



Polska adaptacja i walidacja – *a multi-dimensional Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care (FACQ-PC)* – narzędzia do oceny stanu opiekuna chorego w opiece paliatywnej¹

Polish adaptation and validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care (FACQ-PC)

<https://doi.org/10.34766/fer.v59i3.1286>

Monika Paleczna^a ✉, Daria Rusiecka^b, Sebastian Zdończyk^c

^a Dr Monika Paleczna, <https://orcid.org/0000-0001-5841-2583>,
Instytut Psychologii, Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

^b Mgr Daria Rusiecka, <https://orcid.org/0009-0003-1071-2220>,
Pleszewskie Centrum Medyczne, Hospicjum Domowe

^c Dr Sebastian Zdończyk, <https://orcid.org/0000-0001-8794-0756>,
Zakład Psychologii, Uniwersytet Pomorski w Słupsku

✉ Corresponding author: monika.paleczna@uken.krakow.pl

Abstrakt: Coraz więcej osób podejmuje rolę nieformalnych opiekunów bliskich osób w zaawansowanym stadium choroby. Konsekwencją takiej decyzji są zarówno pozytywne (np. umocnienie więzi) jak i negatywne (np. obciążenie) skutki. Ich ocena jest konieczna w celu dostosowania odpowiednich oddziaływań dla opiekunów i jest możliwa dzięki kwestionariuszowi *FACQ-PC* (*a multi-dimensional Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care*) – wielowymiarowemu narzędziu do oceny funkcjonowania nieformalnych opiekunów pacjentów objętych domową opieką paliatywną. Celem niniejszego badania było określenie właściwości psychometrycznych polskiej wersji *FACQ-PC*. W badaniu wzięło udział 150 nieformalnych opiekunów pacjentów objętych domową opieką paliatywną, w tym 106 kobiet i 44 mężczyzn, w wieku od 22 do 77 lat. Osoby badane wypełniały polską wersję *FACQ-PC* oraz szereg kwestionariuszy mierzących uczucia pozytywne i negatywne (SUPIN), stres (PSS-10) i zadowolenie z życia rodzinnego (SOR-H). Nie potwierdzono czteroczynnikowej struktury kwestionariusza, bardziej odpowiednia okazała się struktura trójczynnikowa. Wyróżniono czynniki: negatywne aspekty opieki, pozytywna ocena opieki i dobrostan rodziny. Na podstawie badań walidacyjnych ustalono wysoką rzetelność poszczególnych skal oraz potwierdzono trafność wewnętrzną. Jako skróconą nazwę narzędzia przyjęto *FACQ-PC-PL*. Narzędzie to może być wykorzystywane w badaniach naukowych oraz do wstępnej oceny w warunkach klinicznych.

Słowa kluczowe: rak, ocena opieki, dobrostan rodziny, nieformalny opiekun, opieka paliatywna

Abstract: Increasing numbers of people are taking on the role of informal caregivers of oncology patients in the advanced stages of the disease. The outcomes of such a decision are both positive (e.g. strengthening of bonds) and negative (e.g. strain). Their assessment is necessary to customise appropriate interventions for caregivers and is made possible by the *FACQ-PC* (*multi-dimensional Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care*) – a tool used to assess the functioning of informal caregivers of patients receiving home-based palliative care. The aim of this study was to determine the psychometric properties of the Polish adaptation of the *FACQ-PC*. The study involved 150 informal caregivers of patients receiving palliative care at home, including 106 women and 44 men aged between 22 and 77 years. Study participants completed the Polish version of the *FACQ-PC* and a series of questionnaires measuring positive and negative feelings (SUPIN), stress (PSS-10) and satisfaction with family life (SOR-H). The study did not confirm the four-factor structure of the questionnaire; instead, a three-factor structure was found to be more appropriate. The following factors were determined: negative outcomes, positive caregiving appraisals and family well-being. Based on a validation review, the high reliability of the individual scales was established, and internal relevance was confirmed. *FACQ-PC-PL* was adopted as the abbreviated name of the tool. This tool can be used in scientific research and for initial assessments conducted in a clinical setting.

Keywords: cancer, care assessment, family well-being, informal caregiver, palliative care

¹ Projekt został sfinansowany dzięki Onkograntom Polskiej Ligi Walki z Rakiem przyznanemu dr Monice Palecznej.

Wprowadzenie

Na skutek rozwoju wiedzy na temat funkcjonowania i potrzeb pacjentów z zaawansowaną chorobą nowotworową opieka paliatywna coraz częściej jest sprawowana w domu chorego (Friedrichsdorf i in., 2015). Wówczas, oprócz personelu medycznego, w taką opiekę bardzo intensywnie są zaangażowani nieformalni opiekunowie (Adejoh i in., 2021; Salifu i in., 2021). Najczęściej są to osoby z najbliższej rodziny (Haan i in., 2021; Veloso i Tripodoro, 2016). Chociaż przejmowanie obowiązków opiekuna zazwyczaj ma miejsce stopniowo, to niejednokrotnie bliscy chorego nie są do tego w żaden sposób przygotowani, a muszą podejmować ważne decyzje, np. u kresu życia bliskiej im osoby (Harding i in., 2012; Veloso i Tripodoro, 2016). Przyjęcie roli nieformalnego opiekuna, niezależnie od rodzaju choroby u bliskiej osoby, wiąże się z szeregiem konsekwencji zarówno negatywnych jak i pozytywnych (Harding i in., 2015).

Jedną z negatywnych konsekwencji roli nieformalnego opiekuna może być stres. Brazil i in. (2010) ustalili, że jego źródłem są przede wszystkim objawy występujące u chorych oraz ich potrzeby. Ponadto nieformalni opiekunowie zwracają uwagę na kwestie finansowe i brak odpowiedniego wsparcie ze strony opiekunów formalnych. Niższy poziom stresu obserwuje się natomiast u tych osób, które charakteryzują się większą pewnością siebie w radzeniu sobie z wymaganiami związanymi z opieką (Hampton i Newcomb, 2018).

Kolejną negatywną konsekwencją jest obciążenie opiekuna (ang. *informal caregiver burden*), czyli postrzeganie u siebie objawów fizycznych, dystresu psychicznego, zaburzeń relacji społecznych, niepokoju duchowego i kryzysu finansowego, które są skutkiem zadań opiekuńczych lub wymagań wynikających z pełnionej roli (Choi i Seo, 2019). Jest to więc stopień, w jakim funkcjonowanie opiekunów uległo pogorszeniu na skutek zapewniania bliskiej osobie opieki (Given i in., 2012). Często opisywaną w literaturze konsekwencją obciążenia jest występowanie objawów psychiatrycznych. Może ono prowadzić do zaburzeń lękowych (del-Pino-Casado i in., 2021). Jest także związane z objawami depresji i zmęczeniem (Johansen i in., 2018; Sternberg i in., 2010). Na doświadczenie obciążenia narażone są wszystkie osoby, bez względu

na płeć czy poziom wykształcenia, natomiast szczególnie istotną rolę odgrywa spędzanie wielu godzin na opiece, mieszkanie z osobą wymagającą opieki oraz depresja (Ahmad Zubaidi i in., 2020; Adelman i in., 2014). Ponadto znaczenie ma także samoocena opiekuna i dynamika leczenia (Thana i in., 2021).

Pełnienie roli nieformalnego opiekuna może także doprowadzić do wypalenia (ang. *informal caregiver burnout*), które charakteryzuje się wyczerpaniem emocjonalnym, depersonalizacją chorej osoby i brakiem pozytywnych doświadczeń osobistego wzrostu (Gérain i Zech, 2019). Jest ono wynikiem działania różnych czynników takich jak samotność, obciążenie opieką, ograniczony czas wolny czy strach (Proot i in., 2003). Istotne jest to, że wypalenie pośredniczy w związku pomiędzy satysfakcją z opieki a jakością życia nieformalnych opiekunów (Blom i in., 2023).

Pomimo wyzwań z jakimi wiąże się nieformalna opieka, może ona także prowadzić do pozytywnych konsekwencji. Li i Loke (2013) dokonali przeglądu literatury naukowej w tym zakresie i ustalili, że najsilniejszymi pozytywnymi aspektami są: poprawa i wzmocnienie jakości relacji nieformalnego opiekuna i chorego, poczucie spełnienia i dostrzeganie znaczenia tej roli w życiu codziennym. Opieka jest przez nich postrzegana jako sposób okazywania uczuć ważnym osobom, który zwiększa poczucie bliskości. Opiekunowie doceniają wspólnie spędzany czas, gdyż mają świadomość jego ograniczonej ilości. Sprawowanie opieki jest również formą wdzięczności za to, co dostali od bliskich, gdy byli jeszcze w pełni sił. Wzmacnia poczucie rozwoju osobistego i umacnia poczucie bycia potrzebnym. Nieformalni opiekunowie często dzięki tej roli uświadamiają sobie sens życia i zmieniają priorytety życiowe. Pełnienie roli opiekuna może więc prowadzić do osobistego wzrostu (ang. *personal growth*; Li i in., 2013). Leow i Chan (2017) także zwracają uwagę na pozytywne aspekty nieformalnej opieki. Badacze wyróżniają poczucie spełnienia, rozwój osobowości i zwiększenie bliskości między członkami rodziny.

Zwiększenie roli opieki domowej w opiece paliatywnej wymusza zwrócenie większej uwagi na nieformalnych opiekunów. Wyniki badań prowadzonych na świecie pokazują, że pełnienie tej roli

jest zjawiskiem niezwykle złożonym, które wpływa na życie nieformalnych opiekunów. Z jednej strony mierzą się oni z takimi wyzwaniami jak stres (Hampton i Newcomb, 2018), obciążenie (Thana i in., 2021) czy wypalenie (Gérain i Zech, 2019). Z drugiej strony rola ta jest związana z pozytywnymi aspektami takimi jak pogłębianie więzi (Li i Loke, 2013). W Polsce istnieje niewiele narzędzi, które służą do oceny poziomu funkcjonowania nieformalnych opiekunów pacjentów onkologicznych, a zwłaszcza tych objętych opieką paliatywną (Gawlik i Kurpas, 2015). Utrudnia to, a często uniemożliwia analizę zjawiska jakim jest nieformalna opieka. Tymczasem dostęp do odpowiednich narzędzi pozwoli na prowadzenie badań przesiewowych i szybkiego wyłaniania tych opiekunów, którzy są zagrożeni np. wypaleniem czy nie-adaptacyjnym stresem. Dzięki temu możliwe będzie reagowanie na ich potrzeby w odpowiednim czasie (Molassiotis i Wang, 2022; Ochoa i in., 2020). Natomiast możliwość analizy pozytywnych aspektów tej roli będzie stanowiła podstawę do identyfikacji cech i warunków, które mogą wzmacniać opiekunów i ułatwiać sprawowanie opieki. Biorąc pod uwagę ograniczoną liczbę narzędzi do wielowymiarowej oceny funkcjonowania nieformalnych opiekunów, celem tego projektu jest wypełnienie tej luki i zaadaptowanie takiego kwestionariusza. Na szczególną uwagę zasługuje Kwestionariusz *FACQ-PC (a multi-dimensional Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care; Cooper i in., 2006)*, dzięki któremu możliwa jest wielowymiarowa ocena funkcjonowania nieformalnych opiekunów pacjentów onkologicznych objętych opieką paliatywną w domu.

1. Oryginalna wersja Kwestionariusza

Kwestionariusz *FACQ-PC (a multi-dimensional Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care)* w opracowaniu Coopera i in. (2006) stanowi narzędzie do oceny pozytywnych i negatywnych aspektów opieki u nieformalnych opiekunów pacjentów objętych opieką paliatywną w domu. Badacze jako podstawę teoretyczną kwestionariusza wykorzystali model oceny (ang. *appraisal*) Lazarusza

i Folkmana (1984) oraz opracowany przez nich samych model dotyczący stresu (Kinsella i in., 2000). Wyjaśniają oni, że nieformalna opieka może być źródłem satysfakcji, natomiast jeśli opiekun dostrzeże, że związane z nią wymagania przewyższają jego osobiste i społeczne zasoby do radzenia sobie, to może stać się źródłem dystresu (Cooper i in., 2006). Ocenę opieki definiują więc jako pierwotną i wtórną, poznawczą i afektywną ocenę potencjalnego stresora i własnej skuteczności w radzeniu sobie z nim. Ponadto badacze podkreślają coraz większą rolę środowiska rodzinnego, jako czynnika ochronnego w kontekście opieki paliatywnej sprawowanej w domu.

Na podstawie przyjętych modeli teoretycznych oraz biorąc pod uwagę wyniki badań dotyczących funkcjonowania nieformalnych opiekunów Cooper i in. (2006) wyróżnili cztery obszary, które stanowiły podstawę skali. Wymiar *obciążenie opiekuna* (ang. *caregiver strain*) określa postrzegane fizyczne i emocjonalne obciążenie oraz poczucie bycia uwięzionym i odizolowanym z racji podejmowanych obowiązków wynikających z roli. Wymiar *pozytywna ocena opieki* (ang. *positive caregiving appraisal*) określa postrzegane korzyści lub pozytywne korzyści emocjonalne wynikające z opieki, między innymi zaangażowanie, pewność siebie, rozwój intymności w relacji opiekun - odbiorca oraz satysfakcję. Wymiar *dystres u opiekuna* (ang. *caregiver distress*) obejmuje negatywne reakcje emocjonalne wynikające z opieki, w tym lęk, depresję, poczucie winy. Jest to średnia punktów uzyskanych z pytań diagnostycznych dla tej podskali. Wymiar *dobrostan rodziny* (ang. *family well-being*) obejmuje dobrostan i jakość funkcjonowania rodzinnego. Jest to średnia punktów uzyskanych z pytań diagnostycznych dla tej podskali.

Na podstawie literatury naukowej oraz dostępnych w tym obszarze narzędzi pomiaru badacze (Cooper i in., 2006) wygenerowali 35 stwierdzeń, które następnie zostały ocenione przez pięciu ekspertów. Po ich uwagach pozostawiono 26 stwierdzeń. W celu określenia psychometrycznych parametrów tego narzędzia autorzy przeprowadzili badanie w którym 160 nieformalnych opiekunów pacjentów onkologicznych objętych opieką paliatywną w domu wypełniała *FACQ-PC*. Osoby badane oceniały każdą z pozycji kwestionariusza na pięciostopniowej skali od 1 (*zdecydowanie się nie zgadzam*) do 5 (*zdecydo-*

wanie się zgadzam). Im wyższy był wynik, tym wyższa była pozycja osoby badanej na każdym z wymiarów. U 56 nieformalnych opiekunów dodatkowo dokonano pomiaru funkcjonowania rodziny, pozytywnego i negatywnego afektu oraz subiektywnego obciążenia. Rekrutacja osób badanych była prowadzona przy pomocy instytucji świadczących usługi opieki paliatywnej w całym stanie Wiktorii w Australii. Ich zadanie polegało na rozprawieniu zestawów zawierających zaproszenie do udziału w badaniu, kwestionariusz oraz opłaconą kopertę zwrotną. Analizy statystyczne potwierdziły czteroczynnikową strukturę skali. Po analizach podskali dystres u opiekuna usunięto jedno stwierdzenie ze względu na niską korelację z pozostałymi pozycjami. Narzędzie *FACQ-PC* cechuje się dobrymi parametrami rzetelności (α Cronbacha dla podskali obciążenie opiekuna składającej się z 8 twierdzeń wynosi 0,86; dla podskali pozytywnych aspektów opieki składającej się z 7 twierdzeń: 0,73; dla podskali dystresu u opiekuna składającej się z 4 twierdzeń: 0,75; dla podskali dobrostanu rodziny składającej się z 6 twierdzeń: 0,84 (Cooper i in., 2006). Rozpiętość wyników dla skali pozytywne aspekty opieki waha się między 7 a 35; dla skali Dystres u opiekuna: między 4 a 20; dla skali Dobrostan rodziny: między 6 a 30; dla skali Obciążenie opiekuna: między 8 a 40. Wyniki podskal obciążenie u opiekuna oraz dystres u opiekuna korelowały pozytywnie z miarą subiektywnego obciążenia i negatywnego afektu oraz negatywnie z miarą pozytywnego afektu i funkcjonowania rodziny. Wynik podskali pozytywne aspekty opieki korelował pozytywnie z miarami pozytywnego afektu i funkcjonowania rodziny oraz negatywnie z miarą negatywnego afektu. Wymiar dobrostanu rodziny korelował pozytywnie z miarą funkcjonowania rodziny i negatywnie z miarą afektu negatywnego.

2. Metoda

2.1. Cel i założenia

Celem tego badania była wstępna adaptacja australijskiego kwestionariusza do pomiaru pozytywnych i negatywnych aspektów roli nieformalnego opie-

kuna pacjentów onkologicznych objętych opieką paliatywną w domu (*Family Appraisal of Caregiving Questionnaire for Palliative Care; FACQ-PC*) na język polski (Cooper i in., 2006). Biorąc pod uwagę wyniki badań walidacyjnych oryginalnego kwestionariusza w projekcie oczekiwano potwierdzenia czteroczynnikowej struktury. Ponadto oczekiwano potwierdzenia rzetelności narzędzia za pomocą współczynnika Alfa Cronbacha oraz trafności wewnętrznej, ocenianej za pomocą szeregu korelacji. Założono, że wystąpi pozytywna korelacja między obciążeniem opiekuna a uczuciami negatywnymi; między pozytywnymi aspektami opieki a uczuciami pozytywnymi; między dystresem u opiekuna a stresem; między dobrostanem rodziny a zadowoleniem z życia rodzinnego.

2.2. Osoby badane

W badaniu wzięło udział 150 (podobnie jak w badaniu oryginalnym) nieformalnych opiekunów (44 mężczyzn i 106 kobiet) w wieku od 22 do 77 lat ($M = 48,7$; $SD = 14,6$) pacjentów onkologicznych objętych opieką paliatywną i przebywających pod opieką hospicjum domowego, którzy od przynajmniej dwóch tygodni pełnili tę rolę. Osoby badane opiekowały się swoją matką (34 osoby), ojcem (31 osób), mężem (27 osób), żoną (17 osób), babcią (9 osób), dziadkiem (7 osób), synem (7 osób), córką (7 osób), teściową (4 osoby), kuzynem (3 osoby), siostrą (3 osoby) i bratem (1 osoba). 49 nieformalnych opiekunów zadeklarowało, że nie mieszka z osobą objętą opieką paliatywną. 146 osób badanych wskazało, że przyjęcie roli nieformalnego opiekuna było ich dobrowolną decyzją, a 4 wskazały, że nie miały innego wyboru. Nieformalni opiekunowie byli rekrutowani we współpracy z psychologami pracującymi w hospicjach domowych w różnych miastach (m.in. w Krakowie, Siedlcach, Katowicach, Świdnicy, Pleszewie). Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy i każda osoba badana otrzymywała za niego bono do Empiku o wartości 25 PLN.

Osobami objętymi nieformalną opieką było 68 mężczyzn i 82 kobiety w wieku od 5 do 96 lat ($M = 64,5$; $SD = 18,3$). Wszystkie osoby znajdowały się pod opieką domowego hospicjum.

2.3. Mierzone zmienne

W badaniu zastosowano polską wersję FACQ-PC (Kwestionariusz oceny opieki nad bliską opieką; FACQ-PC-PL) oraz trzy kwestionariusze mierzące konstrukty, potencjalnie powiązane z pozytywnymi i negatywnymi aspektami roli nieformalnego opiekuna pacjentów onkologicznych objętych opieką paliatywną w domu. Za ich pomocą zmierzono następujące zmienne:

- Uczucia negatywne: suma punktów uzyskanych z określeń diagnostycznych dla tej podskali (np. *nerwowo(a)*) w Skali Uczuć Pozytywnych i Negatywnych – SUPIN (Brzozowski, 2010), która jest polską adaptacją The Positive and Negative Affect Schedule- PANAS (Watson i in., 1988). Osoby badane ustosunkowywały się do 10 określeń na skali od 1 (*nieznacznie lub wcale*) do 5 (*bardzo silnie*). Rozpiętość wyników dla tej skali waha się między 10 a 50. Im wyższy wynik, tym silniejsze uczucia negatywne u osoby badanej. Współczynnik rzetelności dla tej podskali wyniósł 0.92.
- Uczucia pozytywne: suma punktów uzyskanych z określeń diagnostycznych dla tej podskali (np. *ożywiony(a)*) w Skali Uczuć Pozytywnych i Negatywnych – SUPIN (Brzozowski, 2010), która jest polską adaptacją The Positive and Negative Affect Schedule- PANAS (Watson i in., 1988). Osoby badane ustosunkowywały się do 10 określeń na skali od 1 (*nieznacznie lub wcale*) do 5 (*bardzo silnie*). Rozpiętość wyników dla tej skali waha się między 10 a 50. Im wyższy wynik, tym silniejsze uczucia pozytywne u osoby badanej. Współczynnik rzetelności dla tej podskali wyniósł 0.9.
- Stres: suma punktów uzyskanych w Skali Odczuwanego Stresu PSS-10 (Juczyński i Ogińska-Bulik, 2009), która jest polską adaptacją The Perceived Stress Scale- PSS (Cohen i in., 1983). Osoby badane odpowiadały na 10 pytań (np. *Jak często w ciągu ostatniego miesiąca potrafiłeś/aś opanować swoje rozdrażnienie?*) na skali od 0 (*nigdy*) do 4 (*bardzo często*). Rozpiętość wyników dla tej skali waha się między 0 a 40. Im wyższy wynik, tym silniejszy stres u osoby badanej. Współczynnik rzetelności dla tej podskali wyniósł 0,85.

- Zadowolenie z życia rodzinnego: suma punktów uzyskanych z pytań diagnostycznych dla tej podskali (podskala H; np. *Jak satysfakcjonuje Cię sposób, w jaki omawiane są problemy?*) w Skalach Oceny Rodziny- SOR (Margasiński, 2013), które są polską adaptacją Flexibility and Cohesion Evaluation Scales- FACES-IV (Olson, 2011). Osoby badane ustosunkowywały się do 10 stwierdzeń na skali od 1 (*bardzo niezadowolony*) do 5 (*bardzo zadowolony*). Rozpiętość wyników dla tej skali waha się między 10 a 50. Im wyższy wynik, tym większe zadowolenie z życia rodzinnego u osoby badanej. Współczynnik rzetelności dla tej podskali wyniósł 0.9.

3. Procedura

3.1. Adaptacja Kwestionariusza

Na początku uzyskano zgodę autora oryginalnego kwestionariusza FACQ-PC na wykonanie polskiej adaptacji. Pierwszym etapem badania była procedura translacji kwestionariusza wraz z ustaleniem ekwiwalentności jego obu wersji językowych. W pierwszym kroku wszystkie 25 itemów zostało przetłumaczonych z języka angielskiego na język polski. Na kolejnym etapie sędzia kompetentny- psycholog mający doświadczenie w pracy z pacjentami onkologicznymi objętymi opieką paliatywną i ich rodzinami, a także w prowadzeniu badań naukowych- dokonał ewaluacji tłumaczenia pod kątem błędów rzeczowych i przejrzystości tłumaczenia. Zasugerowane przez niego zmiany zostały wprowadzone do kwestionariusza. W następnym kroku dokonano tłumaczenia wstecznego (back translation) na język angielski oraz przedstawiony autorowi oryginalnego kwestionariusza. Po ustaleniu kilku dodatkowych kwestii, została ustalona ostateczna wersja (Załącznik 1).

3.2. Badanie właściwe

Na początku osoby badane podpisywały zgodę na udział w badaniu oraz formularz RODO. Następnie uzupełniały metryczkę z danymi personalnymi. W ostatnim kroku wypełniały poszczególne narzę-

dzia: Kwestionariusz Oceny Opieki nad Bliską Osobą, Skalę Odczuwanego Stresu- PSS-10, Skalę uczuć pozytywnych i negatywnych- SUPIN, Skale Oceny Rodziny- SOR. Na koniec osoby badane otrzymywały bon do Empiku oraz podpisywały formularz jego odbioru. Projekt był realizowany w okresie styczeń-październik 2023. Badanie uzyskało zgodę Komisji Etyki Instytutu Psychologii Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie (nr 01/04/2023).

4. Wyniki

Analizy statystyczne zostały wykonane przy użyciu programu IBM SPSS Statistics (wersja 29) i programu JASP (wersja 0.18.1).

4.1. Konfirmacyjna analiza czynnikowa

Na pierwszym etapie analizy, w celu potwierdzenia czteroczynnikowej struktury kwestionariusza, wykonano konfirmacyjną analizę czynnikową (CFA) w programie JASP (wersja 0.18.1).

Uzyskane wyniki dobroci dopasowania nie potwierdzają oryginalnej struktury narzędzia. Wartość wskaźnika RMSEA (pierwiastek średniokwadratowy błędu przybliżenia) wyniosła $RMSEA = 0,096$, a więc powyżej dopuszczalnej wartości $0,08$, co wskazuje na wysoki błąd aproksymacji. Na niesatysfakcjonujące dopasowanie wskazuje także wartość wskaźnika dobroci dopasowania $CFI = 0,776$ (która powinna być większa niż $0,9$). Istotny statystycznie okazał się również wynik testu $\chi^2(269) = 639,69; p < 0,001$, co wskazuje na rozbieżność między obserwowaną macierzą kowariancji a implikowaną przez model. Wyniki zostały przedstawione na rysunku poniżej (Rysunek 1).

4.2. Eksploracyjna analiza czynnikowa

Z racji tego, że nie udało się odtworzyć oryginalnej struktury kwestionariusza, w celu utworzenia nowej struktury, wykonano eksploracyjną analizę czynnikową (EFA) w oparciu o metodę największej wiarygodności (ML). Do wyodrębnienia czynników wykorzystano rotację ukośną Promax. Ponownie, wykorzystano program JASP (wersja 0.18.1).

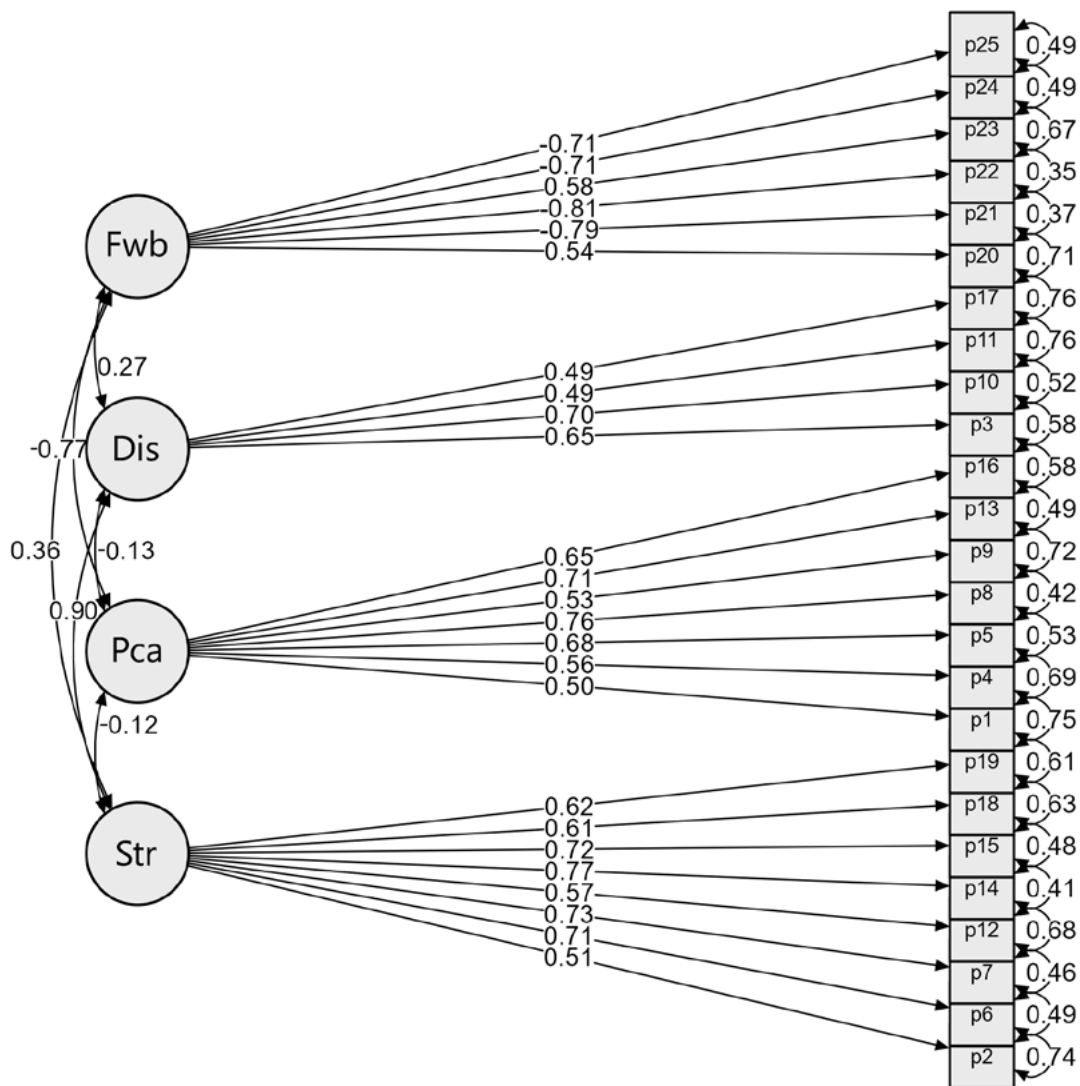
W pierwszej kolejności wykonano analizę w oparciu o kryterium wartości własnej większej niż 1. Pozwoliła ona na wyodrębnienie pięciu czynników, które łącznie wyjaśniały $52,3\%$ wariancji. Struktura ta była odmienna niż oryginalna czteroczynnikowa, ponadto dwa czynniki zawierały tylko po jednej pozycji testowej (czynnik 4 – item 1; czynnik 5 – item 17). W związku z tym zmieniono kryterium doboru liczby czynników. Przeanalizowano wykres osypiska (rysunek 2), na podstawie którego zdecydowano się na wyodrębnienie trzech czynników- trójczynnikowej struktury narzędzia.

Powtórzono analizę, ustawiając z góry założoną liczbę trzech czynników. Uzyskana w ten sposób struktura okazała się wyjaśniać $45,0\%$ wariancji. W skład takiej wersji kwestionariusza weszło 22 z 25 pozycji testowych. Z powodu zbyt niskich wartości ładunków czynnikowych (poniżej $0,4$) wykluczone zostały itemy 1 i 9 ze skali *Pozytywna ocena opieki* oraz item 11 ze skali *Dystres*.

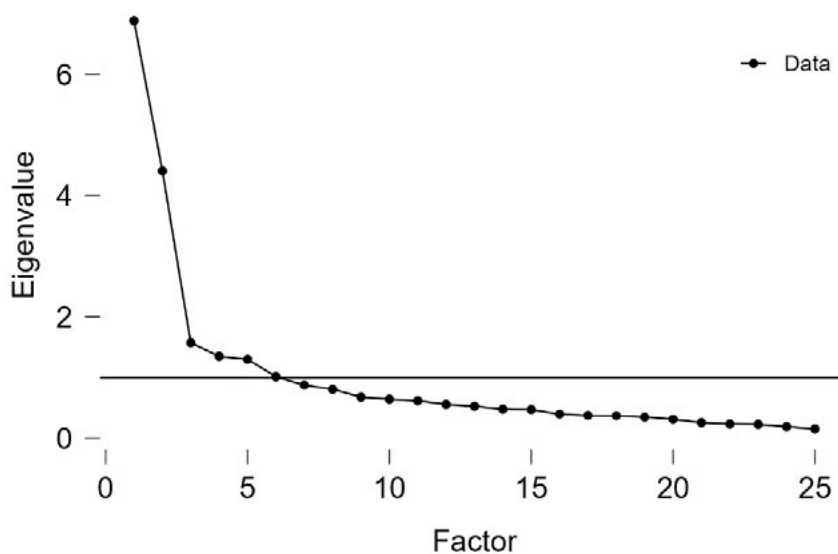
Następnie dokonano porównania uzyskanej w ten sposób konfiguracji ze strukturą oryginalnej wersji kwestionariusza. Wynik tego porównania wraz z wartościami ładunków czynnikowych dla poszczególnych skal, zaprezentowano w Tabeli 1.

Czynniki 1, obejmujący 11 pozycji testowych, zawierał wszystkie osiem itemów wchodzących w skład oryginalnej skali *Obciążenie*, oraz trzy z czterech itemów wchodzących oryginalnie w skład skali *Dystres*. Ostatni z itemów skali *Dystres* (item 11) nie wszedł w skład żadnego z czynników z powodu wartości własnej mniejszej niż $0,4$. Wyniki te wskazują na to, że prawie wszystkie itemy wyodrębnione pierwotnie jako osobne czynniki *Obciążenie* i *Dystres* traktować można jako wchodzące w skład jednego, ogólnego czynnika. Potwierdza to analiza jakościowa treści tych pozycji testowych oraz podobne znaczenie teoretyczne tych dwóch konstruktów. W związku z tym czynnik 1 można uznać za spójny i w tej wersji kwestionariusza nadano mu nazwę *Negatywne aspekty opieki*.

Czynnik 2 okazał się składać się z siedmiu spośród dziewięciu itemów, które w oryginalnej konstrukcji skali wchodziły w skład skali *Pozytywna ocena opieki* (pozostałe dwa itemy nie weszły w skład żadnego czynnika) oraz dwóch z sześciu itemów pierwot-



Rysunek 1. Wyniki eksploracyjnej analizy czynnikowej



Rysunek 2. Wykres ospiska przedstawiający wartości własne dla poszczególnych składowych

nej skali *Dobrostan rodziny*. Analizując treść tych dwóch itemów: item 24 (*Nasza rodzina potrafi rozmawiać o uczuciach do siebie nawzajem.*) oraz item 25 (*Dzięki opiece nad ... nasza rodzina lepiej radzi sobie ze zmianą.*) uznać można, że są one zbieżne z teoretycznym znaczeniem konstruktów dotyczących pozytywnych aspektów opieki. Analiza ta wykazała zatem, że w dużym stopniu są one związane z tym czynnikiem. Dla czynnika 2 postanowiono więc zachować oryginalną nazwę – *Pozytywna ocena opieki*.

Czynnik 3 okazał się zawierać cztery pozycje testowe. Wszystkie one w oryginalnej konstrukcji kwestionariusza odnoszą się do czynnika *Dobrostan rodziny*. Pierwotnie skala ta zawierała sześć itemów, ale jak wyżej opisano, dwa z nich weszły w skład skali *Pozytywna ocena opieki*. Niemniej, struktura ta jest zbliżona do oryginalnej, dlatego też dla czynnika 3 również postanowiono zachować oryginalną nazwę skali – *Dobrostan rodzinny*. Dwa itemy (item 20 i 23) okazały się mieć ujemną wartość ładunków czynnikowych, co oznacza że są to itemy odwrócone, tak samo jak w oryginalnej wersji kwestionariusza. Opisane zmiany zostały zaprezentowane w Tabeli 2.

4.3. Statystyki opisowe

Statystyki opisowe dotyczące wyników uzyskanych dla skal narzędzia FACQ-PC-PL: Negatywne aspekty opieki, Pozytywna ocena opieki i Dobrostan rodziny opieki zostały zaprezentowane w Tabeli 3, a interkorelacje w Tabeli 4.

4.4. Analiza rzetelności

Następnie, dla utworzonego kwestionariusza FACQ-PC-PL. wykonano analizę rzetelności przy użyciu współczynnika spójności wewnętrznej Alfa Cronbacha. Jej wyniki przedstawiono w Tabeli 5.

Wykonana analiza wykazała, że wszystkie trzy czynniki cechuje wysoka spójność wewnętrzna. Świadczy o tym wartości Alfa Cronbacha > 0,8 w przypadku każdej ze skal.

Tabela 1. Wyniki eksploracyjnej analizy czynnikowej dla kwestionariusza FACQ-PC-PL – porównanie macierzy struktury z oryginalną strukturą skal

Pozycja testowa	Czynnik w oryginalnej wersji	Czynnik		
		1	2	3
Item 6	Obciążenie opiekuna	0,756		
Item 3	Dystres u opiekuna	0,745		
Item 7	Obciążenie opiekuna	0,685		
Item 14	Obciążenie opiekuna	0,673		
Item 15	Obciążenie opiekuna	0,651		
Item 10	Dystres u opiekuna	0,617		
Item 2	Obciążenie opiekuna	0,611		
Item 18	Obciążenie opiekuna	0,605		
Item 19	Obciążenie opiekuna	0,546		
Item 17	Dystres u opiekuna	0,495		
Item 12	Obciążenie opiekuna	0,409		
Item 8	Pozytywna ocena opieki		0,875	
Item 5	Pozytywna ocena opieki		0,831	
Item 4	Pozytywna ocena opieki		0,665	
Item 13	Pozytywna ocena opieki		0,570	
Item 25	Dobrostan rodziny		0,567	
Item 16	Pozytywna ocena opieki		0,469	
Item 24	Dobrostan rodziny		0,465	
Item 21	Dobrostan rodziny			0,796
Item 22	Dobrostan rodziny			0,683
Item 20	Dobrostan rodziny			-0,661
Item 23	Dobrostan rodziny			-0,618

Adnotacja. Zastosowano rotację ukośną Promax.

Tabela 2. Lokalizacja itemów w czynnikach w wersji oryginalnej i polskiej wersji FACQ-PC

Pozycja w kwestionariuszu	Oryginalny czynnik	Czynnik w polskiej wersji
Jako opiekun/opiekunka nie mam wystarczająco dużo czasu dla siebie.	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Jako opiekun czuję się zmęczony i wyczerpany. / Jako opiekunka czuję się zmęczona i wyczerpana.	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Jako opiekun/opiekunka czuję, że tracę kontrolę nad swoim życiem.	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Czuję się odizolowany/odizolowana i samotny/samotna w opiece nad X	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Jako opiekun/opiekunka czuję, że ucierpiało moje własne zdrowie.	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Musiałem/Musiałam zrezygnować z życia towarzyskiego, by zająć się X	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Jako opiekun/opiekunka nie byłem/byłam w stanie wykonywać pracy zawodowej ani studiować tak dobrze, jakbym chciał/chciała.	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Opieka nad X stwarza trudności finansowe.	Obciążenie opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Czuję niepokój w związku z opieką nad X	Dystres u opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Czuję się przygnębiony/przygnębiona opieką nad X	Dystres u opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Czuję się winny/winna, że nie jestem w stanie zrobić więcej dla X	Dystres u opiekuna	Usunięty
Martwi mnie, że nie będę w stanie zrobić wystarczająco dużo, aby zaopiekować się X	Dystres u opiekuna	Negatywne aspekty opieki
Angażuję się w opiekę nad X	Pozytywna ocena opieki	Usunięty
Jestem przekonany/przekonana, że poradzę sobie z większością problemów związanych z opieką nad X	Pozytywna ocena opieki	Pozytywna ocena opieki
Opieka nad X daje satysfakcję.	Pozytywna ocena opieki	Pozytywna ocena opieki
To przywilej opiekować się X	Pozytywna ocena opieki	Pozytywna ocena opieki
Jestem w stanie pocieszyć X, gdy tego potrzebuje.	Pozytywna ocena opieki	Usunięty
Czuję się pożyteczny/pożyteczna w mojej relacji z X	Pozytywna ocena opieki	Pozytywna ocena opieki
Opieka nad X sprawiła, że czuję się bliżej tej osoby.	Pozytywna ocena opieki	Pozytywna ocena opieki
Nasza rodzina często nie zgadza się co do opieki nad X	Dobrostan rodziny	Dobrostan rodziny
Nasza rodzina wspólnymi siłami rozwiązuje problemy.	Dobrostan rodziny	Dobrostan rodziny
Czuję, że nasza rodzina zbliżyła się do siebie dzięki opiece nad X	Dobrostan rodziny	Dobrostan rodziny
Nasza rodzina unika rozmów o lękach i obawach związanych z opieką nad X	Dobrostan rodziny	Dobrostan rodziny
Nasza rodzina potrafi rozmawiać o uczuciach do siebie nawzajem.	Dobrostan rodziny	Pozytywna ocena opieki
Dzięki opiece nad X nasza rodzina lepiej radzi sobie ze zmianą.	Dobrostan rodziny	Pozytywna ocena opieki

Tabela 3. Statystyki opisowe dla skal FACQ-PC-PL

Zmienna	<i>M</i>	<i>Me</i>	<i>SD</i>	<i>Sk.</i>	<i>Kurt.</i>	<i>Min.</i>	<i>Maks.</i>
Negatywne aspekty opieki	2,97	3,09	0,83	-0,31	-0,69	1,09	4,55
Pozytywna ocena opieki	3,66	3,71	0,81	-0,44	-0,30	1,43	5,00
Dobrostan rodziny	3,59	3,75	0,91	-0,66	0,23	1,00	5,00

Tabela 4. Korelacje pomiędzy skalami FACQ-PC-PL

Zmienna		1.	2.	3.
1. Negatywne aspekty opieki	<i>r</i> Pearsona	—		
	Wartość <i>p</i>	—		
2. Pozytywna ocena opieki	<i>r</i> Pearsona	-0,152	—	
	Wartość <i>p</i>	0,063	—	
3. Dobrostan rodziny	<i>r</i> Pearsona	-0,339	0,553	—
	Wartość <i>p</i>	< 0,001	< 0,001	—

Tabela 5. Wyniki analizy rzetelności Alfa Cronbacha dla poszczególnych skal kwestionariusza rodzinnej opieki

FACQ-PC-PL.	Alfa Cronbacha	Liczba pozycji
Negatywne aspekty opieki	0,879	11
Pozytywna ocena opieki	0,885	7
Dobrostan rodziny	0,802	4

Tabela 6. Analiza trafności wewnętrznej – analiza korelacji między czynnikami kwestionariusza rodzinnej opieki a skalami mierzącymi zbliżonej konstrukty

Kwestionariusz rodzinnej opieki	PSS-10	SU-PIN-PU	SU-PIN-NU	SOR-H
Negatywne aspekty opieki	0,59***		0,39***	
Pozytywna ocena opieki		0,38***		
Dobrostan rodziny				0,51***

Adnotacja. PSS-10 – skala odczuwanego stresu; SUPIN – PU – skala uczuć pozytywnych; SUPIN – NU – skala uczuć negatywnych; SOR- H – skala zadowolenia z życia rodzinnego w skalach oceny rodziny.
*** *p* < 0,001

4.5. Analiza trafności

Kolejno, wykonano analizę trafności wewnętrznej. Skorelowano wyniki dla uzyskanych czynników z wynikami innych kwestionariuszy mierzących zbliżone konstrukty. Założono, że skala *Negatywne*

aspekty opieki będzie korelować dodatnio z wynikami Skali Odczuwanego Stresu (PSS-10) i Skali Uczuć Negatywnych (SUPIN- NU), skala *Pozytywna ocena opieki* dodatnio z wynikami Skali Uczuć Pozytywnych (SUPIN- PU), a skala *Dobrostan rodziny* dodatnio ze Skalą Zadowolenia z Życia Rodzinnego (SOR- H). Wyniki analizy przedstawiono w Tabeli 6.

Na podstawie przeprowadzonych analiz potwierdzono trafność wewnętrzną wszystkich skal. W odniesieniu do skali *Negatywne aspekty opieki* ustalono dodatnią i silną korelację z PSS-10 oraz dodatnią i słabszą korelację z SUPIN- NU. Dla skali *Pozytywna ocena opieki* ustalono dodatnią, słabszą korelację z SUPIN – PU. Dla skali *Dobrostan rodziny* wykazano dodatnią i silną korelację ze skalą SOR- H.

Podsumowując, na podstawie przeprowadzonych analiz nie potwierdzono czteroczynnikowej struktury kwestionariusza, natomiast ustalono, że bardziej odpowiednia jest struktura trójczynnikowa: negatywne aspekty opieki, pozytywna ocena opieki i dobrostan rodziny. Po usunięciu 3 pozycji testowych, ze względu na zbyt niskie wartości ładunków czynnikowych, FACQ-PC-PL składa się z 22 pozycji testowych. Narzędzie to charakteryzuje się zadowalającą spójnością wewnętrzną (Alfa Cronbacha > 0,8) oraz trafnością wewnętrzną.

5. Dyskusja wyników

Pełnienie roli nieformalnego opiekuna pacjenta objętego opieką paliatywną w domu jest złożonym doświadczeniem, mającym zarówno pozytywne jak i negatywne konsekwencje. Aby możliwe było szybkie wykrycie cierpienia opiekuna oraz korzyści wynikających z podejmowanej roli konieczne jest posiadanie odpowiednich narzędzi. Celem pracy była weryfikacja właściwości psychometrycznych polskiej adaptacji *FACQ-PC: FACQ-PC-PL*. W pierwszym kroku kwestionariusz został przetłumaczony na język polski, a następnie zwrótnie na język angielski. Taka wersja została zaakceptowana przez twórcę oryginalnej skali. Następnie 150 nieformalnych opiekunów wypełniało ten kwestionariusz i trzy inne. Wykonana confirmacyjna analiza czynnikowa

nie potwierdziła oryginalnej, czteroczynnikowej struktury kwestionariusza oceny opieki nad bliską osobą. Wyniki eksploracyjnej analizy czynnikowej wykazały, że bardziej odpowiednią jest struktura trójczynnikowa, w której większość itemów wchodzących w skład skal *Obciążenie opiekuna* i *Dystres u opiekuna* w oryginalnej wersji kwestionariusza tworzy jeden czynnik ogólny, który nazwano *Negatywne aspekty opieki*. Oznacza to, że skala ta mierzy negatywne skutki roli nieformalnego opiekuna, takie jak postrzegane obciążenie i negatywne reakcje emocjonalne wynikające z opieki. Konstrukcja pozostałych dwóch czynników – *Pozytywna ocena opieki* oraz *Dobrostan rodziny* również różni się od oryginalnej, jednak rozbieżności te nie są znaczące, dlatego też zdecydowano się zachować oryginalne nazewnictwo skal. Ostateczna narzędzie *FACQ-PC-PL* zawiera 22 pozycje testowe. Z wyjściowych 25 itemów 3 zostały odrzucone z powodu zbyt niskich wartości ładunków czynnikowych. Stworzona wersja kwestionariusza cechuje się zadowalającą spójnością wewnętrzną (Alfa Cronbacha $> 0,8$) oraz trafnością wewnętrzną. Natężenie obciążenia i dystresu u opiekuna okazało się być zgodnie z założeniami dodatnio skorelowane z nasileniem uczuć negatywnych i stresu. Potwierdzono także pozytywną zależność między dobrostanem rodziny a zadowoleniem z życia rodzinnego oraz między pozytywną oceną opieki a uczuciami pozytywnymi. Wyniki te są zgodne z tymi otrzymanymi przez autorów oryginalnego kwestionariusza (Cooper i in., 2006). Narzędzie *FACQ-PC-PL* jest przeznaczone do pomiaru funkcjonowania dorosłych nieformalnych opiekunów. Ze względu na fakt, że w badaniu nie uczestniczyły dzieci i młodzież nie zaleca się jego stosowania w tej grupie wiekowej.

W kontekście funkcjonowania polskich nieformalnych opiekunów pacjentów objętych opieką paliatywną najczęściej przez badaczy jest analizowana jakość ich życia (Masternak i in., 2020). Trend ten pokrywa się z tym występującym na arenie międzynarodowej (Del Río Lozano i in., 2017; Duimering i in., 2020). *FACQ-PC-PL* dostarcza natomiast dodatkowych, złożonych informacji na temat funkcjonowania nieformalnych opiekunów pacjentów objętych opieką paliatywną. Narzędzie to pozwala nie

tylko na ocenę pozytywnych i negatywnych aspektów pełnionej roli, ale umożliwia także wstępną analizę funkcjonowania systemu rodzinnego.

Ograniczenia badania i dalsze kierunki

Zdecydowaną większość osób badanych stanowiły kobiety. Chociaż jest to zgodne z dotychczasowymi spostrzeżeniami na temat liczbowej przewagi kobiet w nieformalnej opiece (Dahlberg i in., 2007) oraz podobnymi proporcjami w innych badaniach (do Nascimento i in., 2021; Leow i Chan, 2017), to nie należy bagatelizować udziału mężczyzn (Dahlberg i in., 2007). Uzyskane wyniki lepiej odzwierciedlałyby stan faktyczny, gdyby proporcja mężczyzn i kobiet została zachowana. Po drugie, liczba osób uczestniczących w badaniu nie była duża. Należy jednak podkreślić, że badanie miało formę papier-olówek i było przeprowadzane indywidualnie, a kryteria udziału w badaniu były bardzo specyficzne. Ponadto duża liczba nieformalnych opiekunów odmówiła udziału w badaniu, argumentując swoją decyzję złym samopoczuciem. Może to oznaczać, że większość osób, które wzięły w nim udział charakteryzowały się lepszym samopoczuciem, co także zmniejsza zróżnicowanie osób badanych. Ograniczeniem projektu jest także to, że nie zbierano informacji na temat tego, jak długo chorzy są objęci opieką paliatywną. Taka informacja mogłaby stanowić szerszy kontekst dla opisu grupy badawczej.

W dalszych badaniach należałoby postawić za cel normalizację narzędzia. Dostępność norm znacznie ułatwiłaby prowadzenie badań przesiewowych i wyznaczanie nieformalnych opiekunów, którzy wymagają wsparcia psychologicznego oraz takich, u których przystosowanie do nowej roli przebiegło pomyślnie.

Podsumowanie

Biorąc pod uwagę uzyskane parametry psychometryczne zasadnym jest wykorzystywanie *FACQ-PC-PL* w badaniach naukowych podejmujących problematykę funkcjonowania nieformalnych opiekunów pacjentów objętych domową opieką paliatywną.

Narzędzie to znacznie poszerza zakres możliwych analiz, a w efekcie umożliwia dokładniejszą charakterystykę osób przyjmujących tę rolę i zwrócenie uwagi na tych, którzy wymagają wsparcia. Narzędzie to więc

odpowiada na coraz większą potrzebę skupienia uwagi badaczy i klinicystów na nieformalnych opiekunach. Należy natomiast pamiętać, że ma ono odmienną strukturę od narzędzia oryginalnego.

Chcielibyśmy podziękować prof. Brianowi Cooperowi za nieocenione uwagi i wsparcie na wszystkich etapach projektu. Dziękujemy dr Natalii Czyżowskiej za podzielenie się swoją wiedzą i doświadczeniem z pracy z pacjentami hospicjum domowego i ich rodzinami podczas konstrukcji polskiej wersji kwestionariusza.

Bibliografia

- Adejoh, S.O., Boele, F., Akeju, D., Dandadzi, A., Nabirye, E., Namisango, E., Namukwaya, E., Ebenso, B., Nkhoma, K., Allsop, M.J. (2021). The role, impact, and support of informal caregivers in the delivery of palliative care for patients with advanced cancer: A multi-country qualitative study. *Palliative Medicine*, 35(3), 552-562. <https://doi.org/10.1177/0269216320974925>
- Adelman, R.D., Tmanova, L.L., Delgado, D., Dion, S., Lachs, M.S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *Jama*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Ahmad Zubaidi, Z.S., Ariffin, F., Oun, C.T.C., Katiman, D. (2020). Caregiver burden among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross sectional study. *BMC Palliative Care*, 19(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00691-1>
- Blom, C., Reis, A., Lencastre, L. (2023). Caregiver Quality of Life: Satisfaction and Burnout. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(16), 6577. <https://doi.org/10.3390/ijerph20166577>
- Bosma, H., Aplan, L., Kazanjian, A. (2010). Cultural conceptualizations of hospice palliative care: more similarities than differences. *Palliative Medicine*, 24(5), 510-522. <https://doi.org/10.1177/0269216309351380>
- Brazil, K., Bainbridge, D., Rodriguez, C. (2010). The stress process in palliative cancer care: a qualitative study on informal caregiving and its implication for the delivery of care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 27(2), 111-116. <https://doi.org/10.1177/1049909109350176>
- Brzozowski, P. (2010). *Skala uczuć pozytywnych i negatywnych SUPIN. Polska adaptacja skali PANAS Davida Watsona i Lee Anny Clark*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Choi, S., Seo, J. (2019). Analysis of caregiver burden in palliative care: an integrated review. *Nursing Forum*, 54(2), 280-290. <https://doi.org/10.1111/nuf.12328>
- Cohen, S., Kamarck, T., Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 385-396.
- Cooper, B., Kinsella, G.J., Picton, C. (2006). Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(7), 613-622. <https://doi.org/10.1002/pon.1001>
- Dahlberg, L., Demack, S., Bamba, C. (2007). Age and gender of informal carers: a population-based study in the UK. *Health & Social Care in the Community*, 15(5), 439-445. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00702.x>
- del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 16(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- Del Río Lozano, M., García-Calvente, M.D. M., Calle-Romero, J., Machón-Sobrado, M., Larrañaga-Padilla, I. (2017). Health-related quality of life in Spanish informal caregivers: gender differences and support received. *Quality of Life Research*, 26, 3227-3238. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1678-2>
- Duimering, A., Turner, J., Chu, K., Huang, F., Severin, D., Ghosh, S., Yee, D., Wiebe, E., Usmani, N., Gabos, Z., Patel, S., Danielson, B., Amanie, J., Fairchild, A. (2020). Informal caregiver quality of life in a palliative oncology population. *Supportive Care in Cancer*, 28, 1695-1702. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04970-3>
- Friedrichsdorf, S.J., Postier, A., Dreyfus, J., Osenga, K., Sencer, S., Wolfe, J. (2015). Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 18(2), 143-150. <https://doi.org/10.1089/jpm.2014.0285>
- Gawlik, M., Kurpas, D. (2015). Ocena jakości życia opiekunów domowych pacjentów z chorobą nowotworową z wykorzystaniem kwestionariusza Caregiver Quality of Life - Cancer. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 7(1), 67-77.
- Gérain, P., Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in Psychology*, 10, 466359. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
- Given, B.A., Given, C.W., Sherwood, P. (2012). Caregiver burden. (In:) A. Naeim, D.B. Reuben, P.A. Ganz (eds.), *Management of cancer in the older patient*, 241- 248. Elsevier.
- Haan, M.M., Olthuis, G., van Gorp, J.L. (2021). Feeling called to care: a qualitative interview study on normativity in family caregivers' experiences in Dutch home settings in a palliative care context. *BMC Palliative Care*, 20, 1-15. <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00868-2>
- Hampton, M.M., Newcomb, P. (2018). Self-efficacy and stress among informal caregivers of individuals at end of life. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(5), 471-477. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000464>

- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., Higginson, I.J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care? Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1975-1982. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1300-z>
- Harding, R., Gao, W., Jackson, D., Pearson, C., Murray, J., Higginson, I.J. (2015). Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(4), 445-452. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.04.005>
- Johansen, S., Cvancarova, M., Ruland, C. (2018). The effect of cancer patients' and their family caregivers' physical and emotional symptoms on caregiver burden. *Cancer Nursing*, 41(2), 91-99. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000493>
- Juczyński, Z., Ogińska-Bulik, N. (2009). *Narzędzia pomiaru stresu i radzenia sobie ze stresem (Methods to measure stress and coping)*. Pracownia Testów Psychologicznych.
- Kinsella, G., Cooper, B., Picton, C., Murtagh, D. (2000). Factors influencing outcomes for family caregivers of persons receiving palliative care: Toward an integrated model. *Journal of Palliative Care*, 16(3), 46-54. <https://doi.org/10.1177/082585970001600308>
- Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York.
- Li, Q., Loke, A.Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: a critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407.
- Li, Q.P., Mak, Y.W., Loke, A.Y. (2013). Spouses' experience of caregiving for cancer patients: literature review. *International Nursing Review*, 60(2), 178-187.
- Liddell, B.J., Williams, E.N. (2019). Cultural differences in interpersonal emotion regulation. *Frontiers in Psychology*, 10, 999. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00999>
- Margasiński, A. (2013). *Skale Oceny Rodziny. Polska adaptacja FACES IV – Flexibility and Cohesion Evaluation Scales Davida H. Olsona. Podręcznik*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Masternak, K., Bartoszek, A., Niedorys, B., Kardas, G. (2020). Uwarunkowania jakości życia nieformalnych opiekunów chorych leczonych paliatywnie. *Palliative Medicine/Medycyna Paliatywna*, 12(3). <https://doi.org/10.5114/pm.2020.99119>
- Matsumoto, D., Yoo, S.H., Nakagawa, S. (2008). Culture, emotion regulation, and adjustment. *Journal of Personality and Social Psychology*, 94(6), 925-937. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.94.6.925>
- Molassiotis, A., Wang, M. (2022). Understanding and supporting informal cancer caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*, 23(4), 494-513. <https://doi.org/10.1007/s11864-022-00955-3>
- Ochoa, C.Y., Lunsford, N.B., Smith, J.L. (2020). Impact of informal cancer caregiving across the cancer experience: A systematic literature review of quality of life. *Palliative & Supportive Care*, 18(2), 220-240. <https://doi.org/10.1017/S1478951519000622>
- Olson, D. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy*, 37(1), 64-80. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x>
- Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Crebolder, H.F., Goldsteen, M., Luker, K.A., Widdershoven, G.A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x>
- Salifu, Y., Almack, K., Caswell, G. (2021). 'My wife is my doctor at home': A qualitative study exploring the challenges of home-based palliative care in a resource-poor setting. *Palliative Medicine*, 35(1), 97-108. <https://doi.org/10.1177/0269216320951107>
- Thana, K., Lehto, R., Sikorskii, A., Wyatt, G. (2021). Informal caregiver burden for solid tumour cancer patients: a review and future directions. *Psychology & Health*, 36(12), 1514-1535. <https://doi.org/10.1080/08870446.2020.1867136>
- Veloso, V.I., Tripodoro, V.A. (2016). Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 10(4), 330-335. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000239>
- Watson, D., Clark, L., Tellegen, A. (1988). Development and validation of brief measures of positive and negative affect: The PANAS scale. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54, 1063- 1070. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>