tym stylu że powinnam coś tam wiadomo nie ale ona też jakoś tam (.) bez problemu że tak powiem do tego podeszła i to też było fajne nie	
	A: a w jaki sposób pomaga pani swoim dzieciom radzić sobie z pani chorobą właśnie czy	
	B: nie wiem czy mają jakiś problem na tą chwilę (.) tym bardziej że nie wiedzą do końca i:: (.) myślę że że że młodszą na pewno nie (.) a starsza <może coś tam w sobie> ale raczej nie bo wyczułabym że tak powiem gdzieś	Brak otwartej komunikacji z dziećmi o chorobie
Pacjentka nie mówi córkom o chorobie		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
Pacjentka twierdzi, że zauważyłaby, że coś złego dzieje się z dziećmi	tam jakiś gorszy (.) nie wiem(.) że ma jakieś momenty czy np. gorzej śpi w nocy (.) bo to można od razu zauważyć nie ma czegoś takiego więc::: myślę, że na razie dopóki to jakoś tam za bardzo nie obarczę sobie też tym głowy nie (.) jakoś nie myśli (1) no w jakiś tam inny sposób nie	Uważność na reakcje dzieci
	A: jeżeli też dobrze zrozumiałam to jak pani się też dobrze czuje to takie dbanie o to żeby było normalnie tak jak dotychczas	
	B: tak funkcjonujemy normalnie	
	A: a czy to że jest pani mamą wpływało jakoś na decyzję odnośnie leczenia	
	B: (1) znaczy decyzja była jedna że się poddaje temu co co każą lekarze:: i ufam temu że że tak powiem że tak zrobią że będzie dobrze (1) a reszta to jest do ogarnięcia dookoła nie (.) na ten moment nie	Zaufanie do lekarzy, motywacja do leczenia
	A: a kto właśnie pomaga przy tym ogarnianiu życia	
	B: no mąż wiadomo i moja mama (.) no i dziadkowie też	
	A: czyli zaangażowanie tzn. to też było wcześniej czy to się zmieniło w trakcie choroby	
	B: nie zawsze z rodzicami mieliśmy bardzo dobry kontakt i zawsze byli zaangażowani gdzieś tam i:: pomocni przy każdym (.) momentach nawet przy narodzinach dziecka czy ten także (.) to się jakoś nie zmieniło zawsze wiedziałam że (.) na mamę mogę liczyć i na teściów tak samo	
Pacjentka mówi, kto jej pomaga	A: i mąż tak samo to nie jest jakąś tam zmianą w życiu rodzinnym	Wsparcie męża, rodziców, teściów
	B: nie	
	A: a jakie ograniczenia już pani o tym mówiła ale czy coś jeszcze jakieś ograniczenia narzuca choroba na panią	
	B: no wiadomo wypadnięcie włosów gdzieś tam na początku to to bo gdzieś tam dyskomfort mimo peruki w ogóle gdzieś tam nie	Zmiany fizyczne: wypadnięcie włosów
Pacjentka opowiada o skutkach ubocznych leczenia		

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	czułam się kompletnie nie wychodziłam z domu (1) potem że tak powiem przełamalam tą barierę już nie (.) to taki był ogranicznik a tak to to chyba myślę że większych jako takich nie było	
	A: a co w tym wszystkim jest najtrudniejsze właśnie dla pani pani jako mamy mamy która właśnie choruje	
	B: no::: gdzieś tam czy na pewno wszystko się uda nie	
	A: czyli takie radzenie sobie z niepewnością która wiąże się	
	B: niby teoretycznie no jest ale wiadomo to wszystko trzeba przejść cały etap żeby żeby na końcu się dowiedzieć tak (.) a a gdzieś tam po drodze różne rzeczy mogą wyjść nie	
	A: taki brak gwarancji że fajnie by było	
Wątpliwości, czy organizm sobie poradzi z leczeniem	B: znaczy gwarancja jest pod warunkiem tego że mój organizm że tak powiem przez to przejdzie a na to nikt nie da gwarancji (.) no dokładnie	Radzenie sobie z niepewnością
	A: czyli taka niepewność co do	
	B: co będzie na na samym końcu tego wszystkiego nie	
	A: czy w trakcie choroby zmienił się jakoś podział obowiązków w domu	
Pacjentka stara się sama radzić sobie z obowiązkami, ale, gdy gorzej się czuje, to pomaga jej mąż	B: tzn. no::: m:: jak ja jestem w domu jestem że tak powiem w pełni sił no to(.) właściwie to(.) ja większości ja jak mąż pracuje to staram się że tak powiem (.) ale no wiadomo pomaga no a najbardziej wtedy jak mnie nie ma czy tam:: jestem w gorszej formie nie(1) no to wiadomo że tak	Wsparcie męża
	A: a to wtedy mówimy o jakiś takich konkretnych obowiązkach czy właśnie ktoś gotuje obiad	
	B: tak sprząta czy tam no zajmuje się generalnie domem bo praniem i wszystkim bo to mówię no ja naprawdę (.) nie byłam w stanie	
Pacjentka wymienia obowiązki domowe, w których pomaga mąż	A: i to wtedy mąż	

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	B: tak mąż no chyba że moja mama jest u nas (.) no to też tak wiadomo nie	Wsparcie mamy
	A: ok a jakiego wsparcia potrzebowałyby pani właśnie w związku z pełnieniem roli rodzica z tym że jestem mamą	
	B: <nie potrzebuję wsparcia> wszystko jest tak że tak powiem dograne (.) że że tak się dzielimy i tak się gdzieś tam uzupełniamy i i ten że działa to myślę bardzo dobrze nie	
Poczucie, że pacjentka nie potrzebuje dodatkowego wsparcia w roli mamy	A: a czy na terenie szpitala bo nie wiem czy dobrze pamiętam to nie jest jedyny szpital w którym pani była	
	B: jedyny	
	A: ale wcześniej też	
	B: tutaj zawsze tutaj jeżeli chodzi o tą chorobę to zawsze tutaj	
	A: aha dobrze to weźmy ten szpital tutaj czy jakiegoś wsparcia od personelu medycznego oczekiwała bym na oddziale bo jestem mamą i jakoś tutaj	
	B: nie, nie nie nie	
	-A: ok pani trochę o tym powiedziała ale jeszcze o to zapytam powiedziała pani to w pierwszym w zdaniu jak zaczęłyśmy rozmowę o tych takich pozytywnych stronach pani zaczęła sama o tym mówić ale czy jeszcze coś pani dostrzega właśnie jakieś pozytywy dla bycia mamą ze względu na chorobę	Brak potrzeby wsparcia od personelu medycznego.
	B: no czas przede wszystkim bo zawsze tego brakowało gdzieś tam człowiek miał wyrzuty (.) wiadomo pracować trzeba(.) ale i ten pośpiech taki a teraz po prostu no no na wszystko że tak powiem no wiadomo czas czasu zawsze brakuje no ale teraz (.) przede wszystkim jest ten czas dla dzieci jest ten spokój nie trzeba nigdzie (.) że tak powiem lecieć spieszyć się nie (.) także to jest super nie (.)	
	y:: pod tym względem zawsze miałam wyrzuty że gdzieś tam (.)	
	wiadomo no:: mało tego czasu zawsze było nie (.) taka	
Pacjentka wymienia pozytywne zmiany		Pozytywne zmiany dla życia rodziny w wyniku choroby

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	nerwowość i w ogóle a teraz generalnie tak jakoś spokojniej po prostu i to wszystko tak jakoś fajnie działa	
	A: czyli wcześniej to łączenie pracy zawodowej	
Dotychczas życie w biegu, pośpiech.	B: tak tak tak gdzieś tam mam dosyć dalekie dojazdy do pracy więc (.) wiadomo czasowo też to potem zajmowało i dzieci szybko musiały iść tam do szkoły .hhh czy tam do babci dużo wcześniej przez to że ja jeszcze musiałam dojechać do pracy także to mnie gdzieś tam bolało .hhh a mówię teraz fajnie wszystko na spokojnie i:: można to po ogarniać nie	Przeszłość: łączenie pracy z rolą mamy
	A: a czy myśli pani o tym jaką będę mamą w przyszłości pojawiają się takie myśli	Pozytywne zmiany w wyniku choroby.
	B: nie nie mam takich myśli	
	A: a takie myśli jak np. łączyć w przyszłości rolę zawodową jakby czy chciałabym wprowadzić jakieś zmiany jak widzę siebie sprzed choroby	
	B: <u>chciałabym oczywiście</u> no ale wiadomo że gdzieś tam heh też są jakieś potrzeby finansowe (.) wiecek na razie (.) na razie nie na razie zostawiam to że tak powiem (.) do końca choroby zobaczymy jak to będzie (.) chcę wrócić jakoś tam i tak (.) jak będzie teraz to zobaczymy po tych chemiach do pracy tam nie mówię oczywiście normalnie tylko gdzieś tam parę dni w tygodniu bo bo to gdzieś to też daje jakieś tam (.) spełnienie czy tam lubię zresztą swoją pracę także także myślę o tym żeby chociaż (.) na 2x w tygodniu np. sobie że tak powiem jeździć nie(.) no(.) w ten sposób (.) a tak dalej nie nie wybiegam na razie kompletnie w przyszłość co tam będzie później	
Pacjentka opowiada, jak zamierza równoważyć obowiązki domowe i zawodowe	A: rozumiem	Plany na przyszłość
	B: wiem że mam wsparcie ze strony tam pracodawców także (.) także(.) ze spokojem	
	A: nie musi się pani martwić tym	Wsparcie pracodawców

Notatki eksploracyjne	Rozmowa DM (R4)	Ujawniające się tematy
	B: kompletnie	
	A: to też jest ważne a proszę mi powiedzieć jeżeli chodzi o rozmowę z mężem na temat choroby to była trudna dla pani rozmowa	
	B: (1)nie (.) mąż (.) znaczy wiadomo szok to był dla niego tak jak i dla mnie ale ale (.) ale trudna rozmowa nie nie nie na pewno nie	
Pacjentka wspomina rozmowę z mężem o diagnozie i jego reakcję	B: (1)nie (.) mąż (.) znaczy wiadomo szok to był dla niego tak jak i dla mnie ale ale (.) ale trudna rozmowa nie nie nie na pewno nie	Komunikacja z mężem o chorobie
	A: a ta rozmowa ze mną jest trudna	
	B: ~nie jest trudna ale gdzieś tam emocje~	
	A: ok jestem zdziwiona że te emocje się pojawiają	
	B: pojawiają się cały czas	Rozmowa o byciu mamą wzrusza
	A: ale jestem zdziwiona że akurat w rozmowie bo czasami taką słyszę też wypowiedź pacjentek że nie spodziewały się że akurat w rozmowie ze mną się ujawnią te emocje nie wiem czy pani zakładała że one się ujawnią	
	B: znaczy jak rozmawiam o tym to często się to pojawia (.) no gdzieś tam są emocje wiadomo	
	A: to ja dziękuję bardzo	
	B: dziękuję bardzo £	