

PAT2.0 jako metoda rozpoznawania potrzeb psychospołecznych rodzin dzieci z chorobą nowotworową w warunkach polskich

PAT.2.0 as a method identifying the psychosocial needs of families of children with cancer in Polish conditions

Marta Grudzińska¹, Marzena Samardakiewicz²

¹Klinika Onkologii, Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie

²Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

Psychoonkologia 2012, 2: 55–58

Adres do korespondencji:

mgr Marta Grudzińska
Klinika Onkologii
Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”
al. Dzieci Polskich 20
04-730 Warszawa
e-mail: martynka@wp.pl

Streszczenie

Choroba nowotworowa u dziecka jest źródłem przewlekłego stresu dla całej rodziny. Niektóre rodziny przy wsparciu oraz dzięki edukacji potrafią efektywnie poradzić sobie z zaistniałą sytuacją i przystosować się do choroby oraz jej leczenia. Pozostałe wymagają intensywnej pomocy ze strony wielu instytucji. W Polsce nie ma wiarygodnego, empirycznie potwierzonego narzędzia, które umożliwiłoby rozpoznawanie potrzeb rodzin i zakresu niezbędnego wsparcia psychospołecznego. W szpitalu dziecięcym w Filadelfii (CHOP) stworzono narzędzie do oceny tych problemów – PAT2.0. W Klinice Onkologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” postanowiono zaadaptować kwestionariusz do warunków polskich, tak aby w przyszłości móc efektywnie oceniać sytuację psychospołeczną rodziny i podejmować skuteczne interwencje już w momencie diagnozy.

Abstract

Cancer in a child's life is a source of chronic stress for the whole family. Some families, with support and education, are able to effectively cope with the situation and adapt to the disease and its treatment. The remainder of them, however, require strong support from many institutions. In Poland we do not have a reliable, empirically proven tool allowing identification of the needs of families and the necessary psychosocial support. In the Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) a tool, PAT2.0, was developed to evaluate these issues. In the Division of Oncology of the Children's Memorial Health Institute it was decided to adapt the questionnaire to Polish conditions, so that in the future we will be able to effectively assess the situation and undertake effective family psychosocial interventions at the time of diagnosis.

Słowa kluczowe: wsparcie psychospołeczne rodziny, dziecko z nowotworem, narzędzie skринingowe PAT2.0.

Key words: family psychosocial support, child with cancer, screening tool PAT2.0.

Wprowadzenie

Choroba nowotworowa dziecka dotyka całą jego rodzinę, jest źródłem przewlekłego stresu dla chorego dziecka oraz jego rodziców, rodzeństwa

i dziadków. Pozbawia poczucia bezpieczeństwa, wprowadza chaos, niepewność, lęk i przerażenie. Destabilizuje dotychczasowe życie. Powoduje mobilizację rodziny, która musi pogodzić leczenie choroby, częste wizyty w szpitalu z trudami życia co-

dziennego, m.in. pracą i opieką nad pozostałymi dziećmi. Obciążenie emocjonalne, z jakim musi się zmierzyć, jest ogromne. Rodziny nie opuszczają myśli o nieodwracalności i długotrwałości choroby, o tym, że dziecko czeka cierpienie fizyczne i psychiczne, cały czas towarzyszy jej troska o życie i zdrowie ukochanej osoby. Jednocześnie całe codzienne życie zostaje podporządkowane chorobie. Zmieniają się cele, priorytety, wartości, plany na najbliższą i dalszą przyszłość. Rodzina uczy się funkcjonowania w nowych okolicznościach, radzenia sobie z trudnościami, przeżywaniem trudnych emocji i konfliktów. Musi pogodzić wymogi związane z opieką nad chorym dzieckiem z pracą zawodową, troską o finanse, opieką nad zdrowym rodzeństwem i kontaktami z otaczającym środowiskiem społecznym. Sprawia to, że proces leczenia choroby nowotworowej jest dla całej rodziny trudny, uciążliwy, a czasem wręcz niemożliwy do zaakceptowania. Dodatkowym obciążeniem jest fakt, że rodzina nie wie, jak długo potrwa leczenie, a co za tym idzie – na jak długo jej członkowie muszą przeorganizować swoje życie. Niemożność podjęcia stałej pracy przez rodziców sprawia, że sytuacja finansowa rodziny pogarsza się w miarę upływu czasu i staje się dramatyczna. Dla osób samotnie wychowujących dzieci poradenie sobie z sytuacją ciężkiej choroby dziecka i sprostanie wszystkim obowiązkom jest niemożliwe do udźwignięcia. Wyżej wymienione czynniki sprawiają, że rodzina potrzebuje pomocy.

To, jak poradzi sobie ona ze stawianymi jej wymaganiami, warunkuje jej przystosowanie do choroby i leczenia. Dlatego też opieka psychospołeczna nad pacjentem i jego rodziną jest niezmiernie ważna. Okazuje się nieodłącznym elementem kompleksowej opieki, którą powinna być objęta każda rodzinna, w której u dziecka zdiagnozowano chorobę nowotworową. Rozpoznanie potrzeb takiej rodziny sprawia jednak dużo trudności. W polskich ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej przykładana się dużą wagę do właściwej opieki psychospołecznej, traktując ją jako integralny element leczenia [1, 2]. W pracach Samardakiewicz i rekomendacjach kierowanej przez nią Polskiej Grupy Psychoonkologów Dziecięcych koncentrowano się na zasadach wspomaganie biopsychospołecznego chorego dziecka i na czynnikach optymalizacji tego wspomaganie [3]. W Polsce nie ma jednak narzędzia, które pozwoliłoby rozpoznawać potrzeby rodziny i zakres niezbędnego dla niej wsparcia psychospołecznego. Nie istnieją też jasne wytyczne i standardy oceny potrzeb psychospołecznych. Ich efektywna ocena jest bardzo ważna, gdyż dostarcza wiedzy na temat rodzaju interwencji, jakie powinny zostać wdrożone przez wielody-

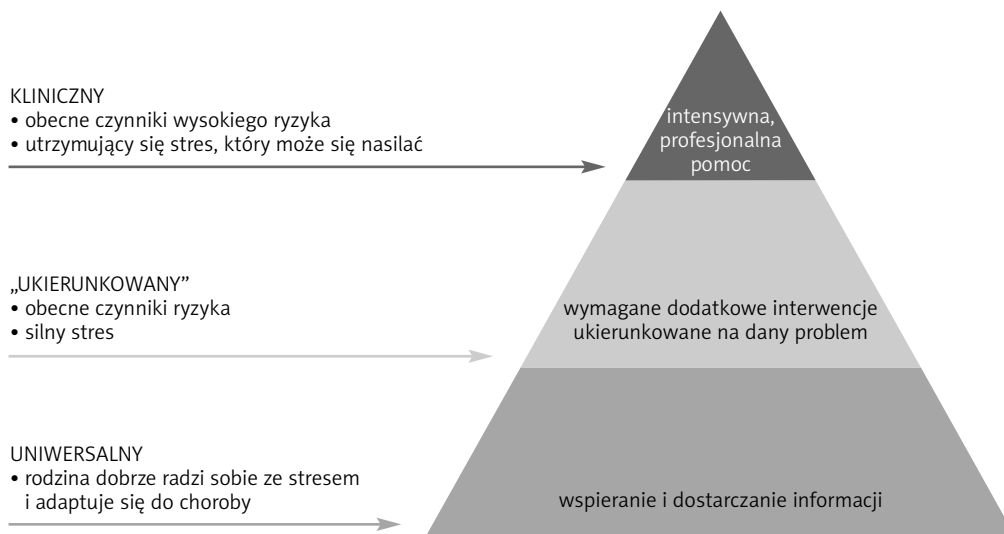
scyplinarny zespół zajmujący się pacjentem i jego rodziną.

Model profilaktyki opieki psychospołecznej

Ciekawą propozycję oceny problemów psychospołecznych rodziny stanowią prace zespołu Kazak i adaptowany przez nią Model profilaktyki opieki psychospołecznej (*Pediatric Psychosocial Preventive Health Model* – PPPHM) [4–6]. Model ten jest punktem wyjścia do oceny problemów psychospołecznych rodziny, a co za tym idzie – do określenia typu i poziomu niezbędnych interwencji. Model pozwala klasyfikować rodziny do jednego z trzech poziomów ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych, a także określić rodzaj potrzebnego wsparcia psychospołecznego dziecka z chorobą nowotworową i jego rodziny (ryc. 1.). Zakłada on, że większość rodzin, w których u dziecka zdiagnozowano chorobę nowotworową, doświadcza stresu, ale jest zdolna do poradzenia sobie z chorobą i jej leczeniem oraz adaptacji do tej sytuacji. Te rodziny będą wymagały wsparcia, psychoedukacji, dostarczenia rzetelnych informacji, ale są klasyfikowane do grupy uniwersalnego (*universal*) poziomu ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych. Istnieją jednak rodziny, które z uwagi na czynniki indywidualne, rodzinne, społeczne i ekonomiczne w sytuacji choroby nowotworowej dziecka są narażone na wystąpienie większej liczby trudności i muszą pokonywać więcej przeciwności i przeszkód. Rodziny te doświadczają bardziej nasilonego stresu, dlatego też potrzebują więcej uwagi, intensywniejszego wsparcia i profesjonalnych interwencji. W modelu Kazak zaliczane są one do grupy „ukierunkowanego” (*targeted*) bądź klinicznego (*clinical*) poziomu ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych.

PAT jako metoda oceny problemów psychospołecznych rodziny

Na podstawie Modelu profilaktyki opieki psychospołecznej w szpitalu dziecięcym w Filadelfii (*Children's Hospital of Philadelphia* – CHOP) podjęto badania nad opracowaniem metody skринingowej służącej do oceny ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych w rodzinach posiadających chore dziecko. Pierwszy kwestionariusz – PAT (*Psychosocial Assessment Tool*), składał się z 20 elementów, które umożliwiały ocenę czynników ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych, takich jak struktura rodziny, zasoby rodziny, wsparcie społeczne, poziom wiedzy dziecka, uczęszczanie do szkoły, emocjonalność i zachowanie dziecka, jego dojrzałość, problemy małżeńskie lub rodzinne, prze-



Rycina 1. Model profilaktyki opieki psychospołecznej wg Kazak [4, 6]

Figure 1. Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM) by Kazak [4, 6]

konania rodzinne [7]. Opierając się na wynikach badań prospektywnych u 125 rodzin z dzieckiem z nowo rozpoznaną chorobą nowotworową, określono wstępną rzetelność i trafność narzędzia [7, 8]. Uzyskanie wyższego wyniku w PAT wskazywało na większe ryzyko rozwoju problemów psychospołecznych [8]. Wyniki otrzymane w momencie diagnozy choroby u dziecka i w ciągu następnych 3–6 miesięcy były zbliżone ($p < 0,01$). Usunięto pytania, które uznano za zbyt trudne do zrozumienia dla respondentów, a wśród pytań otwartych te, które nie wносиły nowych informacji. W ten sposób powstała zrewidowana wersja metody – PAT2.0 [9].

Kwestionariusz PAT2.0 to narzędzie skринingowe, które wypełniają rodzice bądź opiekunowie chorego dziecka. Umożliwia ono ocenę funkcjonowania 7 głównych obszarów. Są nimi:

- 1) struktura rodziny i jej zasoby (liczba osób mieszkających w domu i ich wiek, wykształcenie i wiek osoby wypełniającej ankietę, trudności finansowe i obszary, w jakich one występują, możliwości transportu do szpitala, status prawny rodziców);
- 2) wsparcie społeczne rodziny (w opiece nad dzieckiem, wsparcie emocjonalne, wsparcie finansowe, dostarczenie informacji);
- 3) problemy istniejące w rodzinie (problemy psychologiczne, problemy w relacji między partnerami, problemy z nadużywaniem różnych substancji, problemy zdrowotne, śmierć kogoś bliskiego w ostatnim czasie, problemy prawne);
- 4) reakcje rodziców na stres (koszmary senne, nerwowość, takie objawy, jak: pocenie się, kołatanie serca, trzęsienie się rąk);
- 5) przekonania rodziny (dotyczące lekarzy: czy będą wiedzieć, co mają robić; leczenia: źródło bólu; rodziny: czy stanie się bliższa, czy też roz-

- padnie się; otoczenia: czy można na nie liczyć, czy też nie; choroby: czy jest ona wyrokiem śmierci, czy widzą jakąś jej przyczynę);
- 6) problemy dziecka (szkolne, rozwojowe, psychologiczne, zdrowotne);
 - 7) problemy rodzeństwa (szkolne, rozwojowe, psychologiczne, zdrowotne).

Każdy punkt w poszczególnych skalach oceniany jest dychotomicznie: 1 – ryzyko, 0 – brak ryzyka. Rezultat końcowy stanowi sumę wyników każdej ze skal i wynosi od 1 do 7. Uzyskany wynik wskazuje, do jakiej grupy ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych należy rodzina. Jeśli wynosi on poniżej 1, rodzina znajduje się na najniższym, uniwersalnym poziomie ryzyka. Wynik pomiędzy 1 a 2 oznacza, że rodzina znajduje się na wyższym, „ukierunkowanym” poziomie ryzyka, a wynik powyżej 2 klasyfikuje ją do klinicznego poziomu ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych. Kwestionariusz ma formę 4-stronicowego dokumentu, a jego wypełnienie zajmuje kilka minut.

Przebieg polskiej adaptacji PAT2.0

Szerokie zastosowanie PAT2.0 udokumentowane w najnowszych doniesieniach [10–12] oraz wymóg posiadania rzetelnego narzędzia umożliwiającego skринing potrzeb psychospołecznych rodzin w polskich warunkach spowodowały, że w Klinice Onkologii Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” podjęto decyzję o adaptacji najnowszej wersji narzędzia – PAT2.0. Proces ten odbywał się według ściśle wyznaczonych zasad i punktów, nadających mu określony ład i porządek. Warunki adaptacji regulowały także wymogi sta-

wiane przez autorów narzędzia. Przebieg pracy nad polską adaptacją PAT2.0 obejmował realizację następujących etapów:

- 1) autoryzacja – wystąpienie z prośbą o tłumaczenie,
- 2) tłumaczenie – tłumaczenie oryginalnego narzędzia na język polski przez dwujęzycznego tłumacza, który nie jest związany z zespołem Kliniki,
- 3) synteza – powtórzenie pierwotnego tłumaczenia przez dwujęzycznego eksperta mającego doświadczenie w opracowywaniu narzędzi psychologicznych,
- 4) recenzja – profesjonaliści pracujący z rodzinami, w których u dziecka zdiagnozowano chorobę nowotworową, recenzują tłumaczenie, biorąc pod uwagę czytelność i dostępność dla danej grupy,
- 5) badanie pilotażowe – użycie narzędzia, przeprowadzenie wywiadu z rodzicami wypełniającymi ankietę, którzy być może mają co do niego uwagi,
- 6) ostateczna zgoda.

Realizacja całego procesu adaptacji zamknęła się w okresie kilkunastu miesięcy, co zostało przyjęte z uznaniem przez autorów metody. Badanie pilotażowe przeprowadzono u 20 rodzin dzieci hospitalizowanych z powodu choroby nowotworowej leczonych w Klinice Onkologii w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Na podstawie przeprowadzonych badań pilotażowych stwierdzono, że u 25% rodzin ($n = 9$) występował „kliniczny” stopień ryzyka rozwoju problemów psychospołecznych. Wśród zdiagnozowanych problemów w tej grupie przeważały: wielodzietność, samotne rodzicielstwo, problemy z transportem, niskie wykształcenie rodziny, kłopoty finansowe, alkohol, przemoc, więzienie, problemy medyczne, psychologiczne, brak wsparcia lub niewielkie wsparcie, liczne problemy chorego dziecka i jego zdrowego rodzeństwa oraz duża nerwowość i nasilona lękliwość członków rodziny. Średni, „ukierunkowany” stopień ryzyka wystąpienia problemów psychospołecznych cechował 45% badanych rodzin ($n = 9$). W tych rodzinach odnotowano mniejszą liczbę czynników ryzyka, ale w stosunku do nich również należy podjąć profesjonalną interwencję. U kolejnych 30% rodzin ($n = 6$) występował najniższy, „uniwersalny” stopień ryzyka. Rodziny te są w stanie poradzić sobie z chorobą i jej leczeniem po otrzymaniu standardowego wsparcia w postaci edukacji, psychoedukacji i dostarczenia informacji.

Zgodnie z zaleceniami autorów narzędzia oryginalnego pierwsze badanie ankietowe rodzica powinno się odbyć w pierwszych dniach, ewentualnie tygodniach po postawieniu diagnozy. Narzędzie PAT2.0 nie ma żadnej instrukcji. Rolą członka zespołu leczącego, posługującego się tym narzędziem, jest wytłumaczenie rodzicowi, do czego ono służy i w jakim celu się je stosuje.

Wnioski

PAT2.0 to narzędzie, które może bądź powinno stać się integralną częścią opieki psychospołecznej nad pacjentem i jego rodziną. Od zespołu zależy, w jaki sposób jego członkowie będą sobie przekazywali uzyskane dzięki niemu informacje. Może to być krótkie podsumowanie w historii choroby, ustne przekazanie najważniejszych danych w trakcie spotkań członków zespołów lub w trakcie obchodów bądź umieszczenie wypełnionej ankiety w historii choroby, tak by cały zespół w razie potrzeby miał do niej dostęp.

Adaptacja narzędzia została ukończona, ale prowadzone są badania nad określeniem jego rzetelności i trafności. Rezultaty tych prac zostaną w niedługim czasie opublikowane.

Wykonano w ramach grantu ST-50, GUM.

Piśmiennictwo

1. Przejść przez chorobę nowotworową dziecka. Kowalczyk JR (red.). Urban & Partner, Wrocław 2008.
2. Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej: skrypt dla lekarzy specjalizujących się w onkologii i hematologii dziecięcej. Kowalczyk JR (red.). Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011.
3. Samardakiewicz M. Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. Rozprawa habilitacyjna. Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin 2008.
4. Kazak AE, Simms S, Rourke MT. Family systems practice in pediatric psychology. *J Pediatr Psychol* 2002; 27: 133-143.
5. Kazak AE. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *J Pediatr Psychol* 2005; 30: 29-39.
6. Kazak AE. Pediatric psychosocial preventative health model (PPPHM): research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems and Health* 2006; 24: 381-395.
7. Kazak A, Prusak A, McSherry M i wsp. The psychosocial assessment tool (PAT): development of a brief screening instrument for identifying high risk families in pediatric oncology. *Families, Systems and Health* 2001; 19: 303-317.
8. Kazak AE, Cant MC, Jensen M i wsp. Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource utilization in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol* 2003; 21: 3220-3225.
9. Pai ALH, Patiño-Fernández AM, McSherry M i wsp. The Psychosocial Assessment Tool (PAT2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. *J Pediatr Psychol* 2008; 33: 50-62.
10. Alderfer M, Mougianis I, Barakat L i wsp. Family psychosocial risk, distress and service utilization in pediatric cancer. *Cancer* 2009; 115 suppl.: 4339-4349.
11. Kazak A, Barakat L, Ditaranto S i wsp. Screening for psychosocial risk at cancer diagnosis: the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *J Pediatr Hematol Oncol* 2011; 33: 289-294.
12. Kazak A, Brier M, Alderfer M i wsp. Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2012; 59: 822-827.