

**Wydział Nauk o Zdrowiu z Oddziałem Pielęgniarstwa
i Instytutem Medycyny Morskiej i Tropikalnej**

Aneta Muczyń

**WPŁYW EDUKACJI ZDROWOTNEJ NA
JAKOŚĆ ŻYCIA DZIECI I RODZICÓW DZIECI
Z CHOROBYMI ROZROSTOWYMI UKŁADU
KRWIOTWÓRCZEGO**

Rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem

prof. dr hab. n. med. Jana Macieja Zauchy

Gdańsk 2018

Praca naukowa finansowana ze środków na naukę w latach 2010–2018
jako projekt badawczy nr N N407 545538
(grant promotorski Ministerstwa Nauki i Szkolnictwa Wyższego).

SPIS TREŚCI

| | | |
|--------|--|----|
| 1. | Wstęp | 6 |
| 1.1. | Wprowadzenie | 6 |
| | Choroby rozrostowe układu krwiotwórczego u dzieci i młodzieży | 7 |
| 1.1.1. | Epidemiologia | 7 |
| 1.1.2. | Objawy chorób rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci..... | 8 |
| 1.1.3. | Diagnostyka w chorobach rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci..... | 8 |
| 1.1.4. | Leczenie chorób rozrostowych układu krwiotwórczego | 9 |
| 1.1.5. | Powikłania leczenia chorób rozrostowych układu krwiotwórczego..... | 11 |
| 2. | Jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców | 14 |
| 2.1. | Jakość życia związana ze zdrowiem | 14 |
| 2.2. | Metody pomiaru jakości życia związanej ze zdrowiem..... | 14 |
| 2.3. | Jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich opiekunów | 15 |
| 2.4. | Edukacja zdrowotna dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców | 18 |
| 3. | Cel pracy | 22 |
| | Hipoteza22 | |
| 4. | Materiał i metody | 23 |
| 4.1. | Badane osoby | 23 |
| 4.2. | Metody badawcze | 24 |
| 4.2.1. | Kwestionariusz <i>The PedsQL Family Impact Module, parent report</i> | 25 |
| 4.2.2. | Kwestionariusz <i>The PedsQL Cancer Module, parent report</i> | 25 |
| 4.2.3. | Kwestionariusz <i>The PedsQL Cancer Module, child report</i> | 25 |
| 4.2.4. | Kwestionariusz <i>The PedsQL Generic Core Scale, parent report</i> | 26 |
| 4.2.5. | Kwestionariusz <i>The PedsQL Generic Core Scale, child report</i> | 26 |
| 4.2.6. | Autorska ankieta badająca poziom wiedzy dzieci (Zał. 2) | 26 |
| 4.2.7. | Autorska ankieta badająca poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat istoty choroby i wdrożonych metod leczenia (Zał. 3)..... | 26 |
| 4.2.8. | Autorskie narzędzie psychoedukacyjne (książeczka „Wypędź nowotwór” (Zał. 10)..... | 26 |
| 4.2.9. | Ankieta zawierająca dane metryczkowe, tzw. metryczki, formularz dla rodzica (Zał. 1)..... | 27 |
| | Metoda interpretacji wyników kwestionariuszy i ankiet | 27 |
| | Interpretacja wyników ankiet do oceny poziomu wiedzy dzieci i opiekunów | 28 |
| 4.3. | Przebieg badania | 29 |

| | |
|--|----|
| 4.3.1. Przygotowanie narzędzi badawczych | 29 |
| Proces adaptacji kwestionariuszy <i>The PedsQL</i> | 29 |
| Proces tworzenia autorskiego narzędzia psychoedukacyjnego „ <i>Wypędź nowotwór</i> ” | 31 |
| Proces tworzenia autorskiej ankiety do oceny poziomu wiedzy dzieci i opiekunów | 32 |
| 4.3.2. Przeprowadzenie badania pilotażowego | 32 |
| 4.3.3. Przeprowadzenie badania właściwego | 32 |
| 4.4. Analiza statystyczna/metody statystyczne | 33 |
| 5. Wyniki..... | 35 |
| 5.1. Charakterystyka osób badanych | 35 |
| 5.2. Wyniki adaptacji testu..... | 35 |
| 5.2.1. Wyniki walidacji językowej i pretestu <i>The PedsQL Cancer Module</i> (parent report, child report)..... | 35 |
| 5.2.2. Wyniki walidacji językowej i pretestu <i>The PedsQL Family Impact Module</i> | 36 |
| 5.2.3. Rzetelność <i>The PedsQL Cancer Module</i> (parent report, child report) | 36 |
| 5.2.4. Trafność <i>The PedsQL Cancer Module</i> (parent report, child report)..... | 38 |
| 5.2.5. Rzetelność <i>The PedsQL Family Impact Module</i> | 40 |
| 5.2.6. Trafność Kwestionariusza <i>The PedsQL Family Impact Module</i> | 42 |
| 5.3. Wyniki badania pilotażowego..... | 44 |
| 5.3.1. Wyniki pomiaru jakości życia uzyskanych w badaniu pilotażowym. Opis statystyczny wyników otrzymanych za pomocą modułu <i>The PedsQL Cancer Module</i> | 44 |
| 5.3.2. Wyniki pomiaru jakości życia, uzyskane w badaniu pilotażowym. Opis statystyczny wyników otrzymanych za pomocą modułu <i>The PedsQL Family Impact Module</i> | 45 |
| 5.4. Wyniki badania | 46 |
| 5.4.1. Poziom ogólnej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców, uzyskany za pomocą Kwestionariusza <i>The PedsQL Generic Core Scale</i> | 46 |
| 5.4.2. Poziom specyficznej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców, uzyskany za pomocą Kwestionariusza <i>The PedsQL Cancer Module</i> | 49 |
| 5.4.3. Poziom jakości życia opiekunów uzyskany za pomocą Kwestionariusza <i>The PedsQL Family Impact Module</i> | 53 |
| 5.4.4. Poziom wiedzy dzieci | 55 |
| 5.4.5. Poziom wiedzy rodziców | 56 |
| 5.4.6. Poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, a poziom jakości ich życia | 59 |
| 5.4.7. Poziom wiedzy opiekunów dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, a poziom jakości ich życia | 60 |

| | |
|---|-----|
| 5.4.8. Ocena wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego..... | 61 |
| 5.4.9. Ocena wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego..... | 64 |
| 6. Dyskusja..... | 67 |
| 7. Podsumowanie i wnioski | 81 |
| 8. Ograniczenia i trudności występujące podczas realizacji projektu oraz mocne strony niniejszego projektu | 82 |
| 9. Bibliografia załącznikowa..... | 84 |
| 10. Streszczenie..... | 102 |
| 11. Załączniki..... | 106 |
| Załącznik 1. Metryczka..... | 106 |
| Załącznik 2. Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji badający poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat choroby, metod leczenia, powikłań..... | 108 |
| Załącznik 3. Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji badający poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat choroby, metod leczenia, powikłań..... | 110 |
| Załącznik 4. Kwestionariusz ankiety PedsQL Generic Core Scale parent report | 115 |
| Załącznik 5. Kwestionariusz ankiety PedsQL Generic Core Scale child report | 117 |
| Załącznik 6. Kwestionariusz ankiety PedsQL Family Impact Module | 120 |
| Załącznik 7. Kwestionariusz ankiety PedsQL Cancer Module parent report..... | 123 |
| Załącznik 8. Kwestionariusz ankiety PedsQL Cancer Module child report..... | 126 |
| Załącznik 9. List przewodni skierowany do rodziców | 129 |
| Załącznik 10. Książeczka psychoedukacyjna „Wypędź nowotwór” | 130 |
| Załącznik 11. Recenzje książki psychoedukacyjnej „Wypędź nowotwór” | 140 |
| Załącznik 12. Zgoda Komisji Bioetycznej | 144 |
| Załącznik 13. Przewodnik do ankietowania | 145 |
| Załącznik 14. Raport z I etapu tłumaczeń (Forward translation) | 148 |
| Załącznik 15. Raport z II etapu tłumaczeń (Backward translation) | 149 |
| Załącznik 16. Raport z pretestu Kwestionariuszy | 150 |
| Załącznik 17. Sposób kodowania kwestionariuszy ankiet..... | 155 |
| Załącznik 18. Raport niezgodności..... | 158 |
| Załącznik 20. Formularz świadomej zgody na udział w badaniu..... | 160 |
| 12. Spis tabel | 161 |
| 13. Spis załączników | 164 |

1. Wstęp

1.1. Wprowadzenie

Ryzyko wystąpienia złośliwego nowotworu u dzieci, wynosi 1/625 obserwowanych dzieci[1]. Większość nowotworów u dzieci, to schorzenia rozrostowe układu krwiotwórczego, których rozpoznanie jest źródłem silnego stresu nie tylko dla dzieci, ale także ich rodziców i opiekunów. Sama choroba, jak i jej leczenie powoduje szereg bezpośrednich i późnych następstw, niejednokrotnie zagrażających życiu. Dodatkowo niezbędne zabiegi (często bolesne, tak jak biopsja szpiku) oraz ograniczenia dotyczące codziennego życia utrudniają normalne funkcjonowanie, co w istotnym stopniu wpływa na poziom jakości życia chorych dzieci, jak również ich opiekunów.

W polskim piśmiennictwie jest niewiele publikacji dotyczących wpływu choroby nowotworowej na codzienne funkcjonowanie chorego dziecka i jego rodziny. To było głównym motywem podjętych przeze mnie badań. Szczupłość dotychczasowych publikacji poświęconych temu tematowi po części wynika z braku wystandaryzowanych narzędzi, służących do badania jakości życia dzieci z chorobą nowotworową i ich opiekunów. Dlatego podjęłam się wprowadzenia do polskich narzędzi, wystandaryzowanego kwestionariusza ankiety *The Pediatric Quality of Life Inventory (The PedsQL)*, za pomocą którego możliwa jest ocena poziomu jakości życia dzieci z chorobą nowotworową oraz ich opiekunów.

Choroby rozrostowe układu krwiotwórczego u dzieci i młodzieży

1.1.1. Epidemiologia

Schorzenia nowotworowe w populacji dzieci i młodzieży wstępują rzadko[2]. Po wypadkach, urazach i zatruciach są drugą przyczyną zgonów wśród dzieci i młodzieży[3], natomiast pierwszą wśród chorobowych przyczyn zgonów u dzieci powyżej 1 roku życia[4]. W Europie rejestruje się około 15 000 nowych zachorowań na nowotwory złośliwe wśród dzieci i młodzieży do 14 r.ż[4]. Natomiast w Polsce obserwuje się około 1100-1200 nowych zachorowań wśród dzieci w wieku od 0 do ukończenia 17 roku życia[5,6].

Choroba nowotworowa może wystąpić u dziecka na każdym etapie jego rozwoju[7]. Biorąc pod uwagę częstość występowania nowotworów u dzieci w Polsce i w Europie, choroby rozrostowe układu krwiotwórczego (białaczki i chłoniaki), występują najczęściej i obejmują ponad 40% wszystkich rozpoznań[3,5,6]. W Polsce częstość występowania białaczek wynosi 28,7% i jest niższa niż w Europie. Natomiast częstość występowania chłoniaków wynosi 14,3% i jest wyższa niż w Europie[3].

Zarówno w Polsce, jak i w innych krajach wysoko rozwiniętych, współczynnik zachorowalności na nowotwory znajduje się na podobnym poziomie i wynosi od 105-130 nowych przypadków na 1 milion dzieci. W przypadku białaczek, standaryzowany współczynnik zachorowalności w Polsce wynosi 35,4/1 mln i jest niższy niż w Europie Zachodniej. Uwzględniając chłoniaki, współczynnik w Polsce wynosi 21,2/1 mln i jest wyższy niż w Europie Zachodniej[6].

Wśród chorób rozrostowych układu krwiotwórczego, najczęściej występują ostre postaci białaczek, a w szczególności ostra białaczka limfoblastyczna (*acute lymphoblastic leukemia, ALL*), która stanowi około 80% wszystkich zachorowań na białaczki[8,9]. Chorują na nią głównie dzieci w wieku od 2 do 5 roku życia[5,9]. Ostre białaczki szpikowe (*acute myeloid leukemia, AML*) stanowią 10-20% wszystkich postaci białaczek u dzieci[10]. Rzadką, lecz szczególnie złośliwą jest białaczka niemowlęca, która stanowi 2,5-5% zachorowań na ALL i 6-14% zachorowań na AML[11].

Wśród chłoniaków rozpoznawanych u dzieci wyróżnia się chłoniaka Hodgkina (*Hodgkin's lymphoma, HL*) oraz chłoniaki nie-Hodgkina (*non-Hodgkin's lymphoma, NHL*)[12], zwane zwyczajowo chłoniakami nieziarniczymi. NHL występują u dzieci częściej, niż HD i charakteryzują się dużym dynamizmem wzrostu[12]. Dominującą postacią NHL są chłoniaki z limfocytów B[12,13]. Szczyt zachorowań na nieziarnicze chłoniaki złośliwe przypada pomiędzy 7, a 10 rokiem życia[13,14].

1.1.2. Objawy chorób rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci

Schorzenia nowotworowe u dzieci charakteryzują się zwykle bardzo szybkim wzrostem i gwałtownym przebiegiem[8]. Wywiad poprzedzający rozpoznanie jest krótki – kilkutygodniowy, a w przypadku ostrych białaczek ogranicza się nawet do 2-3 tygodni [8–10,15]. Pierwsze objawy choroby mogą mieć dramatyczny przebieg, choć początkowo mogą być one dyskretne i niespecyficzne[2,8,12]. Objawy choroby nowotworowej mogą wiązać się zarówno z samą proliferacją komórek nowotworowych nowotworu, jak i nacieczenia i uszkodzenia funkcji narządów wewnętrznych[9,10,13,16].

Wśród najczęściej występujących objawów podmiotowych chorób rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci wyróżnia się: zmianę usposobienia dziecka[2,12], mniejszą aktywność dziecka[2,12], utratę łaknienia[2,9], nieokreślone bóle[2,12], bóle kostne[9,17], osłabienie[2,9,12]. Biorąc pod uwagę objawy przedmiotowe, obserwuje się: stany gorączkowe[2,12], bledność[12], kaszel[2,13], wymioty[2,13], utratę przytomności[2], zaburzenia w oddawaniu moczu i stolca[2], utratę masy ciała[12], zlewne poty[2]. W badaniu fizykalnym można stwierdzić niebolesne powiększenie węzłów chłonnych oraz śledziony i/lub wątroby[2,8–10,12].

W przypadku białaczek przeważają objawy wynikające z wyparcia szpiku przez komórki nowotworowe – pancytopenia, której efektem jest postępujące osłabienie, częste infekcje oraz skaza krwotoczna[8,9,18]. Natomiast w chłoniakach głównym objawem jest powiększenie węzłów chłonnych, zlokalizowanych powierzchownie lub głęboko[8].

Zarówno dla dzieci, jak i ich rodziców okres, który poprzedza postawienie diagnozy jest stresujący i wiąże się z wystąpieniem lęku. Dzieci i ich rodzice już od tego etapu wymagają wsparcia. Wystąpienie pierwszych objawów choroby oraz konieczność ich diagnozowania zaburzą dotychczasowy tryb życia dzieci i ich opiekunów i stanowią dla nich początek krytycznego wydarzenia życiowego[19].

1.1.3. Diagnostyka w chorobach rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci

Diagnostyka powinna być prowadzona w wyspecjalizowanym ośrodku onkologii i hematologii dziecięcej[9]. W celu potwierdzenia rozpoznania, u dziecka wykonuje się szereg badań diagnostycznych, w tym inwazyjnych[17,20–23]. Dobór metod diagnostycznych ustala się w oparciu o podejrzewaną chorobę oraz sytuację zdrowotną dziecka. Z punktu widzenia postawienia rozpoznania, najważniejsze jest badanie histo-patologiczne szpiku kostnego (w przypadku białaczki)[9][10] lub węzła chłonnego (w przypadku chłoniaka)[13,24]. Pomocne w postawieniu diagnozy może być również wykonanie punkcji łądźwiowej[23,25], która niejednokrotnie powtarzana jest także

w dalszym etapie - leczeniu[26]. Wykonywanie zabiegów diagnostyczno-leczniczych niejednokrotnie wiąże się z odczuwaniem przez dziecko bólu. 50-75% dzieci z chorobą nowotworową, które doznały bólu, zgłasza że był on spowodowany głównie zabiegami diagnostyczno – leczniczymi[27]. Do najbardziej bolesnych i traumatycznych badań należą punkcja szpiku oraz punkcja lędźwiowa[23,28,29]. U dzieci zabiegi te wykonuje się zwykle w znieczuleniu ogólnym, co zmniejsza ból i stres odczuwane przez dziecko, jednocześnie może stanowić dla dziecka dodatkowe zagrożenie[20,30].

Badania nieinwazyjne wprawdzie nie niosą ze sobą zagrożenia bólem, mogą jednak wyzwać stres z racji warunków, w jakie trafia dziecko - np. przy badaniu tomografii komputerowej (TK) wąski tunel maszyny i oddalenie od rodzica mogą łączyć się z ogromnym stresem, podobnie jak narażenie na nieprzyjemny hałas w trakcie badań rezonansu magnetycznego (MRI - *magnetic resonance imaging*)[22,31]. Nawet najłagodniejszy zabieg może stać się źródłem silnego stresu nie tylko dla dziecka, ale również dla jego rodzica/opiekuna[32].

Badania diagnostyczne stosuje się nie tylko w momencie rozpoznania, ale również w czasie i po zakończeniu leczenia - w szczególności celem wykrywania i oceny choroby resztkowej lub przy podejrzeniu wznowy procesu chorobowego oraz monitorowania leczenia i kontroli po jego zakończeniu[17]. Przykładowo, średnia liczba punkcji szpiku u dziecka z rozpoznaniem ALL w trakcie leczenia wynosi 12, natomiast liczba nakłuć lędźwiowych waha się w przedziale od 15-30[29]. Wielokrotne powtarzanie procedur medycznych może być dla dziecka przyczyną dystresu psychologicznego. Dzieci mogą go doświadczyć, nawet jeśli początkowo były bardzo współpracujące[33]. W sytuacji, gdy dziecko negatywnie zareagowało na pierwsze zabiegi medyczne, ryzyko wystąpienia dystresu w wyniku kolejnych doświadczeń medycznych jest jeszcze większe[32,34]. Dotychczasowe badania wykazały, że kluczową rolę w zmniejszeniu bólu, lęku i niepokoju odczuwanych przez dzieci i ich opiekunów, w związku z przeprowadzanymi procedurami medycznymi, odgrywa odpowiednie przygotowanie[33–35]. Przekazanie dokładnych informacji, odnośnie przeprowadzanych zabiegów diagnostyczno-leczniczych, dostosowanych do rozwoju dziecka i uwzględniających opis sekwencji zdarzeń, wraz z informacją o poziomie spodziewanego bólu i możliwych wrażeń, zapewnia dzieciom poczucie przewidywalności i kontroli[33,35].

1.1.4. Leczenie chorób rozrostowych układu krwiotwórczego

Leczenie chorób rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci powinno odbywać się w wyspecjalizowanych ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej[7]. Istotne

jest, by zostało ono wdrożone jak najszybciej, tuż po ustaleniu rozpoznania[18,36]. Dzięki dynamicznemu postępowi, jaki dokonał się w leczeniu nowotworów u dzieci, możliwe jest osiąganie coraz to lepszych wyników leczenia[37]. Obecnie z choroby nowotworowej układu krwiotwórczego można wyleczyć nawet ponad 80% dzieci[3].

W Polsce leczenie dzieci odbywa się w oparciu o wytyczne Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków (będącej częścią Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej), która wchodzi w skład niemieckiej grupy badawczej IBFM (International Berlin-Frankfurt-Munster)[38–40].

Zgodnie z aktualnie obowiązującymi europejskimi programami terapeutycznymi, najważniejszą metodą leczenia chorób rozrostowych układu krwiotwórczego u dzieci jest wielolekowa chemioterapia[7,8,40]. Średni czas leczenia tych schorzeń wynosi około 24 miesiące[15,41], przy czym intensywne leczenie obejmuje okres 7-9 miesięcy. Stopień intensywności leczenia dostosowywany jest do rodzaju nowotworu, stopnia zaawansowania choroby, czynników ryzyka (stratyfikacja do odpowiednich grup ryzyka), sytuacji zdrowotnej dziecka oraz tolerancji leczenia przez pacjenta. Sytuacja zdrowotna każdego chorego musi być rozpatrywana indywidualnie[42].

Główne etapy terapii chorób rozrostowych układu krwiotwórczego stanowią – indukcja remisji, konsolidacja po uzyskaniu remisji (dalsza eliminacja przetrwałych komórek nowotworowych) oraz leczenie podtrzymujące remisję[14,43]. Najintensywniejszym etapem leczenia jest terapia indukcyjna[44,45].

W sytuacji, gdy wyleczenie dziecka za pomocą tradycyjnej chemioterapii jest niemożliwe, konieczne jest wykonanie transplantacji komórek krwiotwórczych (*hematopoietic stem cell transplantation, HSCT*)[8,15,46]. Wskazania, zgodnie z rekomendacjami Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Transplantacji Komórek Krwiotwórczych (PPGdsTKK), ustalane są przede wszystkim w oparciu o wyniki leczenia konwencjonalnego. HSCT wykonuje się jako konsolidację pierwszej pełnej remisji u chorych wysokiego ryzyka[46].

Obok leczenia przeciwnowotworowego, ogromne znaczenie odgrywa również leczenie wspomagające, w tym żywieniowe[47,48]. Integralną częścią realizowanego programu terapii dziecka z chorobą nowotworową jest także stosowanie cewników centralnych, służących między innymi do podawania leków[27].

Nieustannie podejmowane są działania mające na celu poprawę skuteczności i bezpieczeństwa leczenia[37]. Mimo to, ryzyko zgonu dziecka zarówno w przebiegu choroby nowotworowej, jak i zastosowanej terapii jest wysokie[3,49]. W przypadku leków chemicznych, ze względu na niedostateczną wybiórczość w działaniu na komórki

nowotworowe i mały współczynnik terapeutyczny, uszkodzenie zdrowych komórek jest nieuniknione[50,51]. W efekcie, w trakcie leczenia przeciwnowotworowego, u dziecka może wystąpić szereg działań niepożądanych[51].

Zarówno w polskim, jak i zagranicznym piśmiennictwie można znaleźć niewiele doniesień dotyczących wpływu aktywnej, intensywnej fazy leczenia na psychospołeczne funkcjonowanie chorych dzieci oraz ich rodzin. Uzyskane dotychczas wyniki badań wskazują, że dzieci z chorobą nowotworową oraz ich rodziny w wyniku zastosowanego, intensywnego leczenia doświadczają negatywnych następstw psychospołecznych [52–55], zaburzeń w funkcjonowaniu rodziny[52,55], a poziom jakości ich życia ulega obniżeniu[52,55]. Proces leczenia i zastosowane podczas niego procedury mogą mieć bardziej traumatyczny wpływ na dzieci z chorobą nowotworową niż samo rozpoznanie [52,56].

1.1.5. Powikłania leczenia chorób rozrostowych układu krwiotwórczego

Stosowanie leków przeciwnowotworowych nierozłącznie wiąże się z wystąpieniem szkodliwych skutków ubocznych[50,57,58] Wynika to z faktu, że leki chemiczne niszczą komórki nowotworowe, jednocześnie niszczą prawidłowe komórki ciała[50,57]. Na wystąpienie powikłań narażone są przede wszystkim tkanki i narządy, których komórki dzielą się szybko (szpik kostny, skóra, włosy przewód pokarmowy, układ moczowy, gonady)[57–59].

Każdy lek przeciwnowotworowy wykazuje specyficzny profil toksyczności[57,60]. Uzależniony jest on między innymi od rodzaju i stopnia zaawansowania nowotworu, dawki leku, czasu ekspozycji, wrażliwości osobniczej oraz stanu ogólnego chorego[57,61].

Wśród działań niepożądanych, mogących wystąpić po zastosowaniu chemioterapii, występują objawy charakterystyczne dla większości cytostatyków, np.: wyłysienie, toksyczność hematologiczna, nudności, wymioty, biegunka. Mogą wystąpić również objawy toksyczności narządowej (np. gastroenterotoksyczność, hepatotoksyczność) [19,57].

U dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego może wystąpić niemalże każdy rodzaj powikłań. Co więcej dzieci zazwyczaj zmagają się z wieloma skutkami ubocznymi zastosowanego leczenia równolegle. Natomiast sytuacje, w których dziecko doświadcza wystąpienia pojedynczego powikłania, występują niezwykle rzadko[62,63]. Niektórzy autorzy oceniają skutki uboczne leczenia w oparciu o częstość ich występowania. Badania Williams i wsp. wykazały, że około 30% dzieci z chorobą nowotworową, w trakcie intensywnego leczenia przeciwnowotworowego może doświadczyć nawet 27 powikłań. Natomiast 40% dzieci i więcej doświadcza około 18 objawów[64]. Jednak w większości

publikacji, oprócz grupy powikłań (toksyczności narządowej), istotnym kryterium podziału jest również stopień ich ciężkości. Jest on oceniany według czterostopniowej skali toksyczności leczenia systemowego, jako powikłania lekkie (pierwszy stopień), średnie (drugi stopień), ciężkie (trzeci stopień) i bardzo ciężkie (czwarty stopień). Powikłania ciężkie i bardzo ciężkie stanowią podstawę do modyfikacji schematu leczenia[44,65–67].

Ze względu na podział, wczesne powikłania, pojawiające się w trakcie intensywnego leczenia są znacznie bardziej niepokojące, niż późne – pojawiające się po zakończeniu leczenia[64][68]. Również ryzyko wystąpienia ciężkich powikłań jest szczególnie wysokie w intensywnej fazie leczenia[45]. Skutki uboczne mogą dotyczyć różnych sfer funkcjonowania dziecka. Mogą wystąpić objawy fizyczne oraz psychologiczne. Istotny jest również wymiar społeczny doświadczanych przez dziecko powikłań zastosowanego leczenia przeciwnowotworowego[27,52,63,64,69–71].

Ze względu na fakt, że prawidłowe, szybko dzielące się komórki ciała są wyjątkowo wrażliwe na leki chemiczne, u dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego często obserwuje się: neutropenię, leukopenię, małopłytkowość, niedokrwistość, zapalenie błon śluzowych, biegunkę, wypadanie włosów, a także nudności i wymioty[59]. Wystąpienie u dziecka neutropenii stwarza zwiększone ryzyko zakażeń (w tym ciężkich), szczególnie w fazie intensywnego leczenia dziecka[27,72]. Mogą one występować nawet u 90% pacjentów[72]. Bardzo dokuczliwym powikłaniem jest zapalenie błony śluzowej. Dotyczy głównie jamy ustnej i może wystąpić u 30-80% dzieci[59]. Ze względu na towarzyszące temu powikłaniu dodatkowe dolegliwości (np. ból, obrzęk, krwawienie) pacjenci mają upośledzone żucie i połykanie, co prowadzi do utrudnień w przyjmowaniu pokarmów[73]. Wśród najczęściej występujących objawów wyróżnia się również ból, brak energii, zmęczenie, ospałość oraz utratę łaknienia. Objawy podmiotowe mogą dotyczyć około 30-50% dzieci[63]. Objawy leczenia, wywołujące zmiany w wyglądzie – np. wyłysienie, są dla dzieci wyjątkowo trudne do zaakceptowania, szczególnie w wieku szkolnym[27].

U dziecka mogą wystąpić objawy psychologiczne. Wśród najczęstszych zaburzeń wyróżnia się trudności w zasypianiu, zamartwianie się, odczuwanie smutku, drażliwość, zdenerwowanie, przejawianie agresji[63,69]. Zmiany w zachowaniu mogą dotyczyć nawet 80% pacjentów. Mogą wystąpić zaburzenia pamięci [74]. Dzieci w trakcie leczenia często czują się odizolowane społecznie oraz zgłaszają uczucie niepokoju[52,75].

W zagranicznych publikacjach coraz większą uwagę zwraca się na występowanie u dzieci z chorobą nowotworową tzw. objawów skojarzonych („*cluster symptoms*”). Są to dwa lub więcej współistniejących objawów, które są ze sobą powiązane i mogą mieć

wspólną przyczynę. Wyniki dotychczasowych badań wskazują na zależność pomiędzy występowaniem u dziecka nudności, bólu i zmęczenia, a odczuwaniem przez dziecko innych powikłań oraz poziomem dystresu. Dzieci, u których wystąpiły te objawy, zgłaszały silniejsze występowanie innych objawów fizycznych i psychologicznych oraz większy poziom dystresu[63,76]. Dodatkowo ostre lub przewlekłe występujące nudności mogą zakłócać stan odżywienia dziecka oraz chęć jedzenia i picia, wpływając ostatecznie na poziom jakości życia pacjentów[63].

Radzenie ze skutkami ubocznymi może wpływać na wyniki leczenia[44], ogranicza opóźnienia w leczeniu, umożliwia rekonwalescencję[63]. Rodzice, sprawując opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową również pomagają w monitorowaniu tych objawów[64]. W literaturze dostępna jest ograniczona liczba publikacji wykazujących, jaki wpływ na opiekunów mają powikłania, występujące u dzieci w okresie intensywnego leczenia. Wyjątkowo trudne dla rodziców jest radzenie ze zmianami w zachowaniu dziecka, np. agresją, rozdrażnieniem, czy brakiem współpracy podczas leczenia[71]. Sprawowanie opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową opisywane jest jako wyczerpujące i przerażające doświadczenie[74]. U rodziców może dojść do zaburzeń emocjonalnych, depresji, a także zespołu stresu pourazowego[77–80].

Istnieje zależność pomiędzy występowaniem u dziecka powikłań, a poziomem jakości życia dzieci oraz ich opiekunów[63,81].

2. Jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców

2.1. Jakość życia związana ze zdrowiem

Pojęcie „jakość życia” (ang. *quality of life, QoL*), wprowadzone do literatury po II wojnie światowej, początkowo oznaczało „dobre życie”, odnosząc się głównie do stanu posiadania. Następnie zostało rozszerzone na inne sfery życia, co spowodowało konieczność dokładniejszego zdefiniowania tego określenia. [82–86]. Prekursorem badań nad jakością życia był Campbell, który w 1971 roku wraz ze wsp. opracował narzędzie badawcze, umożliwiające pomiar globalnego wskaźnika jakości życia. Jedną z pierwszych definicji jakości życia sformułowali w 1972 roku Dalkey i Rourke, określając ją jako satysfakcję z życia i poczucie szczęścia[87]. Zainteresowanie jakością życia w dziedzinie nauk medycznych pojawiło się od początku lat siedemdziesiątych XX wieku[82,88]. W 1972 roku Rosser, zainspirowana badaniami Campbella, opublikowała pierwszą metodę oceny jakości życia u chorych, pokazując wpływ sposobu leczenia na jakość życia pacjentów[87]. Wyniki badań, uzyskane przez Falangana w 1982r., wskazywały że stan zdrowia stanowi najważniejszy czynnik warunkujący jakość życia[82,85]. Z początkiem lat dziewięćdziesiątych ubiegłego stulecia pojawiły się pierwsze teoretyczne modele jakości życia uwarunkowanej zdrowiem (ang. *health related quality of life - HRQL*). W 1990 roku Shipper i wsp. zdefiniowali *HRQL*, jako „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany (przeżywany) przez pacjenta”[82,83,85,89]. W kontekście tej definicji, *HRQL* uwzględnia cztery podstawowe sfery funkcjonowania: stan fizyczny i sprawność ruchową, stan psychiczny (funkcjonowanie emocjonalne i poznawcze), sytuację społeczną (uzyskiwanie wsparcia, pełnienie ról społecznych) i warunki ekonomiczne oraz doznania somatyczne (ból i objawy choroby) [81,90]. Podstawą badań jakości życia są odpowiedzi pacjentów na pytania, dotyczące powyższych sfer, zawarte w zwalidowanych kwestionariuszach badawczych [91,92].

2.2. Metody pomiaru jakości życia związanej ze zdrowiem

Do pomiaru jakości życia używa się kwestionariuszy ogólnych i specyficznych. Ogólne mają charakter uniwersalny, mierzą *HRQL* w szerokim zakresie oraz mogą być wykorzystywane do pomiaru jakości życia osób zdrowych oraz chorych z różnymi problemami zdrowotnymi. Kwestionariusze specyficzne są bardziej czułe na cechy charakterystyczne dla danego stanu chorobowego i używane są do oceny jakości życia osób chorujących na daną jednostkę chorobową[87,88,93]. W celu uzyskania pełnego

pomiaru, zaleca się stosowanie dwóch rodzajów kwestionariuszy jednocześnie[93]. Uwzględniając sposób uzupełniania kwestionariuszy badających jakość życia, u dzieci rekomenduje się samoocenę (ang. *self-report*). Możliwa jest również ocena dokonana przez rodzica (ang. *proxy-report*) lub obie metody jednocześnie[94]. Biorąc pod uwagę zasady stosowania tych narzędzi badawczych, istotne jest, by spełniały one określone warunki metodologiczne, psychometryczne oraz etyczne[81,95]. Jeśli kwestionariusz powstał w innym kraju, konieczne jest przeprowadzenie procesu jego adaptacji. Jest to proces niezwykle złożony, obejmujący wiele etapów, między innymi walidację językową, w tym konsultacje ze specjalistami i wywiad poznawczy, a finalnie również ocenę właściwości psychometrycznych [82,96–100].

2.3. Jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich opiekunów

Schorzenia nowotworowe, jako choroby zagrażające życiu i wymagające intensywnego leczenia, w szczególny sposób wpływają na jakość życia pacjentów[82,101,102]. Sam fakt postawienia takiego rozpoznania jest źródłem silnego stresu[103,104]. Zaburza dotychczasowy tryb życia dzieci i ich opiekunów. Chore dziecko staje przed koniecznością wielomiesięcznej, a nawet wieloletniej terapii, obciążonej szeregiem powikłań, w tym późnych[104,105]. Wykonywane u dziecka zabiegi diagnostyczno – lecznicze są dla niego źródłem nieprzyjemnych doznań[32,33]. Pacjentom narzuca się wiele ograniczeń wynikających z zastosowanego leczenia i konieczności podporządkowywania się zaleceniom personelu medycznego[106]. Najważniejsze potrzeby dziecka ulegają deprywacji[106]. Traci ono poczucie bezpieczeństwa[106,107], możliwość prawidłowego rozwoju[104,106,107] oraz wykonywania czynności adekwatnych do jego wieku[107]. Izolacja, wynikająca z długotrwałej hospitalizacji, wpływa na relacje z rówieśnikami[105,107] i ograniczenie aktywności ruchowej[105,107–109]. Zmiany, jakie pojawiają się w wyglądzie dziecka mogą wpływać na obniżenie poczucia własnej wartości i poziom samoakceptacji[107]. Zaburzone zostają funkcje poznawcze[104], dziecko przeżywa silne emocje[107,110].

Rozpoznanie u dziecka choroby nowotworowej jest krytycznym wydarzeniem także dla jego rodziny i zwykle inicjuje wystąpienie kryzysu psychologicznego[111]. Rodzina stanowi system wzajemnie na siebie oddziałujących elementów, stąd postawienie takiego rozpoznania wpływa na życie wszystkich jej członków[112]. Jako, że dzieci i rodzice są ze sobą wzajemnie powiązani, poprawa jakości życia rodzica, może warunkować poprawę jakości życia chorych dzieci i odwrotnie. Sytuacja wygląda podobnie w przypadku

pogorszenia stanu zdrowia dziecka lub rodzica. Mellon i wsp., w oparciu o ocenę wpływu choroby nowotworowej dziecka na rodzinę, opracowali w 2006 roku model, ukazujący wzajemną zależność między poziomem jakości życia ozdowieńców i ich opiekunów[113].

Rodzice i inni członkowie rodziny współuczestniczą w cierpieniu dziecka[111], próbując jednocześnie zmagać się z konsekwencjami choroby i leczenia[114]. Podczas terapii, rodzicom stale towarzyszy poczucie zagrożenia życia dziecka[115]. Odczuwają silny lęk[112], gniew, poczucie winy[80]. W obliczu objawów choroby i leczenia rodzice często czują się bezradni[115]. Doświadczają poważnych trudności natury psychologicznej[114]. Negatywne emocje odczuwane przez rodziców oddziałują na relacje między nimi. Relacje te mogą się zacieśnić lub choroba może stać się przyczyną rozpadu związku[116]. Długotrwała hospitalizacja dziecka wiąże się z koniecznością sprawowania nad nim stałej opieki. Obecność opiekuna zapewnia dziecku bezpieczeństwo i zmniejsza jego poczucie osamotnienia[104,105,117]. Dla rodzica wiąże się to jednak z koniecznością reorganizacji życia całej rodziny, a niejednokrotnie rezygnacji z pracy[104,105,115,118]. Klassen i wsp. wykazali, że fizyczne i psychiczne obciążenie opieką, wpływa na poziom jakości życia opiekunów dzieci z chorobą nowotworową[119]. Rodzice niejednokrotnie czują się przemęczeni nadmiarem obowiązków, a w połączeniu z brakiem wsparcia, mogą doświadczyć zespołu „wypalenia się”[112,120]. Zmiana sytuacji zawodowej oraz koszty ponoszone w związku z wydatkami wynikającymi z choroby i leczenia znacząco wpływają na sytuację finansową rodziny[104,105,112]. Pojawienie się choroby u dziecka, jest sytuacją trudną również dla jego rodzeństwa, które musi się zmierzyć między innymi z emocjonalnym bólem, strachem, rozłąką z bliskimi oraz rozpaczą rodziców[121]. W badaniach Breyer i wsp., wykazano że 85% rodzeństwa chorych dzieci przejawiało negatywne zmiany w zachowaniu, nawet w krótkim czasie po postawieniu rozpoznania [122].

Niewątpliwie choroba nowotworowa wpływa na funkcjonowanie dzieci oraz ich rodziców we wszystkich sferach [79,103,104]. Z dotychczasowych doniesień wynika, że w okresie intensywnego leczenia, jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich opiekunów znacznie się obniża[123] oraz jest gorsza, niż u pacjentów po zakończonym leczeniu[124]. Badania przeprowadzone przez Klassen i wsp. wykazały, że u rodziców dzieci z chorobą nowotworową w trakcie intensywnego leczenia, poziom jakości ich życia ulega obniżeniu we wszystkich jej wymiarach[92].

Stan zdrowia najbardziej warunkuje jakość życia, jednak nie jest to jedyny czynnik. Obok zmiennych klinicznych, związanych z chorobą i leczeniem (np. rozpoznaniem, czasem i intensywnością leczenia), poziom jakości życia chorych dzieci oraz ich opiekunów mogą

warunkować również zmienne socjologiczne i demograficzne, np. wiek dziecka, wiek rodzica, wykształcenie rodzica, stan cywilny[123–125]. W literaturze podkreśla się również wpływ czynników psychologicznych, np. wsparcia społecznego[126]. Wraz z wystąpieniem krytycznego wydarzenia, zapotrzebowanie na wsparcie gwałtownie wzrasta. Uzyskiwanie wsparcia sprzyja lepszemu przystosowaniu do stresującego wydarzenia. Istotny jest jednak poziom udzielanego wsparcia, gdyż musi być dostosowany do potrzeb wspomaganego osoby[127]. W literaturze znajdują się również doniesienia, świadczące

o wpływie edukacji zdrowotnej na jakość życia[27,128]. Hashemi i wsp. wykazali, że prowadzenie edukacji zdrowotnej, ma wpływ na poprawę jakości życia opiekunów[128]. Ten sam autor i wsp., w 2013 roku., wykazali wpływ edukacji zdrowotnej na poprawę jakości życia zdrowego rodzeństwa dzieci z białaczką[129]. Brakuje natomiast doniesień dotyczących wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia chorych dzieci. Istniejące publikacje odnoszą się głównie do sposobu lub obszaru informowania pacjentów o rozpoznaniu lub leczeniu[130,131].

Problematyką jakości życia dzieci z chorobą nowotworową zainteresowano się stosunkowo późno. Pierwszego zestawienia badań dotyczących jakości życia dzieci z chorobą nowotworową dokonała Cook Gotay w 1988 roku. Analizie poddano publikacje z lat 70.' i 80.', dotyczące jakości życia ozdrowieńców i odnosiły się one głównie do opisu funkcjonowania dzieci w pojedynczych sferach[132]. Następnie Bradlyn i wsp. w 1995 roku dokonali zestawienia wyników siedemdziesięciu badań klinicznych III fazy z *Pediatric Oncology Group* (POG) i *Childrens Cancer Group* (CCG), w których tylko 3% publikacji uwzględniło dane o jakości życia, a 75% stanowiły dane o toksyczności[133]. Rozwój badań w tym zakresie nastąpił dopiero w latach 90.'[134]. Stąd liczba dostępnych kwestionariuszy skierowanych do dzieci, które spełniałyby odpowiednie właściwości metodologiczne i psychometryczne jest ograniczona[82,101]. W przeglądzie literatury Eiser i wsp. opublikowanym w 2001 roku, przeanalizowano sto trzydzieści siedem doniesień badawczych i jedynie trzy kwestionariusze ogólnej jakości życia i dwa specyficznej, posiadały podstawowe właściwości psychometryczne[135]. Do najważniejszych kwestionariuszy, stosowanych do oceny jakości życia dzieci z chorobą nowotworową należy *The Child Health Questionnaire* (CHQ) [94,136], *The Child Health Profile* (CHIP) [94], *The Functional Status Measure* (FSII) [94], *The Health Utilities Index Mark 2* (HUI2) [135], *The Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL)[94,135,136]. Mimo rozwoju badań w tym zakresie i tworzenia nowych metod, zasady właściwego

projektowania i przeprowadzania badań z udziałem dzieci z chorobą nowotworową są wciąż badane[134].

Niewiele jest również kwestionariuszy do oceny jakości życia opiekunów dzieci z chorobami nowotworowymi. Do najczęściej stosowanych zalicza się: *Caregive Quality-of-Life Index* (CQoL-Index), *Quality of Life Tool* (QoL Tool), *Caregiver Quality of Life Index-Cancer* (CQOLC), *Care-related quality of life instrument* (CarerQoL Instrument) oraz *The Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL)[82,137].

W Polsce brakuje metod do oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich opiekunów. Spośród wymienionych powyżej narzędzi, powszechnie stosowanym, rekomendowanym, adaptowanym w wielu krajach i osiągającym satysfakcjonujące właściwości psychometryczne, jest anglojęzyczny *The PedsQL*. Zaletą tego narzędzia jest również możliwość oceny jakości życia z obu perspektyw – chorego dziecka oraz jego opiekuna[94,135,136]. Oba moduły (nowotworowy i wpływu choroby dziecka na rodzinę), nie były dotychczas adaptowane w Polsce.

2.4. Edukacja zdrowotna dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców

Wraz z rozwojem metod leczenia oraz poprawą rokowania, zauważono, że dobrze zaplanowana opieka psychospołeczna, powinna stanowić integralną część opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową. W 1977 roku, onkolog dziecięcy Jan Van Eys, w książce „*Truly cured child*”, wyjaśnił że przeżycie dziecka wolne od choroby nie jest równoznaczne z jego „prawdziwym” wyleczeniem. Istotną rolę odgrywa bowiem jakość przeżycia[138,139]. Zgodnie z jego koncepcją, należy wziąć pod uwagę nie tylko aspekt biologiczny, ale także wyleczenie w kontekście psychologicznym i społecznym. By ten cel osiągnąć, dziecko oraz jego rodzinę, należy objąć opieką na każdym etapie leczenia oraz po jego zakończeniu[139–141]. W 1991 roku powstał Komitet Psychospołeczny Międzynarodowego Towarzystwa Onkologów Dziecięcych (*SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology*), który rozpoczął działania w zakresie problemów psychospołecznych, doświadczanych przez chore dzieci i ich opiekunów. Wynikiem tych działań było opracowanie standardów postępowania z dzieckiem z chorobą nowotworową, na każdym etapie leczenia i po jego zakończeniu[104]. W 2009 roku powstał model opieki wspólny dla wszystkich krajów Europy – Europejskie Standardy Opieki nad Dziećmi z Chorobą Nowotworową[142–144]. Jednym z głównych zaleceń, zawartych w standardach, jest konieczność przekazywania dziecku i jego rodzinie odpowiedniej informacji na temat rozpoznanej choroby nowotworowej i jej leczenia, w sposób

dostosowany do ich możliwości poznawczych. Wśród podstawowych praw dziecka hospitalizowanego, opisanych w standardach, wyróżnia się między innymi prawo do uzyskania odpowiedniej informacji, a także umożliwienie rodzinom dostępu do literatury dotyczącej choroby. Rodzinom należy również poświęcić odpowiedni czas na rozmowę o chorobie i zastosowanych metodach leczenia, a kluczową rolę odgrywa także sposób komunikacji[142,143].

Do niedawna nie zauważano konieczności informowania dzieci o chorobie i prowadzonym leczeniu, szczególnie że zazwyczaj nie zadają one o to pytań wprost. Nie oznacza to jednak, że nie są tym zagadnieniem zainteresowane lub że należy unikać rozmów na ten temat[138,141]. Uzyskiwanie informacji o chorobie i leczeniu, jest istotne dla większości dzieci[141]. Wyniki badań Ljungman'a i wsp. wskazują, że zarówno dzieci, podobnie jak ich rodzice, zgłaszają dużą potrzebę uzyskiwania informacji[145]. Dziecko powinno poznać powód tak radykalnej zmiany dotychczasowego trybu życia, a odpowiednie poinformowanie go może się przyczynić do zmniejszenia poziomu lęku i niepokoju, akceptacji zaistniałej sytuacji oraz pojawienia się nadziei na odwrócenie procesu chorobowego i powrót do zdrowia[138,141]. Poziom zrozumienia przez dziecko przekazywanych informacji uzależniony jest od jego wieku, poziomu rozwoju i wcześniejszych doświadczeń[141]. W sferze poznawczej starszych dzieci szkolnych pojawia się stadium operacji konkretnych. U dzieci zaczynają się pojawiać schematy operacji logicznych, wnioskowanie, jednak jest to jeszcze okres przejściowy przed myśleniem w pełni logicznym[110,146]. Wpływa to na możliwość zrozumienia przyczyn i umiejscowienia choroby, a w konsekwencji potrzebę uzyskania bardziej szczegółowych informacji na jej temat oraz zastosowanych metod leczenia i sposobów radzenia sobie z powikłaniami[110]. Dzieci w tej grupie wiekowej są świadome konsekwencji choroby i często traktują ją, jako coś złego lub karę za złe zachowanie. Może im towarzyszyć poczucie winy i opuszczenia[141,147]. Swoją fantazję rozwijają przez doświadczenie, a niewłaściwa informacja lub jej brak może mieć negatywne konsekwencje – np. powodować lęk i niepokój[147]. Dzieci w tym przedziale wiekowym są bardzo podatne na urazy psychiczne[141,147]. Badania Last i wsp. wykazały, że poziom lęku u dzieci, które nie są w otwarty sposób informowane o chorobie od początkowej jej fazy, jest znamienne wyższy[148].

W literaturze podkreśla się znaczenie zależności pomiędzy stopniem adaptacji rodzica, a przystosowaniem się dzieci do choroby i leczenia. Odczuwany stres i trudności w przystosowaniu przez rodziców mają negatywny wpływ na przystosowanie dzieci[80,145,149]. Rodzice uczestniczą w diagnozowaniu i leczeniu dziecka,

przez co odgrywają kluczową rolę we wspieraniu go w chorobie. Zgodnie z wytycznymi standardów opieki, personel medyczny powinien traktować rodziców/opiekunów, jako partnerów w zespole terapeutycznym [143,150]. W trakcie intensywnego leczenia rodzice między innymi pomagają w monitorowaniu powikłań[64] oraz łagodzeniu bólu u dzieci[143]. Potrzebują zatem wsparcia w opiece nad chorym dzieckiem. Oczekują rzetelnych informacji dotyczących choroby i dostosowania formy przekazu, tak w ustnej, jak i pisemnej formie[70,145,151]. Otwartość na przekazywane informacje i aktywny udział rodziców w procesie leczenia w dużej mierze zależą od stylu radzenia sobie w sytuacji choroby. Wyniki badań wskazują na lepsze przystosowanie rodziców preferujących styl zadaniowo-emocjonalny, mimo że lęk jako stan jest u nich na wysokim poziomie[152]. Większość rodziców doświadcza negatywnych emocji w procesie adaptacji do choroby i intensywnego leczenia. Niepokój, napięcie, niepewność, przemoczenie i bezsilność zgłaszało 97% matek w badaniach Pawełczak i wsp.[153]

Proces diagnostyczno-terapeutyczny prowadzi lekarz, w związku z tym głównie on/ona informuje dziecko i rodzica o sytuacji zdrowotnej – rozpoznaniu, rokowaniu, przeprowadzanych badaniach, podejmowanym leczeniu i jego skuteczności oraz skutkach ubocznych zastosowanej terapii[141,154,155]. Inni członkowie zespołu medycznego również uczestniczą w tym procesie[27]. Prowadzenie edukacji zdrowotnej zostało wpisane w zakres obowiązków pielęgniarek. Pielęgniarki mają największy kontakt z chorymi dziećmi i ich opiekunami. Swoją funkcję edukacyjną realizują zazwyczaj równolegle do wypełniania funkcji terapeutycznej, czy opiekuńczej oraz na żądanie, w odpowiedzi na zadawane pytania[105,156–158]. Psycholog kliniczny przede wszystkim udziela pomocy psychologicznej i psychoterapeutycznej. Może również udzielać wsparcia informacyjnego w podstawowym zakresie oraz pomagać rodzinom w zbieraniu informacji o chorobie i leczeniu[159,160].

Głównym celem edukacji zdrowotnej skierowanej do dzieci z chorobą nowotworową oraz ich opiekunów jest ukazanie im specyfiki tego schorzenia. Pacjent oraz jego opiekunowie powinni wiedzieć i przyjmować za typowe, że w przebiegu choroby nowotworowej i jej leczenia mogą wystąpić niepokojące objawy, które trzeba jak najszybciej rozpoznać i zniwelować[27]. Cofanie się tych objawów powinno być dla chorych dzieci i ich opiekunów obrazem dobrej odpowiedzi na leczenie i powrotu do zdrowia. Istotne jest, aby dzieci i ich rodzice mieli świadomość, że jest bardzo duża szansa na odwrócenie procesu chorobowego[161]. Stosowanie uproszczeń przekazywanych informacji jest konieczne i ułatwia dziecku i jego opiekunom zrozumienie przekazywanych treści[141]. Standard opieki zawiera jedynie ogólne wytyczne dotyczące konieczności

przekazywania i dostosowania informacji. Brakuje jednak szczegółowego ustalenia, na czym to dostosowanie powinno dokładnie polegać[142,143].

Ze względu na specyfikę procesu chorobowego i postępowania terapeutycznego, edukacja zdrowotna pacjentów oraz ich rodzin może obejmować wiele obszarów. Najważniejsze z nich, to[157,158,162,163]:

- przekazanie informacji na temat istoty choroby
- opis stosowanych metod leczenia
- przekazanie informacji o potencjalnych skutkach ubocznych, wynikające z choroby i stosowanego leczenia (w zakresie niezbędnym dla pacjenta i dostosowanym indywidualnie)
- poinformowanie o metodach zapobiegania powikłaniom lub ich minimalizowania
- przygotowanie do zabiegów diagnostyczno-leczniczych (również jak zachować się tuż po nich)
- poinformowanie o zasadach racjonalnego odżywiania (ogólne zasady żywienia i diety specjalistyczne)

Wśród zalecanych sposobów pracy z dzieckiem wyróżnia się między innymi modelowanie, gry medyczne, użycie książek, czy zabawek[33,35]. Pomocne w osiągnięciu tego celu może być zastosowanie narzędzi psychoedukacyjnych, np. książeczek psychoedukacyjnych.

Jako, że w literaturze znajdują się doniesienia, świadczące o pozytywnym wpływie edukacji zdrowotnej na jakość życia[128], można zasugerować, że edukacja zdrowotna wpłynie również na poprawę jakości życia dzieci z chorobą rozrostową układu krwiotwórczego oraz ich opiekunów. W Polsce jednak nie prowadzono dotychczas badań w tym zakresie.

3. Cel pracy

Celem głównym pracy jest ocena, w jakim stopniu prowadzenie edukacji zdrowotnej wśród dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego wpłynie na poprawę jakości ich życia. Dla osiągnięcia celu głównego wyznaczono następujące cele szczegółowe:

- Przygotowanie narzędzi badawczych do oceny poziomu jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców.
- Ocena poziomu jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców.
- Ocena poziomu wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców na temat istoty choroby, zastosowanych metod leczenia i wynikających z nich zagrożeń.

Hipoteza

Prowadzenie edukacji zdrowotnej wpływa na polepszenie jakości życia dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego.

4. Materiał i metody

4.1. Badane osoby

W badaniach wzięły udział 194 osoby:

- dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w wieku 8-12 lat (64 osób);
- rodzice sprawujący opiekę nad dziećmi z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego (64 osób);
- rodzice sprawujący opiekę nad dziećmi, które nie spełniały kryteriów włączenia do badania z powodu wieku lub choroby zasadniczej (66 osób).

W wywiadzie poznawczym – tzw. preteście kwestionariuszy, który poprzedzał badanie pilotażowe, wzięło udział pięćoro dzieci oraz pięćoro rodziców. Następnie badaniu pilotażowemu poddano 28 dzieci i 28 opiekunów. Kolejne 28 dzieci i 28 opiekunów wzięło udział w badaniu właściwym. Ponadto 3 dzieci i 3 opiekunów wzięło udział w wywiadzie poznawczym narzędzia psychoedukacyjnego „Wypędź nowotwór”.

Kryteria włączenia dzieci do badania były następujące: wiek dziecka 8-12 lat, rozpoznanie choroby rozrostowej układu krwiotwórczego, zachowany kontakt słowno-logiczny, wyrażenie chęci udziału w badaniu oraz świadoma zgoda rodzica/opiekuna na udział dziecka w badaniu. Natomiast kryteria włączenia rodziców/opiekunów do badań obejmowały: wiek ≥ 18 lat, sprawowanie opieki nad dzieckiem w wieku 8-12 lat z rozpoznaną chorobą rozrostową układu krwiotwórczego, zachowany kontakt słowno-logiczny, a także świadoma zgoda na udział w badaniu. Badania przeprowadzono wśród pacjentów hospitalizowanych w następujących ośrodkach:

- Klinice Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii w Gdańsku,
- Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej w Lublinie,
- Klinice Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej we Wrocławiu,
- Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii WUM w Warszawie,
- Instytucie „Pomnik - Centrum Zdrowia Dziecka” w Warszawie,
- Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego im. L. Zamenhofs w Białymstoku,
- Oddziale Klinikum Onkologii i Hematologii Dzieci, Katedry Pediatrii Klinicznej Wydziału Nauk Medycznych Uniwersytetu Warmińsko – Mazurskiego w Olsztynie,

- Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Szpitala Uniwersyteckiego im. Dr A. Jurasza w Bydgoszczy,
- II Klinice Pediatrii Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego, Świętokrzyskim Centrum Pediatrii w Kielcach,
- Klinice Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej, Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu,

4.2. Metody badawcze

Badania przeprowadzono w terminie od listopada 2013 roku do września 2017 roku. Okres ten obejmował poszczególne etapy badania: pretest adaptowanych Kwestionariuszy, przeprowadzenie badania pilotażowego, przeprowadzenie badania właściwego oraz opracowanie narzędzi badawczych. W badaniu wykorzystano metodę wywiadu poznawczego, opartą o technikę protokołu głośnego myślenia (ang. *thinking aloud protocol/method*)[164,165]. Ponadto użyto metody sondażu diagnostycznego, z wykorzystaniem techniki ankiety. Osoby biorące udział w badaniu właściwym badano dwukrotnie, w odstępie jednego miesiąca. W celu oceny parametrów psychometrycznych adaptowanych kwestionariuszy, zweryfikowano rzetelność oraz trafność treściową, kryterialną i czynnikową. Wykorzystano metodę sędziów kompetentnych - powołano 6 ekspertów z dziedziny medycyny i psychologii, którzy niezależnie od siebie oraz w oparciu o instrukcję przygotowaną przez badacza dokonali oceny trafności treściowej[166].

Dobór metod i technik wykorzystanych w niniejszej pracy uzależniony był od fazy badań. Podczas pretestu narzędzi badawczych wykorzystano metodę wywiadu poznawczego, opartą o technikę protokołu głośnego myślenia (ang. *thinking aloud protocol/method*) oraz metodę sędziów kompetentnych. W kolejnych etapach – badaniu pilotażowym i właściwym zastosowano metodę sondażu diagnostycznego, z wykorzystaniem techniki ankiety. Oceny parametrów psychometrycznych adaptowanych narzędzi dokonano podczas badania pilotażowego oraz właściwego. W badaniu użyto następujących narzędzi badawczych:

1. Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module, parent report*
2. Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module, parent report*
3. Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module, child report*
4. Kwestionariusza *The PedsQL Generic Core Scale, parent report*
5. Kwestionariusza *The PedsQL Generic Core Scale, child report*
6. Autorskiej ankiety badającej poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego

7. Autorskiej ankiety badającej poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego
8. Autorskiego narzędzia psychoedukacyjnego (książeczka „Wypędź nowotwór”
9. Ankiety zawierającej dane metryczkowe, tzw. metryczki, formularz dla rodzica

4.2.1. Kwestionariusz *The PedsQL Family Impact Module, parent report*

Jest to moduł dotyczący wpływu choroby przewlekłej dziecka na rodzinę, formularz dla rodzica w wersji 2.0 (Załącznik 6). Zawiera trzydzieści sześć stwierdzeń ujętych w ośmiu sferach/wymiarach: Stan Fizyczny, Stan Emocjonalny, Życie w Społeczności, Funkcje Poznawcze, Komunikowanie się, Zamartwianie się, Codzienne Czynności oraz Stosunki w Rodzinie. Wszystkie stwierdzenia mierzą wspólną cechę – radzenie sobie rodziców/opiekunów z chorobą przewlekłą dziecka (poziom *HRQL* opiekuna).

4.2.2. Kwestionariusz *The PedsQL Cancer Module, parent report*

Jest to moduł nowotworowy (*ang. Cancer Module*) zawierający formularz dla rodzica w wersji 3.0 (Załącznik 7) Przeznaczony jest do oceny jakości życia dzieci z chorobą nowotworową w wieku 8-12 lat przez ich rodziców/opiekunów. Zawiera dwadzieścia siedem stwierdzeń ujętych w ośmiu sferach dotyczących odczuwania przez dziecko: Bólu i Cierpienia, Nudności, Niepokoju Związanego z Zabiegami, Problemów Kognitywnych, Niepokoju Związanego z Leczeniem, Lęku, postrzegania przez dziecko Wyglądu Zewnętrznego oraz Komunikowania się.

4.2.3. Kwestionariusz *The PedsQL Cancer Module, child report*

Jest to moduł nowotworowy Kwestionariusza *The PedsQL* zawierający formularz dla dziecka w wersji 3.0 (Załącznik 8), który przeznaczony jest do oceny jakości życia dzieci z chorobą nowotworową w wieku 8-12 lat. Formularz dla dziecka skierowany jest bezpośrednio do dziecka i ocenia jakość życia dziecka z jego własnej perspektywy. Jest on równoważny z formularzem dla rodzica. Zawiera dwadzieścia siedem stwierdzeń ujętych w ośmiu sferach dotyczących odczuwania przez dziecko: Bólu i Cierpienia, Nudności, Niepokoju Związanego z Zabiegami, Problemów Kognitywnych, Niepokoju Związanego z Leczeniem, Lęku, postrzegania przez dziecko Wyglądu Zewnętrznego oraz Komunikowania się.

4.2.4. Kwestionariusz *The PedsQL Generic Core Scale*, parent report

Jest to moduł ogólny Kwestionariusza *The PedsQL*, zawierający formularz dla rodzica w wersji 4.0 (Załącznik 4). Ocenia ogólną jakość życia dzieci w wieku 8-12 lat. Skierowany jest bezpośrednio do rodzica i ocenia jakość życia dziecka z perspektywy jego prawnego opiekuna. Kwestionariusz zawiera 23 stwierdzenia, ujęte w 4 sfery: Fizyczną, Emocjonalną, Społeczną i Funkcjonowania w Szkole.

4.2.5. Kwestionariusz *The PedsQL Generic Core Scale*, child report

Jest to moduł ogólny Kwestionariusza *The PedsQL*, zawierający formularz dla dziecka w wersji 4.0 (Załącznik 5). Przeznaczony jest do oceny ogólnej jakości życia dzieci. Formularz ten skierowany jest bezpośrednio do dziecka i ocenia jakość życia dziecka z jego własnej perspektywy. Jest równoważny z formularzem dla rodzica. Kwestionariusz zawiera 23 stwierdzenia, ujęte w 4 sfery: Fizyczną, Emocjonalną, Społeczną i Funkcjonowania w Szkole.

4.2.6. Autorska ankieta badająca poziom wiedzy dzieci (Załącznik 2)

Ankieta zawiera czternaście pytań dotyczących poziomu wiedzy dzieci odnośnie istoty choroby dziecka, zastosowanych metod leczenia i skutków ubocznych stosowanych terapii. Zawiera pytania zamknięte z kafeterią dysjunktywną (tak, nie, nie wiem lub listę możliwych odpowiedzi). Ankieta zawiera również jedno pytanie otwarte.

4.2.7. Autorska ankieta badająca poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat istoty choroby i wdrożonych metod leczenia (Załącznik 3)

Ankieta zawiera dwadzieścia osiem pytań dotyczących poziomu wiedzy rodziców odnośnie istoty choroby dziecka, zastosowanych metod leczenia i skutków ubocznych stosowanych terapii. W ankiecie zamieszczono 27 pytań zamkniętych z kafeterią dysjunktywną (3 pytania z odpowiedziami tak, nie, nie mam zdania; 14 pytań opatrzonych pięciostopniową skalą Likerta oraz 10 pytań zawierających listę odpowiedzi) oraz jedno pytanie otwarte.

4.2.8. Autorskie narzędzie psychoedukacyjne (książeczka „Wypędź nowotwór” (Załącznik 10)

Książeczka pt. „Wypędź Nowotwór”, to autorskie narzędzie psychoedukacyjne. Zawiera 36 stron i składa się z 12 rozdziałów: Wstęp, Co to jest nowotwór?, Białaczka, Chłoniak, Kto będzie się Tobą opiekował w szpitalu?, Czas wolny, Badania, Co jeść?,

Jak leczyć?, Co może się dziać, gdy dostaniesz chemioterapię?, Zmiany w wyglądzie i Powrót do zdrowia. Narrator (autor) zwraca się wprost do dziecka, przeprowadzając je przez wszystkie rozdziały. W książeczce znajdują się ilustracje graficzne. Odpowiednio dobrano kolorystykę (odcienie żółci i zieleni) i format (A5). Głównymi odbiorcami książeczki są dzieci w wieku 8-12 lat, z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, hospitalizowane w oddziałach hematologii i onkologii dziecięcej w Polsce, leczone za pomocą chemioterapii. Książeczka jest skierowana również do rodziców/opiekunów, którzy sprawują opiekę nad chorymi dziećmi. Odbiorcami książeczki mogą być również członkowie personelu medycznego oraz każda osoba pragnąca poznać sytuację dziecka z chorobą nowotworową.

4.2.9. Ankieta zawierająca dane metryczkowe, tzw. metryczki, formularz dla rodzica (Załącznik 1)

W celu zebrania podstawowych danych o respondentach dołączono również ankietę zawierającą osiemnaście pytań metryczkowych. Ankietę skierowano do opiekunów dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego. Pytania dotyczyły danych socjodemograficznych osób biorących udział w badaniu, np. wieku rodzica, wieku dziecka, poziomu wykształcenia rodzica, sytuacji finansowej rodziny, czy też gospodarstwa domowego. W metryczce zamieszczono również pytania dotyczące sytuacji klinicznej dziecka, np. rozpoznania, czasu i etapu leczenia oraz źródeł uzyskiwanego wsparcia.

Metoda interpretacji wyników kwestionariuszy i ankiet

Stwierdzenia zawarte w Kwestionariuszach *The PedsQL* opatrzone pięciostopniową skalą Likerta (0-wymieniony problem nigdy nie sprawiał kłopotu, 1- wymieniony problem prawie nigdy nie sprawiał kłopotu, 2- wymieniony problem czasami sprawiał kłopot, 3- wymieniony problem często sprawiał kłopot, 4- wymieniony problem prawie zawsze sprawiał kłopot), na której badani określali częstość występowania problemu. Obliczeń wyników dokonano zgodnie z procedurą zaproponowaną przez autora, obejmującą trzy etapy. Zsumowane punkty uzyskane przez badanych stanowią wynik surowy. Pierwszy etap obejmuje przekształcanie tych wyników w skali od 0 do 100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0). Drugi etap obejmuje obliczanie wyników w poszczególnych sferach. Natomiast trzeci, obliczanie wyników sumarycznych skalach.

W Kwestionariuszu *The PedsQL Family Impact Module*, oceny jakości życia opiekuna dokonuje się w trzech skalach sumarycznych. Pierwsza sumaryczna skala, to wynik jakości życia związanej ze zdrowiem (ang. *Parent HRQL Summary Score*).

Jest to sumaryczny wynik dla czterech wymiarów. Obejmuje sumę stwierdzeń, podzielonych przez liczbę odpowiedzi w wymiarach: fizycznym, emocjonalnym, życia w społeczności, funkcji poznawczych. Druga sumaryczna skala, to wpływ choroby na funkcjonowanie rodziny (ang. *Family Functioning Summary Score*). Jest to sumaryczny wynik dla dwóch wymiarów, który obejmuje sumę stwierdzeń podzieloną przez liczbę odpowiedzi w wymiarach: czynności życia codziennego i stosunków w rodzinie. Wreszcie trzecia sumaryczna skala, to wynik ogólny (ang. *Total Score*). Jest to suma wszystkich stwierdzeń, podzielona przez liczbę wszystkich odpowiedzi, we wszystkich wymiarach. Natomiast w Kwestionariuszu *The PedsQL Cancer Module* (zarówno w formularzu dla dziecka, jak i rodzica), jakość życia ocenia się w jednej skali sumarycznej. Oblicza się jedynie wynik ogólny. Z kolei w obu formularzach Kwestionariusza *The PedsQL Generic Core Scale*, wyniki sumaryczne obliczane są w trzech skalach. Pierwsza sumaryczna skala, to funkcjonowanie psychospołeczne (ang. *Psychosocial Health Summary Score*). Jest to suma stwierdzeń podzielona przez liczbę odpowiedzi w wymiarach: emocjonalnym, sferze społecznej, funkcjonowania w szkole. Druga sumaryczna skala to funkcjonowanie fizyczne (ang. *Physical Health Summary Score*) i zawiera tylko jeden wymiar - fizyczny. Trzecia sumaryczna skala, to wynik ogólny.

Uzyskanie przez opiekuna wyższego wyniku w danej sferze lub sumarycznego oznacza jego lepsze funkcjonowanie, natomiast niższego gorsze.

Interpretacja wyników ankiet do oceny poziomu wiedzy dzieci i opiekunów

Odpowiedzi na pytania zawarte w ankietach dla dzieci i rodziców, umożliwiły ocenę poziomu wiedzy badanych uczestników. Odpowiedzi udzielane przez respondentów stanowiły surową wartość punktową. Za każdą prawidłową odpowiedź, respondent otrzymywał 1 punkt. Następnie obliczono procent prawidłowo udzielonych odpowiedzi - liczba prawidłowych odpowiedzi dla poszczególnych przypadków została wyrażona w wartości procentowej, na skali od 0 do 100. Przyjęto następujący klucz interpretacji wyników ankiety: bardzo niski poziom wiedzy (0-29%), niski poziom wiedzy (30-49%), średni poziom wiedzy (50-59%), wysoki poziom wiedzy (60-89%), bardzo wysoki poziom wiedzy (90-100%).

Na przeprowadzenie badań uzyskano zgodę Niezależnej Komisji Bioetycznej do Spraw Badań Naukowych przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym (Zał. 12) oraz kierowników poszczególnych ośrodków. Przed przystąpieniem do wywiadu poznawczego oraz ankietowania, każdy rodzic/opiekun został poinformowany o istocie

i celu badania, otrzymał list przewodni (Załącznik 9), a także podpisał formularz świadomej zgody na udział swój i dziecka w badaniu (Załącznik 20). Dzieci biorące udział w badaniu zostały poinformowane o założeniach projektu. Uczestników poinformowano także, że kwestionariusze z odpowiedziami zostaną zakodowane, a wyniki uzyskane w toku badań nie będą miały wpływu na opiekę medyczną, jakiej będzie potrzebowało dziecko. Respondenci zostali poinformowani o prawie do wycofania się z badania. Dane zbierano przez autora oraz ankieterów – psychoonkologów dziecięcych, zatrudnionych w poszczególnych Ośrodkach. Przed przystąpieniem do ankietowania, każdy ankieter otrzymał od autora badania, opracowaną i niezbędną do zrealizowania tej czynności dokumentację: wymienione powyżej narzędzia badawcze, list przewodni dla rodziców, formularz świadomej zgody na udział w badaniu oraz przewodnik do ankietowania (Załącznik 13). Badanie przeprowadzono zgodnie z deklaracją helsińską o „Zasadach etycznego postępowania w eksperymencie medycznym z udziałem ludzi.”

4.3. Przebieg badania

Badania przebiegały wieloetapowo, obejmując trzy główne etapy: przygotowanie narzędzi badawczych, przeprowadzenie badania pilotażowego, przeprowadzenie badania właściwego.

4.3.1. Przygotowanie narzędzi badawczych

Proces adaptacji kwestionariuszy *The PedsQL*

Autorem kwestionariuszy *The PedsQL* jest prof. James V. Varni z Texas, USA. Oryginalnie powstały one w wersji angielskiej. Moduły wykorzystane w niniejszym badaniu pozyskano za pośrednictwem *Mapi Research Group* (umowa nr. 24119). Moduły ogólne – (ang. *Generic Core Scale*), formularz dla dziecka i rodzica pozyskano w wersji polskojęzycznej. Natomiast moduły wpływ choroby przewlekłej dziecka na rodzinę (ang. *Family Impact Module*) - formularz dla rodzica oraz nowotworowy (ang. *Cancer Module*) - formularz dla dziecka i rodzica, w wersji angielskiej. Angielskie kwestionariusze wymagały przeprowadzenia wieloetapowego, trudnego procesu adaptacji. Dokonano go w oparciu o wytyczne autora kwestionariusza oraz ogólnie przyjęte w literaturze wytyczne. Autorowi kwestionariusza sporządzano raport po każdym etapie walidacji. Finalna wersja została zaakceptowana przez autora kwestionariusza, co zostało potwierdzone drogą poczty elektronicznej.

Pierwszą fazę adaptacji stanowiła walidacja językowa. Na tym etapie, dwóch niezależnych tłumaczy przysięgłych języka angielskiego, dokonało tłumaczenia

kwestionariuszy z języka źródłowego (ang. *source language*) -angielskiego, na język docelowy (ang. *target language*) - polski. Podczas tego etapu w przypadku obu modułów omawiano zagadnienia dotyczące budowy składni, użycia zwrotów grzecznościowych, użycia rodzaju i liczby.

W Module Nowotworowym, w wersji dla dzieci rozważano sposób tłumaczenia czterech sformułowań: *good looking, I hurt a lot, cancer will come back or relapse, reports*. Również w wersji dla rodziców omawiano sposób tłumaczenia czterech sformułowań: *anxiety, a lot of pain, good looking, worrying that cancer will reoccur or relapse*. Natomiast w przypadku *Family Impact Module*, rozważano sposób tłumaczenia trzech pojęć: *feel sick to my stomach, social activities, anxious*. Powstałe wersje tłumaczeń porównano, a następnie utworzono pierwszą wersję kwestionariuszy. W kolejnym etapie walidacji językowej dokonano niezależnych tłumaczeń odwrotnych. Dwóch rodzimych użytkowników języka angielskiego tzw. „*native speakers*”, bez dostępu do wersji oryginalnej kwestionariusza, przetłumaczyło uzyskaną w poprzednim etapie polskojęzyczną wersję kwestionariusza na język angielski. Wymogiem autora kwestionariusza było, by rodzimi użytkownicy języka angielskiego wykazywali się dobrą znajomością języka polskiego. Wymóg ten spełniono – podjęto współpracę z dwoma obywatelami Wielkiej Brytanii (Steve Jones, Paulo Moron), którzy od wielu lat przebywają w Polsce, jednocześnie pracując w szkole językowej Distinction Language Centre, na stanowisku lektora. Uzyskane anglojęzyczne wersje porównano, a następnie ustalono jedną wersję kwestionariusza. Ostatni etap adaptacji językowej stanowiło zestawienie tekstu anglojęzycznej wersji, uzyskanej w wyniku tłumaczeń z tekstem wersji oryginalnej narzędzia. W wyniku ostatniego porównania uzyskano finalną wersję kwestionariuszy, której tekst skonsultowano z psychologami – dr hab. n. med. Marzeną Samardakiewicz, dr n. społ. Karolem Karasiewiczem oraz mgr Marzeną Gwadera. Ponadto Kwestionariusz *The Family Impact Module* poddano niezależnej ocenie sześciu sędziów kompetentnych (pięciu psychologów, jedna pielęgniarka), którzy ocenili otrzymany materiał badawczy. Następnie zgodność ich decyzji przeanalizowano z przyjętym wzorcem poprawnych odpowiedzi. Wynik oceny wyrażono w wartości %.

Następnie dokonano weryfikacji kwestionariuszy wśród respondentów, reprezentujących docelową grupę badaną – chorych dzieci oraz ich rodziców. Podczas protokołu głośnego myślenia, uczestnicy głośno przedstawiali proces myślowy, w odniesieniu do stwierdzeń zawartych w kwestionariuszu. Do każdego stwierdzenia zamieszczonego w każdym z adaptowanych kwestionariuszy, opracowano listę pytań pomocniczych, zadawanych dodatkowo respondentom. Wymagało to wielokrotnych

spotkań z rodzinami. Pytania pomocnicze sformułowano tak, by nie były sugestywne oraz zadawano je w sposób nie sugerujący własnych opinii. W oparciu o wyniki wywiadu poznawczego, wprowadzono niezbędne zmiany w tekście kwestionariuszy. Wyniki walidacji językowej i pretestu kwestionariusza opisano w części wyników. Ostatecznie przeprowadzono badanie pilotażowe adaptowanych narzędzi badawczych, w celu określenia ich parametrów psychometrycznych. Finalnie, polskie wersje adaptowanych kwestionariuszy użyto w badaniu właściwym.

Proces tworzenia autorskiego narzędzia psychoedukacyjnego „Wypędź nowotwór”

Książeczka „Wypędź nowotwór” powstawała przez ponad rok, obejmując 8 etapów. Pierwszy etap stanowiły wywiady biograficzne z dziećmi oraz ich opiekunami oraz kwerendy biblioteczne. Inspiracją do utworzenia książeczki były zagraniczne publikacje: „Family Handbook for Children with cancer”[167], „A parent’s guide to Children’s Cancer”, Programy edukacyjne Patient Education Institute X-Plain[168], Publikacje Children’s Cancer and Leukaemia Group: „Joe has Leukaemia”[169], „Tom has Lymphoma”[170], „Mary has a brain tumor”[171], „Ben’s Stem Cell Transplant”[172]. W drugim etapie utworzono konspekt książeczki i napisano tekst. Autorzy tekstu, to: mgr Aneta Muczyń, dr n. biologicznych Justyna Pacyńska oraz mgr Marta Chorażewicz. Pisownia i gramatyka opracowanego tekstu książeczki zostały sprawdzone przez polskiego filologa mgr Elwirę Kamolę. Opracowany tekst skonsultowano również pod względem merytorycznym z hematologiem dziecięcym - dr hab. n. med. Ninelą Irgą – Jaworską. Książeczka została pozbawiona zbędnych treści. Następnie utworzono ilustracje autorstwa Anity Wrzeszcz i odpowiednio dobrano kolorystykę (odcienie żółci i zieleni) oraz format książeczki (A5). W czwartym etapie utworzono tytuł i opracowano graficznie stronę tytułową. Piąty etap obejmował ocenę wewnętrzną, którą była ocena Promotora – prof. dr hab. med. Jana Macieja Zauchy. Następnie dokonano oceny zewnętrznej, która obejmowała recenzje specjalistów: prof. dr hab. Anny Balcerskiej (Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Hematologii i Onkologii Dziecięcej) oraz dr hab. Marzeny Samardakiewicz (Przewodniczącej Polskiej Pediatrycznej Grupy Psychoonkologów). Uwzględniono uwagi recenzentów. Ostatni etap obejmował przeprowadzenie badania pilotażowego na trzysobowych grupach dzieci i ich rodziców. Finalnie książeczkę użyto do przeprowadzenia psychoedukacji badanych dzieci oraz ich opiekunów. W oparciu o treści zawarte w książeczce przygotowano prezentacje w programie powerpoint, użyte podczas spotkań edukacyjnych z pacjentami oraz ich opiekunami.

Proces tworzenia autorskiej ankiety do oceny poziomu wiedzy dzieci i opiekunów

Opracowanie pytań do ankiet badających poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców było zadaniem niezwykle trudnym i długotrwałym. Głównie z powodu konieczności uwypuklenia najistotniejszych, podstawowych informacji, jakie powinien przyswoić każdy pacjent i jego opiekun oraz konieczności dostosowania przekazywanych treści do potrzeb i możliwości poznawczych odbiorców edukacji zdrowotnej. Proces powstawania ankiet przebiegał wieloetapowo. Podobnie jak w przypadku tworzenia narzędzia psychoedukacyjnego „Wypędź nowotwór”, pierwszy etap obejmował kwerendy biblioteczne i wywiady biograficzne z dziećmi oraz ich opiekunami. Głównym celem wywiadów było rozpoznanie potrzeb edukacyjnych dzieci oraz ich rodziców. W oparciu o zebrane dane, utworzono pytania do obu ankiet – dla dzieci i rodziców. Pytania zawarte w ankietach przyporządkowano do poszczególnych grup: samoocena wiedzy, opinie, wiedza o chorobie i zastosowanym leczeniu. Utworzone ankiety podlegały ocenie wewnętrznej, którą była ocena Promotora – prof. dr hab. med. Jana Macieja Zauchy. Opracowany tekst skonsultowano również pod względem merytorycznym z hematologiem dziecięcym - dr hab. n. med. Ninelą Irgą – Jaworską. W celu weryfikacji, narzędzia badawcze poddano ocenie respondentów reprezentujących docelową grupę badaną – chorych dzieci oraz ich rodziców, stosując technikę protokołu głośnego myślenia. Ostatecznie narzędzia badawcze użyto w badaniu właściwym.

4.3.2. Przeprowadzenie badania pilotażowego

Celem tego etapu była wstępna ocena trafności i rzetelności adaptowanych Kwestionariuszy *The PedsQL*. Badanie przeprowadzono wśród 28 rodzin (28 dzieci i 28 rodziców). Ankietowanie przeprowadzano zgodnie z wymogami zaproponowanymi przez autora Kwestionariusza *The PedsQL*. Respondenci wypełniali Kwestionariusze w określonej kolejności. Najpierw uzupełniano Kwestionariusze ogólnej jakości życia, następnie Kwestionariusze specyficzne. Szczegółowe zasady ankietowania opisano w przewodniku do ankietowania.

4.3.3. Przeprowadzenie badania właściwego

Uczestników badania właściwego podzielono na dwie grupy – badaną oraz kontrolną. Przyjęto, że co druga osoba ze zgłaszających się osób, spełniających kryteria, była kwalifikowana naprzemiennie, odpowiednio do grupy edukowanej lub kontrolnej.

Kwalifikację do obu grup prowadzono zgodnie z przyjętymi kryteriami zakwalifikowania. W grupie badanej dokonano pierwszego pomiaru – poziomu wiedzy oraz poziomu jakości życia. Następnie przeprowadzono edukację zdrowotną, prowadzoną w formie indywidualnych szkoleń. Dzieciom oraz ich rodzicom przedstawiono prezentacje przygotowane w programie *powerpoint*, które opracowano w oparciu o treści zawarte w narzędziu psychoedukacyjnym pt. „Wypędź nowotwór”. Ponadto każdy z uczestników, po zakończonej edukacji zdrowotnej otrzymał książeczkę pt. „Wypędź nowotwór” oraz możliwość kontaktu z edukatorem. Po około miesiącu dokonano powtórnego pomiaru poziomu wiedzy oraz jakości życia. W edukacji wzięło udział 13 rodzin (13 dzieci i 13 rodziców). W grupie kontrolnej dokonano pierwszego pomiaru – poziomu wiedzy oraz poziomu jakości życia. W tej grupie nie przeprowadzono edukacji zdrowotnej. Następnie po miesiącu dokonano powtórnego pomiaru poziomu wiedzy oraz jakości życia. Grupę kontrolną stanowiło 15 rodzin (15 dzieci i 15 rodziców). Również na tym etapie badań, ankietowanie odbywało się według zasad opisanych w przewodniku do ankietowania.

4.4. Analiza statystyczna/metody statystyczne

Opisu statystycznego zmiennych ilościowych dokonano z pomocą miar tendencji centralnej, średniej arytmetycznej oraz mediany a rozproszenie wyników za pomocą odchylenia standardowego, oraz wartości minimalnej i maksymalnej. Natomiast zmienne jakościowe opisywano za pomocą licznosci (np. liczba prawidłowych odpowiedzi na test).

Wnioskowanie statystyczne było prowadzone za pomocą testów parametrycznych lub nieparametrycznych w zależności od rodzaju stosowanej skali badawczej oraz rozkładu wyników. Jeśli wyniki były uzyskane za pomocą standaryzowanych narzędzi badawczych a ich rozkład nie odbiegał znacząco od rozkładu normalnego, wówczas stosowano procedurę analizy wariancji (ANOVA). W sytuacji badania efektów szkolenia stosowano ANOVA w wersji powtarzanych pomiarów. Wnioskowanie statystyczne w oparciu o dane jakościowe (badania różnic rozkładów) szacowano za pomocą testu chi kwadrat.

Szacowanie rzetelności (*reliability*) rozumianej jako stopień spójności pozycji wchodzących w skład danej skali, dokonano za pomocą współczynnika alfa – Cronbacha. Trafność (*validity*) kwestionariuszy (tzw. trafność czynnikowa) przeprowadzano za pomocą analizy czynnikowej (*Factor Analysis*). Do analizy związków pomiędzy wynikami kwestionariuszy stosowano współczynnik korelacji r-Pearsona.

Przy wszystkich weryfikacjach hipotez do oznaczania kryteriów odrzucenia hipotezy zerowej przyjęto poziom istotności 0,05.

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej przy zastosowaniu komputerowego pakietu statystycznego *TIBCO Software Inc. (2017). Statistica (data analysis software system), version 13.*

5. Wyniki

5.1. Charakterystyka osób badanych

Biorąc pod uwagę wiek rodziców, badane osoby znajdowały się w przedziale wiekowym 27-63 lat, średnio 38 lat. Dzieci stanowiły grupę w wieku 8-12 lat, średnio 10 lat. Wśród badanej grupy rodziców większość - 89% stanowiły kobiety. Pod względem wykształcenia, największą grupę stanowili rodzice z wykształceniem wyższym 35% oraz średnim 35%. Biorąc pod uwagę sytuację finansową, najwięcej rodziców deklarowało przeciętną sytuację finansową – 53%. W momencie badania, czas trwania leczenia dziecka plasował się w przedziale 1-6 miesięcy, średnio 4 miesiące. Pod względem rozpoznania, największą grupę stanowiły dzieci z białaczką limfoblastyczną - 58%. Kolejną grupę stanowiły dzieci z rozpoznaniem chłoniak nie-Hodgkina (28%). A najmniej liczna była grupa pacjentów z białaczką nielimfoblastyczną - 14%.

5.2. Wyniki adaptacji testu

5.2.1. Wyniki walidacji językowej i pretestu *The PedsQL Cancer Module* (parent report, child report)

Po wykonaniu testowania Modułu Nowotworowego techniką protokołu głośnego myślenia, konieczne było doprecyzowanie niezrozumiałych pojęć. Zarówno dla rodziców, jak i ich dzieci niejednoznaczne było sformułowanie „ostatni miesiąc”. Ponadto dzieci nie rozumiały sformułowań: „stawy”, „ukłucia igły”, „skutki uboczne leczenia” oraz „trudno mi było się skupić na rzeczach”. Natomiast dla rodziców niejasne były sformułowania „dziecku trudno się było skupić na rzeczach” oraz „ukłucia igły”.

Niezrozumiałe słowa doprecyzowano poprzez dodanie w nawiasie wyjaśnienia lub podanie przykładów:

- „ostatni miesiąc” – „(ostatnie 4 tygodnie)”
- „skutki uboczne leczenia” – „np. wymioty, wypadanie włosów”
- „ukłucia igły” – „(to znaczy zastrzyki, pobieranie krwi, kroplówki)”
- „stawy” – „(połączenia kości)”
- „dziecku trudno się było skupić na rzeczach”, „trudno mi było się skupić na rzeczach” – w obu przypadkach dopisano po przecinku słowa „które działały wokół”

Sumarycznie po zakończeniu procesu walidacji językowej Modułu Nowotworowego wprowadzono cztery zmiany w przetłumaczonym tekście kwestionariusza dla rodziców oraz sześć zmian w przetłumaczonym tekście dla dzieci.

5.2.2. Wyniki walidacji językowej i pretestu *The PedsQL Family Impact Module*

W wyniku testowania techniką protokołu głośnego myślenia modułu *The Family Impact Module*, konieczne było doprecyzowanie niezrozumiałych pojęć. Dla badanych rodziców niejednoznaczne były wyrażenia: „ostatni miesiąc”, „funkcje poznawcze”, „inni” oraz „życie w społeczności”.

Podobnie, jak w przypadku Modułu nowotworowego, niezrozumiałe sformułowania doprecyzowano poprzez dodanie w nawiasie wyjaśnienia lub podanie przykładów:

- „ostatni miesiąc” – „(ostatnie 4 tygodnie)”
- „funkcje poznawcze” – „uwaga, pamięć, koncentracja”
- „inni” – „np. znajomi, rodzina, sąsiedzi”
- „życie w społeczności” – „np. z rodziną, sąsiadami, znajomymi, współpracownikami”

Sumarycznie po zakończeniu procesu walidacji językowej *Family Impact Module* wprowadzono cztery zmiany w przetłumaczonym tekście kwestionariusza.

5.2.3. Rzetelność *The PedsQL Cancer Module* (parent report, child report)

Rzetelność testu wstępnie oceniono w grupie 28 rodzin (28 dzieci oraz 28 rodziców) podczas badania pilotażowego (Tab. 1). Obliczono aktualne i potencjalne (przy wykluczeniu najslabiej skorelowanej ze skalą pozycji), współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej Formularza dla dzieci oraz rodziców. Rzetelność Formularza dla dzieci wyniosła sumarycznie 0,87. Wyniki rzetelności w poszczególnych jego obszarach plasowały się w przedziale 0,57 (sfera Komunikowanie się) - 0,82 (sfera Niepokój Związany z Zabiegami). W czterech obszarach (Niepokój Związany z Leczeniem, Ból i Cierpienie, Problemy Kognitywne, Komunikowanie się) współczynniki rzetelności mieszczą się w przedziale 0,57-0,65. Również w czterech sferach (Niepokój Związany z Zabiegami, Lęk, Niepokój Związany z Leczeniem, Problemy Kognitywne), usunięcie najslabiej skorelowanej ze skalą pozycji spowodowałoby podwyższenie wartości współczynnika rzetelności. W skali Komunikowanie się, w której zaobserwowano najniższy współczynnik rzetelności, wykluczenie najslabiej skorelowanej ze skalą pozycji nie przyniosłoby satysfakcjonującego podwyższenia poziomu rzetelności. Natomiast rzetelność Formularza dla rodziców wyniosła sumarycznie 0,88. Wyniki rzetelności w poszczególnych sferach mieściły się w przedziale 0,75 (sfera Problemy Kognitywne) - 0,91 (sfera Niepokój Związany z Leczeniem oraz sfera Lęk). W skali Problemy Kognitywne, w której zaobserwowano najniższy współczynnik

rzetelności, wykluczenie najslabiej skorelowanej ze skalą pozycji spowodowałoby podwyższenie poziomu rzetelności w tej skali.

Następnie ocenę rzetelności rozszerzono o kolejne 28 rodzin z badania właściwego (28 dzieci oraz 28 rodziców) i obliczono rzetelność obydwóch wersji kwestionariusza łącznie dla 56 rodzin (56 dzieci i 56 rodziców) (Tab. 2). Sumarycznie, w przypadku formularza dla rodziców rzetelność wyniosła 0,88. Natomiast w kwestionariuszu dla dzieci 0,86.

Tabela 1. Aktualne i potencjalne przy wykluczeniu najslabiej skorelowanej ze skalą pozycji współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej obydwóch modułów polskiej wersji The PedsQL Cancer Module.

| <i>Sfera</i> | <i>Formularz dla dzieci</i> | | <i>Formularz dla rodziców</i> | |
|--|-----------------------------|--------------------|-------------------------------|--------------------|
| | <i>Aktualna</i> | <i>Potencjalna</i> | <i>Aktualna</i> | <i>Potencjalna</i> |
| - | | | | |
| Ból i cierpienie | 0,65 | 0,64 | 0,87 | 0,88 |
| Nudności | 0,82 | 0,81 | 0,89 | 0,88 |
| Niepokój związany z zabiegami | 0,82 | 0,84 | 0,78 | 0,82 |
| Niepokój związany z leczeniem | 0,60 | 0,92 | 0,91 | 0,99 |
| Lęk | 0,79 | 0,85 | 0,91 | 0,94 |
| Problemy kognitywne | 0,64 | 0,72 | 0,75 | 0,82 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 0,73 | 0,72 | 0,80 | 0,76 |
| Komunikowanie się | 0,57 | 0,56 | 0,76 | 0,75 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 0,87 | 0,88 | 0,88 | 0,88 |

Rzetelność oceniono na podstawie badania pilotażowego przeprowadzonego wśród 28 rodzin (28 dzieci i 28 rodziców).

Tabela 2. Aktualne współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej obydwóch modułów polskiej wersji The PedsQL Cancer Module.

| <i>Sfera</i> | <i>Formularz dla dzieci</i> | <i>Formularz dla rodziców</i> |
|--|-----------------------------|-------------------------------|
| Ból i cierpienie | 0,62 | 0,74 |
| Nudności | 0,78 | 0,85 |
| Niepokój związany z zabiegami | 0,82 | 0,81 |
| Niepokój związany z leczeniem | 0,72 | 0,91 |
| Lęk | 0,77 | 0,89 |
| Problemy kognitywne | 0,66 | 0,80 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 0,67 | 0,80 |
| Komunikowanie się | 0,61 | 0,81 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 0,86 | 0,88 |

Rzetelność oceniono na podstawie badania pilotażowego i właściwego, przeprowadzonego łącznie wśród 56 rodzin (56dzieci i 56 rodziców).

5.2.4. Trafność *The PedsQL Cancer Module* (parent report, child report)

Trafność testu wstępnie oceniono na etapie badania pilotażowego w grupie 28 rodzin (28 dzieci oraz 28 rodziców), dokonując porównania pomiędzy odpowiedziami dzieci i rodziców (trafność kryterialna, korelacje Pearsona) (Tab. 3). Podobnie, jak w przypadku rzetelności, ocenę tę rozszerzono o kolejne 28 rodzin z badania właściwego (28 dzieci oraz 28 rodziców) i obliczono trafność Modułu Nowotworowego łącznie dla 56 rodzin (56 dzieci i 56 rodziców) (Tab. 4).

Trafność Modułu Nowotworowego analizowano w oparciu o spójność wyników uzyskiwanych na podstawie odpowiedzi dzieci i ich rodziców oraz zbieżność wyników uzyskiwanych w poszczególnych sferach. Obliczono wzajemne korelacje, pomiędzy wynikami Kwestionariusza, uzyskanymi przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach i wynikami sumarycznymi. W pomiarze dla 28 rodzin, w sześciu sferach oraz w wyniku sumarycznym, współczynnik korelacji r Pearsona mieścił się w przedziale od 0,35 (skala Niepokój Związany z Leczeniem) do 0,6 (skala Komunikowanie się). W dwóch pozostałych skalach (Problemy Kognitywne oraz Lęk) współczynnik korelacji okazał się pozytywny, jednak nie uzyskał zakładanego poziomu istotności statystycznej. Natomiast w pomiarze przeprowadzonym wśród 58 rodzin, w pięciu sferach współczynnik korelacji r Pearsona mieścił się w przedziale od 0,34 do 0,57. W trzech pozostałych skalach (Lęk, Problemy Kognitywne, Postrzeganie wyglądu zewnętrznego) współczynnik korelacji okazał się pozytywny, jednak nie uzyskał zakładanego poziomu istotności statystycznej.

Tabela 3. Korelacje pomiędzy wynikami kwestionariuszy uzyskanymi przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach oraz wynikami całkowitymi.

| <i>Sfera</i> | <i>r – Pearsona</i> | <i>p</i> |
|--|---------------------|----------|
| Ból i cierpienie | 0,37 | 0,03 |
| Nudności | 0,44 | 0,01 |
| Niepokój związany z zabiegami | 0,48 | 0,01 |
| Niepokój związany z leczeniem | 0,35 | 0,03 |
| Lęk | 0,22 | 0,13 |
| Problemy kognitywne | 0,27 | 0,09 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 0,37 | 0,03 |
| Komunikowanie się | 0,60 | 0,001 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 0,40 | 0,02 |

Trafność oceniono na podstawie badania pilotażowego przeprowadzonego wśród 28 rodzin (28 dzieci i 28 rodziców).

Tabela 4. Korelacje pomiędzy wynikami kwestionariuszy uzyskanymi przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach.

| <i>Sfera</i> | <i>r – Pearsona</i> | <i>p</i> |
|--|---------------------|----------|
| Ból i cierpienie | 0,34 | 0,009 |
| Nudności | 0,57 | 0,000 |
| Niepokój związany z zabiegami | 0,54 | 0,000 |
| Niepokój związany z leczeniem | 0,48 | 0,000 |
| Lęk | 0,14 | 0,274 |
| Problemy kognitywne | 0,50 | 0,502 |
| Postrzeżenie wyglądu zewnętrznego | 0,38 | 0,386 |
| Komunikowanie się | 0,49 | 0,000 |

Trafność oceniono na podstawie badania pilotażowego i właściwego, przeprowadzonego łącznie wśród 56 rodzin (56dzieci i 56 rodziców).

5.2.5. Rzetelność *The PedsQL Family Impact Module*

Rzetelność testu wstępnie oceniono podczas badania pilotażowego, w grupie 28 rodzin (28 dzieci oraz 28 rodziców) (Tab. 5). Obliczono aktualne współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu *The PedsQL Family Impact Module*. Na tym etapie rzetelność tego modułu wyniosła sumarycznie 0,96. Najniższą rzetelność osiągnęła sfera Komunikowanie się – 0,82, natomiast najwyższą Funkcje Poznawcze – 0,94. Biorąc pod uwagę pozostałe skale sumaryczne, wyniki rzetelności w poszczególnych jego obszarach plasowały się w przedziale 0,89-0,95.

Następnie rozszerzono ocenę o kolejne 28 rodzin (28 dzieci oraz 28 rodziców), biorących udział w badaniu właściwym (Tab. 6). Otrzymano sumaryczny wynik to 0,95. Najniższą rzetelność zaobserwowano w sferze Życie w Społeczności (0,73), natomiast najwyższą w wymiarze Stosunki w Rodzinie (0,94).

Tabela 5. Aktualne współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej polskiej wersji modułu The PedsQL Family Impact Module.

| <i>Sfera</i> | Współczynnik rzetelności alfa Cronbacha |
|-------------------------------|--|
| Stan Fizyczny | 0,90 |
| Stan Emocjonalny | 0,87 |
| Życie w Społeczności | 0,87 |
| Funkcje Poznawcze | 0,94 |
| Komunikowanie się | 0,82 |
| Zamartwianie się | 0,83 |
| Codzienne Czynności | 0,88 |
| Stosunki w Rodzinie | 0,92 |
| parent hrql | 0,95 |
| the family functioning | 0,89 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 0,96 |

Rzetelność oceniono na podstawie badania pilotażowego, przeprowadzonego łącznie wśród 28 rodzin (28 dzieci i 28 rodziców).

Tabela 6. Aktualne współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej polskiej wersji modułu *The PedsQL Family Impact Module*.

| <i>Sfera</i> | Współczynnik rzetelności alfa Cronbacha |
|-------------------------------|--|
| Stan Fizyczny | 0,85 |
| Stan Emocjonalny | 0,86 |
| Życie w Społeczności | 0,73 |
| Funkcje Poznawcze | 0,91 |
| Komunikowanie się | 0,74 |
| Zamartwianie się | 0,78 |
| Codzienne Czynności | 0,88 |
| Stosunki w Rodzinie | 0,94 |
| Parent HRQoL | 0,92 |
| The Family Functioning | 0,90 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 0,95 |

Rzetelność oceniono na podstawie badania pilotażowego i właściwego, przeprowadzonego łącznie wśród 56 rodzin (56 dzieci i 56 rodziców).

5.2.6. Trafność Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module*

Trafność czynnikową testu oceniono w grupie 122 rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi. Oceniono wartości ładunków czynnikowych poszczególnych twierdzeń polskiej wersji kwestionariusza, uzyskane za pomocą analizy czynnikowej (Tab. 7). Trafność treściową testu oceniono metodą sędziów kompetentnych (Tab. 8). Wyniki ocen sędziów kompetentnych plasowały się w przedziale 70-99,33%.

Tabela 7. Wartości ładunków czynnikowych poszczególnych twierdzeń polskiej wersji The PedsQL Family Impact Module.

| Poszczególne stwierdzenia kwestionariusza | Czynnik 1 | Czynnik 2 | Czynnik 3 | Czynnik 4 | Czynnik 5 | Czynnik 6 | Czynnik 7 | Czynnik 8 |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| SF1 | 0,145954 | 0,255311 | 0,040286 | 0,694320 | 0,191553 | 0,247250 | -0,058957 | 0,330861 |
| SF2 | 0,320157 | 0,141737 | 0,198445 | 0,762185 | 0,125235 | 0,052628 | -0,053009 | 0,292415 |
| SF3 | 0,292619 | 0,381520 | 0,134648 | 0,609770 | 0,245000 | 0,020239 | -0,063452 | 0,172502 |
| SF4 | 0,198504 | 0,205730 | -0,113980 | 0,597294 | 0,138375 | 0,362913 | 0,284268 | -0,114738 |
| SF5 | 0,343791 | 0,219096 | 0,079805 | 0,704550 | 0,043239 | 0,206684 | 0,058377 | 0,021925 |
| SF6 | 0,296477 | 0,259658 | -0,282680 | 0,270882 | -0,145514 | 0,264775 | 0,071773 | -0,028374 |
| SE1 | 0,322585 | 0,101998 | 0,214761 | 0,235077 | 0,533557 | 0,369319 | -0,232292 | 0,097630 |
| SE2 | 0,472926 | 0,132274 | 0,172399 | 0,232643 | 0,173198 | 0,564548 | -0,273010 | 0,131162 |
| SE3 | 0,155022 | 0,212463 | 0,006287 | 0,130188 | -0,016496 | 0,790745 | 0,111585 | 0,147882 |
| SE4 | 0,169740 | 0,252273 | -0,049552 | 0,167628 | 0,092604 | 0,740414 | -0,023785 | 0,255104 |
| SE5 | 0,381954 | 0,065867 | 0,370733 | 0,088851 | 0,093571 | 0,569152 | -0,173574 | 0,142880 |
| ŻWS1 | 0,346468 | 0,481622 | 0,173992 | 0,064870 | 0,233169 | -0,087392 | 0,389861 | 0,204438 |
| ŻWS2 | 0,071662 | 0,292805 | 0,077401 | 0,012323 | 0,038688 | -0,034992 | 0,807600 | 0,105489 |
| ŻWS3 | 0,251974 | 0,148518 | -0,066055 | 0,193838 | 0,820092 | 0,031226 | 0,074735 | 0,252930 |
| ŻWS4 | 0,348105 | 0,189126 | 0,032212 | 0,093907 | 0,682748 | 0,140708 | 0,031506 | 0,272272 |
| FP1 | 0,697147 | 0,254813 | 0,140985 | 0,076399 | 0,278300 | 0,038284 | 0,111368 | 0,109739 |
| FP2 | 0,832383 | 0,190526 | -0,007716 | 0,113254 | 0,174045 | 0,154271 | 0,063139 | 0,098610 |
| FP3 | 0,855274 | 0,042278 | 0,034670 | 0,108466 | 0,103173 | 0,131546 | -0,030604 | 0,093269 |
| FP4 | 0,763623 | 0,189058 | 0,078193 | 0,231684 | 0,114505 | 0,209937 | 0,035267 | 0,060530 |
| FP5 | 0,862709 | 0,019518 | 0,014420 | 0,215071 | 0,022727 | 0,030753 | 0,081701 | 0,148399 |
| K1 | 0,265064 | 0,221335 | 0,223638 | 0,012808 | 0,026342 | 0,315471 | 0,478569 | 0,367512 |
| K2 | 0,531423 | 0,201706 | 0,352922 | -0,027865 | 0,008149 | 0,171091 | -0,100254 | 0,160578 |
| K3 | 0,386577 | 0,315443 | 0,409658 | 0,092816 | 0,078845 | 0,237811 | 0,229445 | 0,165756 |
| Z1 | 0,234993 | 0,150249 | 0,420302 | 0,224101 | 0,358951 | 0,497206 | 0,124060 | -0,028335 |
| Z2 | 0,160369 | -0,029185 | 0,391271 | 0,282613 | 0,491566 | 0,385993 | 0,039020 | -0,027954 |
| Z3 | 0,050910 | 0,261692 | 0,686960 | 0,143934 | -0,127906 | 0,070110 | 0,173834 | 0,029601 |
| Z4 | 0,196551 | 0,233892 | 0,692805 | 0,134553 | 0,082147 | 0,072037 | 0,001365 | 0,264731 |
| Z5 | 0,166284 | 0,230387 | 0,449885 | 0,068673 | 0,272922 | 0,483610 | 0,061160 | 0,028926 |
| CC1 | 0,175355 | 0,282548 | 0,058970 | 0,120144 | 0,155374 | 0,117350 | 0,110485 | 0,773662 |
| CC2 | 0,220617 | 0,176037 | 0,101497 | 0,197267 | 0,167253 | 0,233591 | 0,036942 | 0,775969 |
| CC3 | 0,323887 | 0,316944 | 0,087171 | 0,242518 | 0,237590 | 0,103132 | 0,055652 | 0,666891 |
| SWR1 | 0,188855 | 0,816772 | 0,032854 | -0,029899 | 0,025213 | 0,168643 | 0,159802 | 0,227148 |
| SWR2 | -0,001916 | 0,894104 | -0,035526 | 0,140236 | 0,019468 | 0,041482 | 0,109874 | 0,056045 |
| SWR3 | 0,157227 | 0,883725 | 0,083492 | 0,135039 | 0,061847 | 0,122128 | 0,010864 | 0,060054 |
| SWR4 | 0,103018 | 0,911518 | 0,045208 | 0,154105 | 0,054889 | 0,075905 | 0,096842 | 0,121065 |
| SWR5 | 0,089912 | 0,856455 | 0,213076 | 0,084773 | 0,091885 | 0,105441 | -0,093869 | 0,054063 |

Oznaczono ładunki >,400000; SF1-SF6: Stan fizyczny, pytania 1-6; SE1-SE5: stan emocjonalny, pytania 1-5; ŻWS1-ŻWS4: Życie w Społeczności, pytania 1-4; FP1-FP5: Funkcje Poznawcze, pytania 1-5, K1-K3: Komunikowanie się, pytania 1-3, Z1-Z4: Zamartwianie się, pytania 1-5, CC1-CC3: Codzienne czynności, pytanie 1-3; SWR1-SWR5: Stosunki w Rodzinie, pytania 1-5.

Tabela 8. Podsumowanie analizy trafności treściowej Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module* w procedurze oceny sędziów kompetentnych.

| Sfera | Stopień zgodności sędziów wyrażony w % |
|----------------------|--|
| Stan Fizyczny | 92,22 |
| Stan Emocjonalny | 99,33 |
| Życie w Społeczności | 97,50 |
| Funkcje Poznawcze | 93,33 |
| Komunikowanie się | 70,00 |
| Zamartwianie się | 92,00 |
| Codzienne Czynności | 76,67 |
| Stosunki w Rodzinie | 92,00 |

5.3. Wyniki badania pilotażowego

5.3.1. Wyniki pomiaru jakości życia uzyskanych w badaniu pilotażowym. Opis statystyczny wyników otrzymanych za pomocą modułu *The PedsQL Cancer Module*

Analiza wyników uzyskanych w poszczególnych wymiarach i punktacji sumarycznej Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* obu badanych grup (Tab. 9), wykazała że dzieci najwyższą średnią uzyskały w sferze Komunikowanie się - 80,1 (SD=20,20). Natomiast najniższą w wymiarze Niepokój Związany z Zabiegami - 61,9 (SD=32,43). W tej sferze wystąpił również największy rozrzut wyników (SD=32,43). Natomiast najniższy w sferze Problemy Kognitywne (SD=18,73), w której wyniki respondentów mieściły się w przedziale od 30 do 100. Trzy z ośmiu sfer oceniane były od najniższej możliwej wartości (0) do najwyższej możliwej wartości (100): Postrzeganie Wyglądu Zewnętrznego, Nudności, Niepokój Związany z Zabiegami. W sferach: Niepokój Związany z Leczeniem, Ból i Cierpienie, Komunikowanie się, Lęk, minimalne wartości plasowały się w przedziale 8,3-25, maksymalna wartość wynosiła 100, natomiast wartość odchylenia standardowego była na podobnym poziomie.

Rodzice najniższą średnią uzyskali w sferze Lęk - 26,4 (SD=28,37), a najwyższą w wymiarze Postrzeganie Wyglądu Zewnętrznego - 67,2 (SD=22,52). Największy rozrzut wyników wystąpił w sferze Ból i Cierpienie (SD=29,01) oraz Lęk (SD=28,37), natomiast najniższy w wymiarze Problemy Kognitywne (SD=16,92). W pozostałych skalach wartość odchylenia standardowego była na podobnym poziomie. Podobnie jak w grupie dzieci, badani rodzice trzy z ośmiu sfer oceniali od najniższej możliwej wartości (0) do najwyższej

możliwej (100). Należały do nich: Postrzeganie Wyglądu Zewnętrznego, Ból i Cierpienie, Komunikowanie się.

Uwzględniając wynik całkowity, dzieci uzyskały średnią 70,0 (SD=15,31), natomiast rodzice 54,8 (SD=13,24).

Tabela 9. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych wymiarach i sumarycznie za pomocą Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*.

| Poszczególne Sfery | Formularz dla dzieci | | | | | Formularz dla rodziców | | | | |
|-----------------------------------|----------------------|-------------|--------------|-------------|--------------|------------------------|-------------|--------------|-------------|-------------|
| | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>SD</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> |
| - | | | | | | | | | | |
| Ból i cierpienie | 62,5 | 62,5 | 26,79 | 12,5 | 100,0 | 52,1 | 50,0 | 29,01 | 0,0 | 100,0 |
| Nudności | 64,9 | 62,5 | 23,05 | 0,0 | 100,0 | 51,8 | 41,9 | 22,43 | 10,0 | 100,0 |
| Niepokój związany z zabiegami | 61,9 | 70,8 | 32,43 | 0,0 | 100,0 | 45,8 | 50,0 | 25,12 | 0,0 | 91,7 |
| Niepokój związany z leczeniem | 78,9 | 83,3 | 22,16 | 25,0 | 100,0 | 66,7 | 70,8 | 24,27 | 16,7 | 100,0 |
| Lęk | 68,6 | 70,8 | 23,88 | 8,3 | 100,0 | 26,4 | 16,7 | 28,37 | 0,0 | 83,3 |
| Problemy kognitywne | 71,1 | 70,0 | 18,73 | 30,0 | 100,0 | 59,4 | 62,5 | 16,92 | 30,0 | 90,0 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 72,9 | 75,0 | 26,51 | 0,0 | 100,0 | 67,2 | 75,0 | 22,52 | 0,0 | 100,0 |
| Komunikowanie się | 80,1 | 83,3 | 20,20 | 25,0 | 100,0 | 66,7 | 75,0 | 24,37 | 0,0 | 100,0 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 70,0 | 69,4 | 15,31 | 37,5 | 100,0 | 54,8 | 56,6 | 13,24 | 29,6 | 86,1 |

Liczebność próby badanej – 28 dzieci i 28 rodziców; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

5.3.2. Wyniki pomiaru jakości życia, uzyskane w badaniu pilotażowym. Opis statystyczny wyników otrzymanych za pomocą modułu *The PedsQL Family Impact Module*

Analiza wyników uzyskanych w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module* (Tab. 10), wykazała że badani rodzice najwyższą średnią uzyskali w sferze Stosunki w Rodzinie – 67,50 (SD=26,54), a najniższą w wymiarze Zamartwianie się – 40,53 (SD=17,65). Największy rozrzut wyników wystąpił w sferze Stosunki w Rodzinie (SD=26,54), a najniższy w wymiarze Stan Emocjonalny (SD=16,17) oraz skali sumarycznej Parent hrql (SD=13,67). Trzy z ośmiu skal oceniane były od najniższej możliwej wartości (0) do najwyższej możliwej wartości (100) i były to: Codzienne Czynności, Stosunki w Rodzinie oraz skala sumaryczna The Family Functioning. Minimalne wartości plasowały się w przedziale 0-30, a maksymalne wartości od 75 do 100. Rodzice najniższą średnią uzyskali w sferze Zamartwianie się –

40,53 (SD=17,65), a najwyższą w wymiarze Stosunki w Rodzinie – 67,50 (SD=26,54). Biorąc pod uwagę wynik całkowity rodzice uzyskali wartość 52,55.

Tabela 10. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych za pomocą Kwestionariusza *The PedQL Family Impact Module*.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|-------------------------------|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Stan Fizyczny | 54,46 | 54,16 | 16,66 | 100,00 | 16,96 |
| Stan Emocjonalny | 41,07 | 42,50 | 0,00 | 75,00 | 16,17 |
| Życie w Społeczności | 58,48 | 62,50 | 25,00 | 100,00 | 21,26 |
| Funkcje Poznawcze | 56,96 | 57,50 | 15,00 | 100,00 | 20,42 |
| Komunikowanie się | 56,84 | 50,00 | 25,00 | 100,00 | 21,52 |
| Zamartwianie się | 40,53 | 37,50 | 10,00 | 75,00 | 17,65 |
| Codzienne Czynności | 43,45 | 41,66 | 0,00 | 100,00 | 25,29 |
| Stosunki w Rodzinie | 67,50 | 72,50 | 0,00 | 100,00 | 26,54 |
| Parent hrql | 52,54 | 52,50 | 30,00 | 85,00 | 13,67 |
| The Family Functioning | 58,48 | 62,50 | 0,00 | 100,00 | 22,83 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 52,55 | 52,43 | 27,083 | 87,50 | 14,72 |

Liczebność próby badanej – 28 rodziców; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

5.4. Wyniki badania

5.4.1. Poziom ogólnej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców, uzyskany za pomocą Kwestionariusza *The PedsQL Generic Core Scale*

Tabele od 11 do 16 przedstawiają poziom ogólnej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego. Tab. od do opisują wyniki uzyskane w formularzu dla dzieci, natomiast Tab. od do obrazują wyniki oceny rodziców. W zależności od etapu badania, wyniki obliczano dla różnych liczebności w grupach dzieci i rodziców: 56 osób (Tab. 11, Tab. 14), 28 osób (Tab. 12, Tab.15), 22 osób (Tab. 13, Tab. 16)

Tabela 11. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|---|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Funkcjonowanie w Sferze Fizycznej | 44,92 | 46,87 | 0,00 | 100,00 | 24,79 |
| Funkcjonowanie w Sferze Emocjonalnej | 53,03 | 55,00 | 10,00 | 85,00 | 17,93 |
| Funkcjonowanie w Sferze Społecznej | 70,60 | 70,00 | 9,00 | 100,00 | 20,14 |
| Funkcjonowanie w Szkole | 59,01 | 57,50 | 25,00 | 100,00 | 20,23 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 60,88 | 63,33 | 28,33 | 88,33 | 15,09 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | 44,92 | 46,87 | 0,00 | 100,00 | 24,79 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 55,33 | 56,52 | 26,08 | 91,30 | 15,60 |

Liczebność próby badanej – 56 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 12. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|---|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Funkcjonowanie w Sferze Fizycznej | 43,52 | 48,43 | 9,37 | 81,25 | 22,37 |
| Funkcjonowanie w Sferze Emocjonalnej | 55,35 | 57,50 | 20,00 | 85,00 | 18,04 |
| Funkcjonowanie w Sferze Społecznej | 68,21 | 70,00 | 25,00 | 100,00 | 20,28 |
| Funkcjonowanie w Szkole | 57,67 | 50,00 | 25,00 | 100,00 | 19,97 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 60,41 | 59,16 | 28,33 | 86,66 | 15,54 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | 43,52 | 48,43 | 9,37 | 81,25 | 22,37 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 54,54 | 57,60 | 27,17 | 78,26 | 13,96 |

Liczebność próby badanej – 28 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 13. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|---|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Funkcjonowanie w Sferze Fizycznej | 38,21 | 39,06 | 0,00 | 65,62 | 18,67 |
| Funkcjonowanie w Sferze Emocjonalnej | 56,59 | 55,00 | 30,00 | 100,00 | 16,78 |
| Funkcjonowanie w Sferze Społecznej | 65,68 | 72,50 | 20,00 | 100,00 | 19,47 |
| Funkcjonowanie w Szkole | 55,00 | 50,00 | 30,00 | 90,00 | 16,76 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 59,09 | 56,66 | 36,66 | 88,33 | 14,41 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | 38,21 | 39,06 | 0,00 | 65,62 | 18,67 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 51,82 | 55,43 | 29,34 | 78,26 | 13,77 |

Liczebność próby badanej – 22 osoby; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 14. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|---------------------------------------|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| O Moim Zdrowiu i Zajęciach | 58,81 | 57,81 | 6,25 | 100,00 | 23,45 |
| O Moich Uczuciach | 65,71 | 65,00 | 15,00 | 100,00 | 17,89 |
| Moje Kontakty z Innymi | 81,96 | 85,00 | 30,00 | 100,00 | 16,19 |
| O Szkole | 67,94 | 70,00 | 20,00 | 100,00 | 18,62 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 71,87 | 71,66 | 35,00 | 100,00 | 14,82 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | 58,81 | 57,81 | 6,250 | 100,00 | 23,45 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 67,33 | 66,84 | 36,95 | 98,91 | 15,74 |

Liczebność próby badanej – 56 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 15. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu *The PedsQL Generic Core Scale*.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|---------------------------------------|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| O Moim Zdrowiu i Zajęciach | 51,22 | 48,43 | 6,25 | 87,50 | 18,73 |
| O Moich Uczuciach | 63,03 | 57,50 | 35,00 | 95,00 | 16,74 |
| Moje Kontakty z Innymi | 78,57 | 85,00 | 30,00 | 100,00 | 16,71 |
| O Szkole | 65,89 | 65,00 | 30,00 | 90,00 | 17,84 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 69,16 | 65,83 | 35,00 | 91,66 | 14,83 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | 51,22 | 48,43 | 6,250 | 87,50 | 18,73 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 62,92 | 59,23 | 36,95 | 88,04 | 14,19 |

Liczoność próby badanej – 28 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 16. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu *The PedsQL Generic Core Scale*.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|---------------------------------------|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| O Moim Zdrowiu i Zajęciach | 52,69 | 53,12 | 12,50 | 84,37 | 18,25 |
| O Moich Uczuciach | 66,36 | 60,00 | 35,00 | 100,00 | 15,21 |
| Moje Kontakty z Innymi | 80,90 | 80,00 | 55,00 | 100,00 | 13,15 |
| O Szkole | 64,77 | 62,50 | 30,00 | 100,00 | 19,30 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 70,68 | 71,66 | 48,33 | 98,33 | 14,39 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | 52,69 | 53,12 | 12,50 | 84,37 | 18,25 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 64,42 | 65,21 | 36,95 | 88,04 | 13,27 |

Liczoność próby badanej – 22 osoby; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

5.4.2. Poziom specyficznej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców, uzyskany za pomocą Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*

Tabele od 17 do 22 przedstawiają poziom specyficznej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego. Tab. od 17 do 19 opisują wyniki uzyskane w formularzu dla dzieci, natomiast Tab. od 20 do 22 obrazują wyniki oceny rodziców. Podobnie, jak w przypadku wyników ogólnej jakości życia, w zależności od etapu

badania, wyniki obliczono dla różnych liczebności w grupach dzieci i rodziców: 56 osób (Tab. 17, Tab. 20), 28 osób (Tab. 18, Tab. 21), 22 osoby (Tab. 19, Tab. 22).

Tabela 17. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|--|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Ból i cierpienie | 54,46 | 62,50 | 0,00 | 100,0 | 27,22 |
| Nudności | 53,21 | 47,50 | 5,00 | 100,00 | 22,99 |
| Niepokój związany z zabiegami | 51,19 | 50,00 | 0,00 | 100,00 | 27,72 |
| Niepokój związany z leczeniem | 64,73 | 66,66 | 16,66 | 100,00 | 24,61 |
| Lęk | 26,04 | 25,00 | 0,00 | 83,33 | 24,72 |
| Problemy kognitywne | 60,17 | 60,00 | 15,00 | 100,00 | 18,78 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 65,77 | 70,83 | 0,00 | 100,00 | 24,29 |
| Komunikowanie się | 71,42 | 75,00 | 0,00 | 100,00 | 22,57 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 56,05 | 54,62 | 29,62 | 86,11 | 13,99 |

Liczebność próby badanej – 56 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 18. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|--|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Ból i cierpienie | 56,25 | 62,50 | 12,50 | 100,00 | 25,11 |
| Nudności | 54,46 | 50,00 | 5,00 | 100,00 | 22,82 |
| Niepokój związany z zabiegami | 55,05 | 54,16 | 0,00 | 100,00 | 30,20 |
| Niepokój związany z leczeniem | 63,09 | 62,50 | 16,66 | 100,00 | 25,70 |
| Lęk | 26,78 | 25,00 | 0,00 | 83,33 | 21,07 |
| Problemy kognitywne | 62,67 | 62,50 | 15,00 | 100,00 | 20,11 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 65,47 | 70,83 | 16,66 | 100,00 | 26,12 |
| Komunikowanie się | 75,89 | 75,00 | 41,66 | 100,00 | 20,58 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 57,67 | 53,70 | 30,55 | 85,18 | 14,14 |

Liczebność próby badanej – 28 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 19. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|--|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Ból i cierpienie | 58,52 | 62,50 | 0,00 | 100,00 | 25,98 |
| Nudności | 56,81 | 50,00 | 30,00 | 100,00 | 20,26 |
| Niepokój związany z zabiegami | 59,09 | 58,33 | 0,00 | 100,00 | 29,75 |
| Niepokój związany z leczeniem | 65,15 | 66,66 | 25,00 | 100,00 | 21,76 |
| Lęk | 43,56 | 41,66 | 0,00 | 100,00 | 27,69 |
| Problemy kognitywne | 67,72 | 65,00 | 35,00 | 100,00 | 18,88 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 68,18 | 66,66 | 16,66 | 100,00 | 23,79 |
| Komunikowanie się | 76,51 | 75,00 | 41,66 | 100,00 | 18,65 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 62,12 | 57,40 | 37,96 | 87,96 | 14,65 |

Liczoność próby badanej – 22 osoby; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 20. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|--|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Ból i cierpienie | 57,58 | 62,50 | 12,50 | 100,00 | 24,15 |
| Nudności | 62,85 | 62,50 | 0,00 | 100,00 | 22,11 |
| Niepokój związany z zabiegami | 62,50 | 66,66 | 0,00 | 100,00 | 31,50 |
| Niepokój związany z leczeniem | 79,16 | 83,33 | 0,00 | 100,00 | 24,66 |
| Lęk | 68,75 | 66,66 | 0,00 | 100,00 | 24,47 |
| Problemy kognitywne | 73,83 | 75,00 | 15,00 | 100,00 | 19,35 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 76,04 | 75,00 | 0,00 | 100,00 | 22,58 |
| Komunikowanie się | 80,20 | 83,33 | 16,66 | 100,00 | 21,41 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 70,32 | 70,37 | 36,11 | 100,00 | 14,91 |

Liczoność próby badanej – 56 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 21. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|--|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Ból i cierpienie | 52,67 | 50,00 | 12,50 | 100,00 | 20,51 |
| Nudności | 61,25 | 62,50 | 20,00 | 95,00 | 21,15 |
| Niepokój związany z zabiegami | 63,09 | 66,66 | 0,00 | 100,00 | 31,13 |
| Niepokój związany z leczeniem | 79,46 | 87,50 | 0,00 | 100,00 | 27,35 |
| Lęk | 70,23 | 66,66 | 0,00 | 100,00 | 24,26 |
| Problemy kognitywne | 76,60 | 77,50 | 15,00 | 100,00 | 19,90 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 79,16 | 79,16 | 33,33 | 100,00 | 17,78 |
| Komunikowanie się | 81,54 | 87,50 | 16,66 | 100,00 | 23,05 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 70,93 | 72,68 | 38,88 | 93,51 | 14,46 |

Liczoność próby badanej – 28 osób; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 22. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|--|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Ból i cierpienie | 64,77 | 62,50 | 25,00 | 100,00 | 22,03 |
| Nudności | 68,18 | 65,00 | 30,00 | 100,00 | 20,50 |
| Niepokój związany z zabiegami | 69,69 | 79,16 | 0,00 | 100,00 | 26,66 |
| Niepokój związany z leczeniem | 88,25 | 95,83 | 58,33 | 100,00 | 14,23 |
| Lęk | 76,51 | 83,33 | 0,00 | 100,00 | 24,75 |
| Problemy kognitywne | 75,68 | 75,00 | 45,00 | 100,00 | 16,42 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 81,81 | 87,50 | 50,00 | 100,00 | 19,86 |
| Komunikowanie się | 85,98 | 91,66 | 66,66 | 100,00 | 12,43 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 76,13 | 78,24 | 49,07 | 95,37 | 13,36 |

Liczoność próby badanej – 22 osoby; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

5.4.3. Poziom jakości życia opiekunów uzyskany za pomocą Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module*

Tabele od 23 do 25 przedstawiają poziom jakości życia opiekunów dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego. Podobnie, jak w przypadku wyników ogólnej i specyficznej jakości życia dzieci, w zależności od etapu badania, wyniki obliczono dla różnych liczebności w grupie rodziców: 56 osób (Tab. 23), 28 osób (Tab. 24), 22 osoby (Tab. 25).

Tabela 23. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module*.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|-------------------------------|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Stan Fizyczny | 56,77 | 58,33 | 16,66 | 100,00 | 18,89 |
| Stan Emocjonalny | 39,73 | 37,50 | 0,00 | 80,00 | 18,91 |
| Życie w Społeczności | 57,14 | 62,50 | 6,25 | 100,00 | 24,95 |
| Funkcje Poznawcze | 56,42 | 55,00 | 15,00 | 100,00 | 21,27 |
| Komunikowanie się | 55,20 | 50,00 | 0,00 | 100,00 | 22,67 |
| Zamartwianie się | 40,26 | 35,00 | 0,00 | 90,00 | 20,52 |
| Codzienne Czynności | 43,60 | 41,66 | 0,00 | 100,00 | 24,51 |
| Stosunki w Rodzinie | 68,12 | 72,50 | 0,00 | 100,00 | 23,55 |
| Parent hrql | 52,50 | 51,87 | 15,00 | 86,25 | 17,02 |
| The Family Functioning | 58,92 | 59,37 | 0,00 | 100,00 | 20,56 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 52,45 | 50,00 | 26,38 | 87,50 | 16,37 |

Liczebność próby badanej – 56 rodziców; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 24. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych Kwestionariusza The PedsQL Family Impact Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|-------------------------------|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Stan Fizyczny | 54,46 | 54,16 | 16,66 | 100,00 | 16,96 |
| Stan Emocjonalny | 41,07 | 42,50 | 0,00 | 75,00 | 16,17 |
| Życie w Społeczności | 58,48 | 62,50 | 25,00 | 100,00 | 21,26 |
| Funkcje Poznawcze | 56,96 | 57,50 | 15,00 | 100,00 | 20,42 |
| Komunikowanie się | 56,84 | 50,00 | 25,00 | 100,00 | 21,52 |
| Zamartwianie się | 40,53 | 37,50 | 10,00 | 75,00 | 17,65 |
| Codzienne Czynności | 43,45 | 41,66 | 0,00 | 100,00 | 25,29 |
| Stosunki w Rodzinie | 67,50 | 72,50 | 0,00 | 100,00 | 26,54 |
| Parent hrql | 52,54 | 52,50 | 30,00 | 85,00 | 13,67 |
| The Family Functioning | 58,48 | 62,50 | 0,00 | 100,00 | 22,83 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 52,55 | 52,43 | 27,08 | 87,50 | 14,72 |

Liczoność próby badanej – 28 rodziców; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

Tabela 25. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych Kwestionariusza The PedsQL Family Impact Module.

| <i>Poszczególne Sfery</i> | <i>M</i> | <i>Me</i> | <i>Min</i> | <i>Max</i> | <i>SD</i> |
|-------------------------------|----------|-----------|------------|------------|-----------|
| Stan Fizyczny | 49,24 | 50,00 | 25,00 | 100,00 | 16,79 |
| Stan Emocjonalny | 40,22 | 37,50 | 0,00 | 95,00 | 20,38 |
| Życie w Społeczności | 54,26 | 50,00 | 18,75 | 100,00 | 19,80 |
| Funkcje Poznawcze | 55,68 | 50,00 | 25,00 | 100,00 | 19,41 |
| Komunikowanie się | 53,78 | 54,16 | 16,66 | 100,00 | 18,49 |
| Zamartwianie się | 45,68 | 45,00 | 20,00 | 100,00 | 17,74 |
| Codzienne Czynności | 37,12 | 33,33 | 0,00 | 100,00 | 22,52 |
| Stosunki w Rodzinie | 61,81 | 60,00 | 25,00 | 100,00 | 24,81 |
| Parent hrql | 49,60 | 47,50 | 27,50 | 77,50 | 13,70 |
| The Family Functioning | 52,55 | 51,56 | 15,62 | 100,00 | 20,56 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 50,06 | 48,26 | 24,30 | 84,02 | 13,83 |

Liczoność próby badanej – 22 rodziców; **M**- wartość średnia, **Me** – mediana, **SD**- odchylenie standardowe, **Min**- wartość minimalna, **Max**- wartość maksymalna

5.4.4. Poziom wiedzy dzieci

Przeprowadzono analizę odpowiedzi udzielanych przez dzieci, na pytania zawarte w autorskiej ankiecie, badającej poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat istoty choroby i wdrożonych metod leczenia. W grupie edukowanej (Tab. 26), zaobserwowano istotny statystycznie przyrost wiedzy dzieci w kolejnym pomiarze w czasie, w odpowiedziach na pytaniach nr 5 i 10, a w pytaniach 4,6,12 zaobserwowano tendencję. Natomiast w grupie bez edukacji (Tab. 27) wystąpiła tendencja w pytaniu nr 6. Odsetek poprawnych odpowiedzi dzieci w grupie nieedukowanej na pytania zawarte w ankiecie wyniósł 84% w pierwszym pomiarze oraz 87% w drugim pomiarze. Natomiast w grupie edukowanej dzieci udzieliły 75% poprawnych odpowiedzi w pierwszym pomiarze i 92% poprawnych odpowiedzi w drugim pomiarze.

Tabela 26. Poziom wiedzy dzieci na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie edukowanej

| Pytanie | Grupa z edukacją | | | | p |
|--|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| | I pomiar poziomu wiedzy | | II pomiar poziomu wiedzy | | |
| | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | |
| 1. Czy wiesz na co chorujesz? | 12 | 0 | 12 | 0 | n.i. |
| 2. Jeśli wiesz, to napisz nazwę choroby | 12 | 0 | 12 | 0 | n.i. |
| 3. Jak długo będziesz się leczył? | 7 | 5 | 6 | 4 | n.i. |
| 4. Czy można się zakazić Twoją chorobą? | 9 | 3 | 12 | 0 | 0,1>p>0,05 |
| 5. Po co musisz mieć robione badania? | 6 | 7 | 12 | 0 | p<0,05 |
| 6. Co to jest remisja? | 3 | 9 | 6 | 4 | 0,1>p>0,05 |
| 7. Czy po chemioterapii mogą Ci wypaść włosy? | 11 | 1 | 12 | 0 | n.i. |
| 8. Czy na kolację możesz zjeść jogurt otwarty rano? | 12 | 0 | 12 | 0 | n.i. |
| 9. Czy może Cię odwiedzać w szpitalu lub na przepustce w domu ktoś, kto kaszle i ma katar? | 10 | 2 | 12 | 0 | n.i. |
| 10. Czego masz za mało, gdy spada Ci odporność? | 5 | 7 | 10 | 2 | p<0,05 |
| 11. Czy w czasie leczenia możesz jeść dużo słodczy? | 11 | 1 | 10 | 2 | n.i. |
| 12. Czy w czasie leczenia musisz uważać na to, żeby się nie uderzyć i nie skaleczyć? | 9 | 3 | 12 | 0 | 0,1>p>0,05 |
| 13. Czy dojsście centralne (tak zwany kateter lub port) można dotykać rękami, moczyć go lub szarpać nim? | 12 | 0 | 12 | 0 | n.i. |
| 14. Czego nie powinno się jeść, gdy spada Ci odporność? | 8 | 4 | 11 | 1 | n.i. |

Tabela 27. Poziom wiedzy dzieci na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie bez edukacji

| Pytanie | Grupa bez edukacji | | | | p |
|--|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| | I pomiar poziomu wiedzy | | II pomiar poziomu wiedzy | | |
| | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | |
| 1. Czy wiesz na co chorujesz? | 10 | 0 | 10 | 0 | n.i. |
| 2. Jeśli wiesz, to napisz nazwę choroby | 10 | 0 | 10 | 0 | n.i. |
| 3. Jak długo będziesz się leczył? | 7 | 3 | 6 | 4 | n.i. |
| 4. Czy można się zakazić Twoją chorobą? | 8 | 2 | 9 | 1 | n.i. |
| 5. Po co musisz mieć robione badania? | 9 | 1 | 10 | 0 | n.i. |
| 6. Co to jest remisja? | 2 | 8 | 6 | 4 | 0,1>p>0,05 |
| 7. Czy po chemioterapii mogą Ci wypaść włosy? | 10 | 0 | 10 | 0 | n.i. |
| 8. Czy na kolację możesz zjeść jogurt otwarty rano? | 9 | 1 | 10 | 0 | n.i. |
| 9. Czy może Cię odwiedzać w szpitalu lub na przepustce w domu ktoś, kto kaszle i ma katar? | 10 | 0 | 10 | 0 | n.i. |
| 10. Czego masz za mało, gdy spada Ci odporność? | 4 | 6 | 4 | 6 | n.i. |
| 11. Czy w czasie leczenia możesz jeść dużo słodczy? | 9 | 1 | 9 | 1 | n.i. |
| 12. Czy w czasie leczenia musisz uważać na to, żeby się nie uderzyć i nie skaleczyć? | 8 | 2 | 10 | 0 | n.i. |
| 13. Czy dojsię centralne (tak zwany kateter lub port) można dotykać rękami, moczyć go lub szarpać nim? | 8 | 2 | 10 | 0 | n.i. |
| 14. Czego nie powinno się jeść, gdy spada Ci odporność? | 6 | 4 | 8 | 2 | n.i. |

5.4.5. Poziom wiedzy rodziców

Analiza odpowiedzi udzielanych przez rodziców, na pytania zawarte w autorskiej ankiecie badającej poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat istoty choroby i wdrożonych metod leczenia wykazała, że w grupie edukowanej (Tab. 28), zaobserwowano istotny statystycznie przyrost wiedzy rodziców w kolejnym pomiarze w czasie, w odpowiedziach na pytaniach nr 11, 12, 22, a w pytaniu 13 zaobserwowano tendencję. Natomiast w grupie bez edukacji (Tab. 29) przyrost wiedzy nie uzyskał zakładanego poziomu istotności statycznej w żadnym z pytań. Odsetek poprawnych odpowiedzi rodziców w grupie nieedukowanej na pytania zawarte w ankiecie wyniósł 66% w pierwszym pomiarze oraz 68% w drugim pomiarze. Natomiast w grupie edukowanej rodzice udzielili 74% poprawnych odpowiedzi w pierwszym pomiarze i 89% poprawnych odpowiedzi w drugim pomiarze.

Tabela 28. Poziom wiedzy rodziców na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie edukowanej

| Pytanie | Grupa edukowana | | | | P |
|---|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------------|
| | I pomiar poziomu wiedzy | | II pomiar poziomu wiedzy | | |
| | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | |
| 1. Nowotwór jest wtedy, gdy: | 9 | 3 | 11 | 1 | n.i. |
| 2. Na czym polega specyfika choroby nowotworowej? | 10 | 2 | 10 | 2 | n.i. |
| 3. Na jakiej podstawie można postawić rozpoznanie białaczki? | 10 | 2 | 12 | 0 | n.i. |
| Jakie skutki uboczne mogą wystąpić u dziecka po zastosowaniu chemioterapii? | 12 | 0 | 12 | 0 | n.i. |
| 4. Gdzie powstają czerwone krwinki, białe krwinki i płytki krwi? | 12 | 0 | 12 | 0 | n.i. |
| 5. Na jakie zakażenia mogą chorować pacjenci z obniżoną odpornością immunologiczną? | 11 | 1 | 12 | 0 | n.i. |
| 6. Istotną rolę w zwalczaniu infekcji odgrywają: | 8 | 4 | 11 | 1 | n.i. |
| 7. Kto zadecyduje, że można zaprzestać wykonywania u Twojego dziecka kontrolnych badań po zakończeniu leczenia? | 12 | 0 | 12 | 0 | n.i. |
| 8. Czy znasz Instytucje, od których można otrzymać wsparcie finansowe? | 10 | 2 | 11 | 1 | n.i. |
| 9. Chorobą nowotworową można się zakazić | 11 | 1 | 12 | 0 | n.i. |
| 10. Współczesne leczenie daje szansę wyleczenia białaczki/chłoniaka | 8 | 4 | 10 | 2 | n.i. |
| 11. Najczęstsze powikłania występujące u dziecka wynikają z faktu, że chemioterapia uszkadza także zdrowe komórki | 8 | 4 | 12 | 0 | p<0,05 |
| 12. Chemioterapia uszkadza tylko „chore” komórki | 8 | 4 | 12 | 0 | p<0,05 |
| 13. W trakcie leczenia choroby nowotworowej, u dziecka występuje obniżona odporność immunologiczna. | 9 | 3 | 12 | 0 | 0,1>p>0,05 |
| 14. Dziecko może stać się agresywne po zastosowaniu sterydów | 8 | 4 | 9 | 3 | n.i. |
| 15. Jeśli dziecko przytyło po zastosowanym leczeniu, należy mu po konsultacji z lekarzem zastosować dietę | 3 | 9 | 6 | 6 | n.i. |
| 16. „Wyznaczanie granic” dziecku sprawia, że dziecko czuje się niepewnie | 5 | 7 | 8 | 4 | n.i. |
| 17. Przez dojsćie centralne można pobierać krew do badań | 10 | 2 | 12 | 0 | n.i. |
| 18. Przez dojsćie centralne można podawać leki | 11 | 1 | 12 | 0 | n.i. |
| 19. Dojsćie centralne można mieć przez cały okres leczenia intensywnego | 10 | 2 | 10 | 2 | n.i. |
| 20. Właściwa pielęgnacja dojsćia centralnego umożliwia prawidłowe jego funkcjonowanie przez cały okres leczenia | 9 | 3 | 11 | 1 | n.i. |
| 21 Remisja, to stan kliniczny, w którym nie wykrywa się choroby, mimo że nie ma do końca pewności, że została ona całkowicie zniszczona | 8 | 4 | 9 | 3 | n.i. |
| 22. Brak nawrotu choroby w ciągu 9 lat oznacza wyleczenie dziecka | 3 | 9 | 9 | 3 | p<0,05 |

Tabela 29. Poziom wiedzy rodziców na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie bez edukacji

| Pytanie | Grupa bez edukacji | | | | p |
|--|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|------|
| | I pomiar poziomu wiedzy | | II pomiar poziomu wiedzy | | |
| | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | Prawidłowe odpowiedzi | Nieprawidłowe odpowiedzi | |
| 1. Nowotwór jest wtedy, gdy: | 8 | 2 | 9 | 1 | n.i. |
| 2. Na czym polega specyfika choroby nowotworowej? | 9 | 1 | 10 | 0 | n.i. |
| 3. Na jakiej podstawie można postawić rozpoznanie białaczki? | 6 | 4 | 5 | 5 | n.i. |
| Jakie skutki uboczne mogą wystąpić u dziecka po zastosowaniu chemioterapii? | 10 | 0 | 10 | 0 | n.i. |
| 4. Gdzie powstają czerwone krwinki, białe krwinki i płytki krwi? | 10 | 0 | 10 | 0 | n.i. |
| 5. Na jakie zakażenia mogą chorować pacjenci z obniżoną odpornością immunologiczną? | 9 | 1 | 9 | 1 | n.i. |
| 6. Istotną rolę w zwalczaniu infekcji odgrywają: | 7 | 3 | 6 | 4 | n.i. |
| 7. Kto zdecydował, że można zaprzestać wykonywania u Twojego dziecka kontrolnych badań po zakończeniu leczenia? | 9 | 1 | 8 | 2 | n.i. |
| 8. Czy znasz Instytucje, od których można otrzymać wsparcie finansowe? | 7 | 3 | 6 | 4 | n.i. |
| 9. Chorobą nowotworową można się zakazić | 9 | 1 | 9 | 1 | n.i. |
| 10. Współczesne leczenie daje szansę wyleczenia białaczki/chłoniaka | 4 | 6 | 7 | 3 | n.i. |
| 11. Najczęstsze powikłania występujące u dziecka wynikają z faktu, że chemioterapia uszkadza także zdrowe komórki | 5 | 5 | 6 | 4 | n.i. |
| 12. Chemioterapia uszkadza tylko „chore” komórki | 8 | 2 | 6 | 4 | n.i. |
| 13. W trakcie leczenia choroby nowotworowej, u dziecka występuje obniżona odporność immunologiczna. | 8 | 2 | 7 | 3 | n.i. |
| 14. Dziecko może stać się agresywne po zastosowaniu sterydów | 4 | 6 | 5 | 5 | n.i. |
| 15. Jeśli dziecko przetyło po zastosowanym leczeniu, należy mu po konsultacji z lekarzem zastosować dietę | 1 | 9 | 1 | 9 | n.i. |
| 16. „Wyznaczanie granic” dziecku sprawia, że dziecko czuje się niepewnie | 3 | 7 | 4 | 6 | n.i. |
| 17. Przez dojsćie centralne można pobierać krew do badań | 8 | 2 | 7 | 3 | n.i. |
| 18. Przez dojsćie centralne można podawać leki | 8 | 2 | 8 | 2 | n.i. |
| 19. Dojsćie centralne można mieć przez cały okres leczenia intensywnego | 7 | 3 | 7 | 3 | n.i. |
| 20. Właściwa pielęgnacja dojsćia centralnego umożliwia prawidłowe jego funkcjonowanie przez cały okres leczenia | 7 | 3 | 7 | 3 | n.i. |
| 21. Remisja, to stan kliniczny, w którym nie wykrywa się choroby, mimo że nie ma do końca pewności, że została ona całkowicie zniszczona | 4 | 6 | 6 | 4 | n.i. |
| 22. Brak nawrotu choroby w ciągu 9 lat oznacza wyleczenie dziecka | 3 | 7 | 4 | 6 | n.i. |

5.4.6. Poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, a poziom jakości ich życia

Dokonano porównania (korelacje r-Pearsona) pomiędzy wynikami ankiet, badającymi poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat istoty choroby i wdrożonych metod leczenia, a poziomem jakości życia uzyskanym przez dzieci w Kwestionariuszu *The PedsQL* - przed przeprowadzeniem edukacji zdrowotnej oraz po jej przeprowadzeniu. Dodatnią korelację zaobserwowano w pierwszym pomiarze w czasie, w sferze Stanu Emocjonalnego Kwestionariusza *The PedsQL Generic Core Scale* (Tab. 30). Dodatkowo korelacje uzyskano również w pierwszym pomiarze, w czterech sferach Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*: Niepokój Związany z Zabiegami, Niepokój Związany z Leczeniem, Lęk, Problemy Kognitywne oraz w wyniku całkowitym (Tab.31). Natomiast ujemne korelacje zaobserwowano w drugim pomiarze w czasie, w sferach: Ból i Cierpienie oraz Niepokój Związany z Zabiegami Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* (Tab.31)

Tabela 30. Korelacje pomiędzy wynikami ankiet badającymi poziom wiedzy, a poziomem jakości życia uzyskanymi przez dzieci w Kwestionariuszu *The PedsQL Generic Core Scale* – child report.

| Poszczególne Sfery | r- Pearsona I pomiar | r- Pearsona II pomiar |
|--------------------------------|----------------------|-----------------------|
| O Moim Zdrowiu i Zajęciach | -0,015692 | -0,191316 |
| O Moich Uczuciach | 0,427675 | -0,225088 |
| Moje Kontakty z Innymi | 0,185592 | -0,023403 |
| O Szkole | 0,255323 | -0,144002 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 0,332989 | -0,150737 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | -0,015692 | -0,191316 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 0,219701 | -0,198196 |

Liczoność próby badanej: I pomiar – 28 osób, II pomiar – 22 osoby; oznaczono kolorem czerwonym współczynniki korelacji o $p < 0,05$

Tabela 31. Korelacje pomiędzy wynikami ankiet badającymi poziom wiedzy, a poziomem jakości życia uzyskanymi przez dzieci w Kwestionariuszu *The PedsQL Cancer Module – child report*.

| Poszczególne Sfery | r- Pearsona I pomiar | r- Pearsona II pomiar |
|-----------------------------------|----------------------|-----------------------|
| Ból i cierpienie | -0,173795 | -0,634991 |
| Nudności | -0,063246 | -0,166062 |
| Niepokój związany z zabiegami | 0,554851 | -0,448372 |
| Niepokój związany z leczeniem | 0,720131 | -0,278044 |
| Lęk | 0,397914 | 0,135995 |
| Problemy kognitywne | 0,417203 | -0,136441 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 0,048216 | 0,167882 |
| Komunikowanie się | 0,170024 | -0,114711 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 0,465856 | -0,244198 |

Liczebność próby badanej: I pomiar – 28 osób, II pomiar – 22 osoby; oznaczono kolorem czerwonym współczynniki korelacji o $p < 0,05$

5.4.7. Poziom wiedzy opiekunów dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, a poziom jakości ich życia

Obliczono wzajemne korelacje (r-Pearsona) pomiędzy wynikami ankiet, badającymi poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat istoty choroby i wdrożonych metod leczenia, a poziomem jakości życia uzyskanym przez rodziców w Kwestionariuszu *The PedsQL Family Impact Module* - przed przeprowadzeniem edukacji zdrowotnej oraz po jej przeprowadzeniu (Tab. 32). W pierwszym pomiarze nie zaobserwowano korelacji, osiągających zakładany poziom istotności statystycznej. Natomiast w drugim pomiarze, w trzech sferach: Stan Fizyczny, Zamartwianie się, Parent HRQL oraz wyniku całkowitym zaobserwowano ujemne korelacje.

Tabela 32. Korelacje pomiędzy wynikami ankiet badającymi poziom wiedzy, a poziomem jakości życia uzyskanymi przez rodziców w Kwestionariuszu *The PedsQL Family Impact Module*.

| Poszczególne Sfery | r- Pearsona I pomiar | r- Pearsona II pomiar |
|-------------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| Stan Fizyczny | -0,212329 | -0,491404 |
| Stan Emocjonalny | -0,154284 | -0,323977 |
| Życie w Społeczności | -0,340702 | -0,165684 |
| Funkcje Poznawcze | -0,163657 | -0,208460 |
| Komunikowanie się | -0,189847 | -0,310275 |
| Zamartwianie się | -0,161577 | -0,472023 |
| Codzienne Czynności | -0,323109 | -0,357286 |
| Stosunki w Rodzinie | -0,132661 | -0,253449 |
| Parent HRQL | -0,291759 | -0,422968 |
| The Family Functioning | -0,230584 | -0,337907 |
| WYNIK CAŁKOWITY | -0,280077 | -0,462895 |

Liczebność próby badanej: I pomiar – 28 osób, II pomiar – 22 osoby; oznaczono kolorem czerwonym współczynniki korelacji o $p < 0,05$

5.4.8. Ocena wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego

W celu weryfikacji hipotezy, że jakość życia oraz wiedza dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego zmieniają się wskutek edukacji, a zmiany te są inne w grupie poddanej edukacji, niż w grupie nieedukowanej, przeprowadzono dwuczynnikową analizę wariancji (dwa momenty pomiaru w czasie – przed edukacją i po edukacji x grupa – edukowana i nieedukowana). Dokonano pomiaru poziomu jakości życia za pomocą Kwestionariusza *The PedsQL Generic Core Scale* (Tab. 33) oraz Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* (Tab. 34). Wyniki statystycznej weryfikacji hipotezy - podsumowanie testów ANOVA (Tab. 35), nie wykazały istotnej statystycznie interakcji w odniesieniu do efektu: grupa x czas (moment pomiaru) oraz samego momentu pomiaru w Kwestionariuszu *The PedsQL Generic Core Scale*. W Kwestionariuszu tym wykazano istotny statystycznie efekt grupy w sferze O Szkole. Natomiast analiza wyników Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*. Wykazała istotną statystycznie interakcję w odniesieniu do efektu: grupa x czas (moment pomiaru) w sferze Niepokój Związany z Leczeniem oraz tendencję w sferach Lęk oraz Ból i Cierpienie, a także w wyniku całkowitym Kwestionariusza. Ponadto zaobserwowano istotny statystycznie wpływ czasu w sferze Lęk oraz tendencję

w efekcie głównym czasu w sferach Niepokój Związany z Leczeniem oraz w wyniku całkowitym.

Tabela 33. Statystyki opisowe poziomu jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w badanych grupach (edukowanych i nieedukowanych), w dwóch momentach pomiaru (Badanie I – przed edukacją, Badanie II – po edukacji), uzyskanych w Kwestionariuszu The PedsQL Generic Core Scale.

| | Badanie I | | | | Badanie II | | | |
|---------------------------------------|-----------|-------|--------------|-------|------------|-------|--------------|-------|
| | edukowana | | nieedukowana | | edukowana | | nieedukowana | |
| | średnia | SD | średnia | SD | średnia | SD | średnia | SD |
| O Moim Zdrowiu i Zajęciach | 50,72 | 21,05 | 51,67 | 17,23 | 51,82 | 16,61 | 53,75 | 20,93 |
| O Moich Uczuciach | 61,54 | 14,49 | 64,33 | 18,89 | 62,08 | 10,33 | 71,50 | 18,86 |
| Moje Kontakty z Innymi | 79,23 | 11,70 | 78,00 | 20,51 | 76,25 | 12,08 | 86,50 | 12,70 |
| O Szkole | 60,77 | 17,42 | 70,33 | 17,57 | 57,50 | 17,25 | 73,50 | 18,72 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | 67,18 | 12,70 | 70,89 | 16,71 | 65,28 | 11,41 | 77,17 | 15,46 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | 50,72 | 21,05 | 51,67 | 17,23 | 51,82 | 16,61 | 53,75 | 20,93 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 61,45 | 13,62 | 64,20 | 15,03 | 60,60 | 10,58 | 69,02 | 15,20 |

Liczebność próby badanej: I pomiar – 28 osób (grupa edukowana 13 osób, grupa nieedukowana 15 osób),

II pomiar – 22 osoby (grupa edukowana 12 osób, grupa nieedukowana 10 osób); SD – odchylenie standardowe

Tabela 34. Statystyki opisowe poziomu jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w badanych grupach (edukowanych i nieedukowanych), w dwóch momentach pomiaru (Badanie I – przed edukacją, Badanie II – po edukacji), uzyskanych w Kwestionariuszu The PedsQL Cancer Module.

| | Badanie I | | | | Badanie II | | | |
|--|-----------|-------|--------------|-------|------------|-------|--------------|-------|
| | edukowana | | nieedukowana | | edukowana | | nieedukowana | |
| | średnia | SD | średnia | SD | średnia | SD | średnia | SD |
| Ból i cierpienie | 48,08 | 21,56 | 56,67 | 19,40 | 54,17 | 14,43 | 77,50 | 23,42 |
| Nudności | 56,92 | 21,46 | 65,00 | 20,87 | 64,17 | 21,20 | 73,00 | 19,61 |
| Niepokój związany z zabiegami | 65,38 | 30,21 | 61,11 | 32,83 | 69,44 | 24,19 | 70,00 | 30,73 |
| Niepokój związany z leczeniem | 89,74 | 14,89 | 70,56 | 32,71 | 86,11 | 16,41 | 90,83 | 11,42 |
| Lęk | 67,31 | 26,45 | 72,78 | 22,81 | 69,44 | 27,14 | 85,00 | 19,56 |
| Problemy kognitywne | 73,46 | 15,86 | 79,33 | 23,06 | 69,58 | 15,44 | 83,00 | 15,13 |
| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego | 76,92 | 21,01 | 81,11 | 14,93 | 77,78 | 19,57 | 86,67 | 20,11 |
| Komunikowanie się | 83,33 | 18,32 | 80,00 | 27,06 | 86,11 | 13,91 | 85,83 | 11,15 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 70,23 | 12,75 | 71,54 | 16,23 | 71,99 | 11,22 | 81,11 | 14,59 |

Liczebność próby badanej: I pomiar – 28 osób (grupa edukowana 13 osób, grupa nieedukowana 15 osób),

II pomiar – 22 osoby (grupa edukowana 12 osób, grupa nieedukowana 10 osób); SD – odchylenie standardowe

Tabela 35. Wyniki analizy wariancji (zmiennie zależne: pomiary jakości życia Kwestionariuszem The PedsQL Generic Core Scale - child report; zmiennie niezależne: grupa edukowana i nieedukowana, edukacja, dwukrotny pomiar – przed i po edukacji oraz interakcja tych dwóch zmiennych)

| Zmienna Zależna | Efekty główne | F | P |
|---------------------------------------|-----------------------------------|-------|---------|
| O Moim Zdrowiu i Zajęciach | Grupa | 0,059 | 0,810 |
| | Czas badania | 0,605 | 0,446 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,005 | 0,947 |
| O Moich Uczuciach | Grupa | 0,982 | 0,334 |
| | Czas badania | 2,034 | 0,169 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 2,034 | 0,169 |
| Moje Kontakty z Innymi | Grupa | 2,205 | 0,153 |
| | Czas badania | 0,077 | 0,785 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 1,228 | 0,281 |
| O Szkole | Grupa | 4,835 | 0,040* |
| | Czas badania | 0,746 | 0,398 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,500 | 0,488 |
| Funkcjonowanie Psychospołeczne | Grupa | 2,999 | 0,099** |
| | Czas badania | 0,016 | 0,901 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 2,115 | 0,161 |
| Funkcjonowanie Fizyczne | Grupa | 0,059 | 0,810 |
| | Czas badania | 0,605 | 0,446 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,005 | 0,947 |
| WYNIK CAŁKOWITY | Grupa | 1,727 | 0,204 |
| | Czas badania | 0,253 | 0,620 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,800 | 0,382 |

F – statystyka testowa w analizie wariancji, * $p < 0,05$ ** $0,1 > p > 0,05$

Tabela 36. Wyniki analizy wariancji (zmiennie zależne: pomiary jakości życia Kwestionariuszem The PedsQL Cancer Module - child report; zmiennie niezależne: grupa edukowana i nieedukowana, edukacja, dwukrotny pomiar – przed i po edukacji oraz interakcja tych dwóch zmiennych)

| Zmienna Zależna | Efekty główne | F | P |
|--|-----------------------------------|-------|---------|
| Ból i cierpienie | Grupa | 4,318 | 0,051** |
| | Czas badania | 7,815 | 0,011* |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 3,987 | 0,060** |
| Nudności | Grupa | 1,325 | 0,263 |
| | Czas badania | 1,781 | 0,197 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,008 | 0,929 |
| Niepokój związany z zabiegami | Grupa | 0,468 | 0,502 |
| | Czas badania | 1,761 | 0,199 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 2,120 | 0,161 |
| Niepokój związany z leczeniem | Grupa | 0,786 | 0,386 |
| | Czas badania | 3,178 | 0,090** |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 5,698 | 0,027* |
| Lęk | Grupa | 0,676 | 0,421 |
| | Czas badania | 5,145 | 0,035* |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 3,619 | 0,072** |
| Problemy kognitywne | Grupa | 3,729 | 0,068** |
| | Czas badania | 0,339 | 0,567 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,506 | 0,485 |
| Postrzeżenie wyglądu zewnętrznego | Grupa | 0,487 | 0,493 |
| | Czas badania | 2,667 | 0,118 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 1,361 | 0,257 |
| Komunikowanie się | Grupa | 0,060 | 0,809 |
| | Czas badania | 1,434 | 0,245 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,076 | 0,785 |
| WYNIK CAŁKOWITY | Grupa | 0,859 | 0,365 |
| | Czas badania | 4,231 | 0,053** |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 3,365 | 0,082** |

F – statystyka testowa w analizie wariancji, * $p < 0,05$ ** $0,1 > p > 0,05$

5.4.9. Ocena wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego

W celu weryfikacji hipotezy, że jakość życia oraz wiedza rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego zmieniają się wskutek edukacji, a zmiany te są inne w grupie poddanej edukacji, niż w grupie nieedukowanej, przeprowadzono dwuczynnikową analizę wariancji (dwa momenty pomiaru w czasie – przed edukacją i po edukacji x grupa – edukowana i nieedukowana). Wyniki pomiaru jakości życia w obu momentach badania i obu badanych grupach przedstawia Tab. 37.

Wyniki statystycznej weryfikacji hipotezy - podsumowanie testów ANOVA (Tab. 38), nie wykazały istotnej statystycznie interakcji w odniesieniu do efektu: grupa x czas (moment pomiaru). Nie zaobserwowano również efektu czasu. Analiza wykazała istotny statystycznie efekt grupy w sferach: Stan Emocjonalny, Funkcje Poznawcze, Komunikowanie się, Zamartwianie się, Codzienne Czynności, Parent HRQL oraz wyniku całkowitym Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module PedsQL*.

Tabela 37. Statystyki opisowe poziomu jakości życia rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w badanych grupach (edukowanych i nieedukowanych), w dwóch momentach pomiaru (Badanie I – przed edukacją, Badanie II – po edukacji), uzyskanych w Kwestionariuszu *The PedsQL Family Impact Module*.

| | Badanie I | | | | Badanie II | | | |
|-------------------------------|-----------|-------|--------------|-------|------------|-------|--------------|-------|
| | Edukowana | | nieedukowana | | edukowana | | Nieedukowana | |
| | średnia | SD | średnia | SD | średnia | SD | średnia | SD |
| Stan Fizyczny | 51,28 | 14,67 | 57,22 | 18,80 | 46,53 | 9,20 | 52,50 | 23,09 |
| Stan Emocjonalny | 31,92 | 14,37 | 49,00 | 13,52 | 32,50 | 15,45 | 49,50 | 22,42 |
| Życie w Społeczności | 54,33 | 24,26 | 62,08 | 18,37 | 51,04 | 21,95 | 58,13 | 17,19 |
| Funkcje Poznawcze | 48,08 | 17,86 | 64,67 | 19,86 | 50,00 | 13,98 | 62,50 | 23,36 |
| Komunikowanie się | 45,51 | 11,59 | 66,67 | 23,57 | 46,53 | 16,46 | 62,50 | 17,68 |
| Zamartwianie się | 33,85 | 15,30 | 46,33 | 17,97 | 37,50 | 12,88 | 55,50 | 18,33 |
| Codzienne Czynności | 33,33 | 15,59 | 52,22 | 29,12 | 28,47 | 17,57 | 47,50 | 24,23 |
| Stosunki w Rodzinie | 61,54 | 29,18 | 72,67 | 23,82 | 60,83 | 23,53 | 63,00 | 27,51 |
| Parent HRQL | 46,25 | 11,74 | 58,00 | 13,18 | 44,79 | 10,92 | 55,38 | 14,98 |
| The Family Functioning | 50,96 | 22,07 | 65,00 | 22,13 | 48,70 | 16,77 | 57,19 | 24,48 |
| WYNIK CAŁKOWITY | 45,51 | 12,63 | 58,66 | 13,98 | 44,79 | 10,75 | 56,39 | 14,97 |

Liczebność próby badanej: I pomiar – 28 osób (grupa edukowana 13 osób, grupa nieedukowana 15 osób),

II pomiar – 22 osoby (grupa edukowana 12 osób, grupa nieedukowana 10 osób); SD – odchylenie standardowe

Tabela 38. Wyniki analizy wariancji (zmiennie zależne: pomiary jakości życia Kwestionariuszem The PedsQL Family Impact Module; zmiennie niezależne: grupa edukowana i nieedukowana, edukacja, dwukrotny pomiar – przed i po edukacji oraz interakcja tych dwóch zmiennych)

| Zmienna zależna | Efekty główne | F | p |
|-------------------------------|---|-------|--------|
| Stan Fizyczny | Grupa | 0,559 | 0,463 |
| | Czas badania | 2,783 | 0,111 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,111 | 0,742 |
| Stan Emocjonalny | Grupa | 9,524 | 0,006* |
| | Czas badania | 0,077 | 0,785 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,077 | 0,785 |
| Życie w Społeczności | Grupa | 0,587 | 0,453 |
| | Czas badania | 0,242 | 0,628 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,015 | 0,903 |
| Funkcje Poznawcze | Grupa | 4,436 | 0,048* |
| | Czas badania | 0,377 | 0,546 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,047 | 0,831 |
| Komunikowanie się | Grupa | 8,214 | 0,010* |
| | Czas badania | 0,154 | 0,699 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,910 | 0,352 |
| Zamartwianie się | Grupa | 6,986 | 0,016* |
| | Czas badania | 2,422 | 0,135 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,168 | 0,686 |
| Codzienne Czynności | Grupa | 5,027 | 0,036* |
| | Czas badania | 0,254 | 0,620 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,047 | 0,831 |
| Stosunki w Rodzinie | Grupa | 0,149 | 0,703 |
| | Czas badania | 0,798 | 0,382 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania)) | 0,316 | 0,580 |
| Parent HRQL | Grupa | 4,706 | 0,042* |
| | Czas badania | 0,104 | 0,751 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania badania) | 0,003 | 0,960 |
| The Family Functioning | Grupa | 1,064 | 0,315 |
| | Czas badania | 0,868 | 0,363 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,063 | 0,805 |
| WYNIK CAŁKOWITY | Grupa | 4,946 | 0,038* |
| | Czas badania | 0,109 | 0,745 |
| | Interakcja (Grupa x Czas badania) | 0,032 | 0,859 |

F – statystyka testowa w analizie wariancji, *p<0,05 **0,1>p>0,05

6. Dyskusja

Opracowanie polskiej wersji obu modułów anglojęzycznego Kwestionariusza *The PedsQL* (*The PedsQL Cancer Module*, *The PedsQL Family Impact Module*) oraz sprawdzenie ich rozumienia, wymagało przeprowadzenia poszczególnych etapów adaptacji językowej i wywiadu poznawczego. Ze względu na istniejące różnice pomiędzy językiem polskim, a angielskim, na etapie tłumaczeń, należało wziąć pod uwagę budowę składni, użycie rodzaju, zwrotów grzecznościowych oraz liczby. Nie wszystkie sformułowania mogły być przetłumaczone dosłownie. W efekcie, polskie wersje obu modułów Kwestionariusza *The PedsQL - The Cancer Module* i *The Family Impact Module*, zawierają dłuższe zwroty. Zmiany dokonane w ich treści, w wyniku tłumaczeń i wywiadu poznawczego, były niewielkie. Polegały głównie na doprecyzowaniu kilku sformułowań, poprzez podanie przykładów lub dodanie słów w nawias. W module nowotworowym – w formularzu dla dziecka, po zakończeniu wywiadu poznawczego, wprowadzono tylko sześć zmian w tekście, a w formularzu dla rodzica jedynie cztery. Wynikały one głównie z konieczności dodania w nawias wyjaśniających słów. W module badającym wpływ choroby dziecka na rodzinę - *The PedsQL Family Impact Module*, po przeprowadzeniu wywiadu poznawczego techniką protokołu głośnego myślenia, wprowadzono zaledwie cztery zmiany w tłumaczonym tekście. Wynikały one z konieczności wytłumaczenia terminologii specjalistycznej, doprecyzowania niektórych zwrotów oraz ograniczenia wieloznaczności sformułowania „ostatni miesiąc”. Wyniki te wskazują, że oba Kwestionariusze zostały właściwie przetłumaczone.

W publikacjach dotyczących adaptacji Kwestionariuszy *The PedsQL* nie zaznaczono dokładnie, w jaki sposób przebiegał proces adaptacji językowej – autorzy innych adaptacji nie podawali ilości zmian w tekście i nie wymieniali niezrozumiałych sformułowań[173–177]. Jedynie Tsuji i wsp. – autorzy japońskiej walidacji *The PedsQL Cancer Module*, podali w swojej publikacji informację, że zmiany wprowadzone w przetłumaczonym tekście na etapie adaptacji językowej były niewielkie[178]. Natomiast Felder-Puig i wsp. zaznaczyli, że niemiecka wersja modułu nowotworowego wymagała nieznaczących modyfikacji sformułowań na etapie tłumaczeń[179].

Dane uzyskane w badaniu pilotażowym modułu nowotworowego *The PedsQL Cancer Module* wykazały, że jego obydwa adaptowane formularze (dla dziecka i rodzica) charakteryzują się wysoką rzetelnością wyników ogólnych. Współczynnik rzetelności wszystkich podskal poszczególnych sfer funkcjonowania rodziców oraz czterech podskal

funkcjonowania dzieci, utrzymywał się w satysfakcjonującym przedziale. Natomiast na podstawie rzetelności czterech kolejnych podskal formularza dla dzieci, można było rozważać modyfikację niektórych stwierdzeń. Nie jest to jednak wyłączone kryterium akceptacji opracowanej wersji kwestionariusza. Najistotniejszy aspekt konstrukcji tego narzędzia stanowi zachowanie ekwiwalencji między modułami dla dzieci i ich opiekunów, co podkreśla w swoich publikacjach również autor Kwestionariusza - prof. James W. Varni[94,180]. Wzięto jednak pod uwagę wykluczanie stwierdzeń, w których odpowiedzi odbiegały od innych stwierdzeń skali. W trzech skalach wykluczanie stwierdzeń obarczone było obniżeniem wiarygodności skali, związanej z równomiernym rozkładaniem się błędu losowego, gdyż skale te składają się z jedynie trzech stwierdzeń (ze względu na trudną sytuację zdrowotną Kwestionariusze dla dzieci są zwykle krótkie). W przypadku czwartej skali, wykluczenie odbiegających stwierdzeń nie prowadziło do pożądanego wzrostu rzetelności. Modyfikacja tych stwierdzeń (wykluczanie ich z poszczególnych wymiarów Kwestionariusza lub modyfikacja treści), mimo że potencjalnie zwiększyłaby rzetelność wyników w podskalach, groziła stworzeniem rozbieżności, między istotą sfer mierzonych przez oba moduły. Zebrane dane nie stanowiły wystarczającej przesłanki do podjęcia decyzji o modyfikacji stwierdzeń Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*. Podjęcie takiej decyzji pociągnęłoby za sobą konieczność rozpoczęcia badań od nowa. W Polsce grupa dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w wieku szkolnym 8-12 lat, jest bardzo trudnodostępna i taka decyzja odroczyłaby powstanie polskiej wersji Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* o następnych kilka lat. Stąd, Kwestionariusz ten pozostawiono w niezmienionej formie. Wyniki badań własnych dotyczące rzetelności modułu nowotworowego - formularza dla dzieci były nieco niższe, niż u innych autorów, jednak akceptowalne[173,174,178–180]. Różnice te mogą być spowodowane mniejszą liczebnością grupy w badaniach własnych, niż u innych autorów. W prezentowanym badaniu współczynniki alfa Cronbacha Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* w formularzu dla opiekunów były wyższe, niż u dzieci. Możliwe że rodzice lepiej radzą sobie z tym Kwestionariuszem – poszczególne stwierdzenia rozumieją bardziej jednoznacznie i zgodnie z założeniami autora Kwestionariusza. Skalą, która w badaniu pilotażowym Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* osiągnęła najniższą rzetelność jest **Komunikowanie się**. Jednocześnie ta sama skala charakteryzowała się podobną rzetelnością w badaniu autora[180]. To natomiast najbardziej sugeruje, że poziom jej rzetelności jest ściśle związany z jej oryginalną koncepcją, a nie samym procesem adaptacji do warunków polskich. W polskiej adaptacji wymiar ten osiągnął wyższą rzetelność na bardziej licznej próbie. Z interpretacji danych, uzyskanych

w badaniu pilotażowym Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* wynika, że dzieci uzyskały wyższe średnie z poszczególnych sfer i wyników łącznych, niż ich rodzice. Oznacza to, że miały skłonność do stwierdzania niższej częstości problemów, niż ich rodzice/opiekunowie. Podobne wyniki otrzymywali również inni autorzy[173,178,179]. Ocena trafności kryterialnej tego modułu w badaniu pilotażowym, na podstawie korelacji skal (r-Pearsona), wykazała zbieżność miar dokonanych w oparciu o odpowiedzi dzieci i ich rodziców. Wyniki analizy rzetelności i trafności modułu nowotworowego potwierdzono na próbie o większej liczebności. Badania autorów adaptacji Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* w innych krajach również wykazały trafność i rzetelność tego narzędzia[173,174,178,179].

Natomiast dane uzyskane w badaniu pilotażowym modułu *The PedsQL Family Impact Module* (moduł Wpływu choroby dziecka na rodzinę) wykazały, że charakteryzuje się on wysoką rzetelnością zarówno wyników ogólnych, wszystkich podskal oraz skal sumarycznych. Zostało to również potwierdzone na bardziej licznej grupie. Biorąc pod uwagę skrajność sformułowań, można stwierdzić że forma stwierdzeń jest odpowiednia. Rozkłady niemalże wszystkich wymiarów mieszczą się w dolnych przedziałach stupunktowej skali, lecz nie osiągają tak zwanego „efektu podłogi” - sytuacji, gdy średnia wyników jest bliska najniższemu punktowi na skali. Wyniki w poszczególnych wymiarach mieszczą się w dolnych zakresach zmienności cechy. Wyniki analizy czynnikowej Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module* pokazują, że związek między stwierdzeniami Kwestionariusza, a daną sferą funkcjonowania jest co najmniej zadowalający, a przede wszystkim silny. Natomiast rozkład jest zgodny z założeniami testu, wynikającymi z oryginalnego klucza diagnostycznego. Trafność czynnikowa Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module* została potwierdzona w warunkach polskich. Kwestionariusz ten osiągnął również wysokie wyniki zgodności ocen sędziów kompetentnych. Wskazuje to na fakt, że pytania związane z danymi sferami funkcjonowania są jednoznaczne i trafnie odzwierciedlają rzeczywiste aspekty funkcjonowania w tej sferze. Trafność treściowa Kwestionariusza *The PedsQL Family Impact Module* jest zatem satysfakcjonująca. Kwestionariusz ten okazał się rzetelny i trafny również w innych adaptacjach[175–177].

Uwzględniając właściwości psychometryczne adaptowanych Kwestionariuszy - *The PedsQL Cancer Module* oraz *The PedsQL Family Impact Module*, zaleca się ich stosowanie. Niemniej 3 stwierdzenia modułu nowotworowego w wersji dla dziecka („*Martwiłem/am się czy moja choroba nowotworowa może pojawić się ponownie*”

lub się pogorszyć”, „*Czułem/am, że nie jestem ładny/ładna*”, „*Czułem/am się zawstydzony, gdy inni widzieli moje ciało*”) budzą pewne kontrowersje. W toku badań okazało się, że opinie psychoonkologów i hematoonkologów, odnośnie tego czy można je zadać wprost dziecku z chorobą nowotworową, były podzielone. Jednocześnie przeprowadzone badania pokazały, że te pytania mogą wywołać reakcję emocjonalną u dziewczynek (3 respondentów zareagowało w ten sposób). Natomiast pozostałe dzieci przyjęły te pytania z takim samym spokojem, jak wszystkie pozostałe. Również niektórzy rodzice zgłaszali wątpliwości odnośnie konieczności zadawania tych pytań wprost. Rozbieżność opinii wśród członków personelu medycznego, może wynikać przede wszystkim z różnego podejścia do zakresu informowania dziecka o chorobie. Istnieją wątpliwości, w jakim zakresie należy pacjenta informować o możliwych niekorzystnych skutkach leczenia. Czy można wprost zadawać pytania, dotyczące niekorzystnej zmiany w wyglądzie dziecka w trakcie intensywnego leczenia przeciwnowotworowego. Czy tego rodzaju pytania nie będą stanowić dodatkowego obciążenia dla chorego, który otrzymuje określony program agresywnego leczenia. Z kolei istnieją zwolennicy otwartej komunikacji i bardziej szczegółowego informowania pacjenta o możliwych powikłaniach, uważając że zaskoczenie pacjenta skutkami ubocznymi leczenia może stanowić źródło silnego stresu. W literaturze zagranicznej podkreśla się konieczność otwartego informowania dzieci o chorobie już od momentu postawienia diagnozy, gdyż może to wpłynąć na zmniejszenie poziomu lęku u chorych dzieci[148]. Jednocześnie wyniki badań przeprowadzonych przez Jankowską i Kaczochę w 2012 roku wskazują, że 41% rodziców dzieci z chorobą rozrostową układu krwiotwórczego nie rozmawia z dziećmi na temat choroby[181]. Zgodnie z wytycznymi zawartymi w Europejskich Standardach Opieki nad Dzieckiem z Chorobą Nowotworową, przekazywanie dziecku z chorobą nowotworową i jego opiekunom informacji o chorobie i leczeniu należy traktować priorytetowo[143]. Biorąc pod uwagę specyfikę onkologii dziecięcej, sposób informowania pacjenta i podejmowane wobec niego działania powinny być w dużej mierze uzależnione od jego aktualnego stanu psychicznego, możliwości poznawczych, etapu leczenia oraz uzyskiwanej odpowiedzi na leczenie[143,150]. Możliwe, że wśród pacjentów i ich rodzin brakuje gotowości, by otwarcie rozmawiać o chorobie i jej negatywnych skutkach. Niezmiernie ważne jest zatem, aby zespół terapeutyczny potrafił przekonać pacjentów oraz ich opiekunów, że występujące skutki uboczne są stanem przejściowym i odwracalnym, który trzeba przeżyć w drodze do wyleczenia.

Wyniki analizy ogólnej jakości życia dzieci, uzyskanej przy użyciu Kwestionariusza *The PedsQL Generic Core Scale* pokazały, że z perspektywy dziecka, poziom jego ogólnej jakości życia jest oceniany wyżej, niż przez jego opiekunów. Podobne zjawisko zaobserwowano w badaniu własnym, w odniesieniu do wyników Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*. Autorzy walidacji w innych krajach (Japonii, Niemczech, Chinach), oceniający ogólną i specyficzną jakość życia dziecka w chorobie nowotworowej, również obserwowali taką zależność[173,178,179]. Może to wynikać z faktu, że dzieci mają ograniczoną zdolność oceny jakości swojego życia. Inaczej niż dorośli postrzegają perspektywę czasową - rzeczywistość oceniają wycinkowo, skupiając się na danej chwili[110,146]. Rodzice natomiast oceniają rzeczywistość w szerszej perspektywie czasu. Dodatkowo mogą dostrzegać spektrum oczekiwań, którego dziecko nie spełni w związku z chorobą. Nie mają poczucia kontroli nad chorobą oraz odczuwają bezradność wobec symptomów występujących u dzieci. Rodzic obserwując negatywne skutki choroby i leczenia, przejawiające się pogorszeniem stanu zdrowia dziecka, bólem, czy zmianami w zachowaniu, czuje się bezradny, czuje że nie spełnia swojej roli, przejawia nadopiekuńcze zachowania[69,71,115,153]. Wszystkie powyższe czynniki mogą sprawiać, że opiekunowie oceniają jakość życia dziecka przez pryzmat własnych odczuć. Stąd wyjątkowo ważny w ocenie jakości życia dzieci z chorobą nowotworową jest jej równoległy pomiar z perspektywy dziecka oraz jego opiekuna[94]. Uzyskane w prezentowanym badaniu wyniki ogólnej jakości życia ukazują, że zarówno rodzice, jak i dzieci oceniają, że choroba najmocniej oddziałuje na sferę **Fizyczną**. Chaudhry i Siddiqui uzyskali porównywalne średnie w tym wymiarze[182]. Natomiast w badaniach Chen i wsp. dzieci i rodzice najniżej oceniali sferę **Funkcjonowania w Szkole**, a w sferze fizycznej osiągnęli średnie były stosunkowo wysokie[183]. Brak zgodności wyników w tym zakresie może wynikać przede wszystkim z różnic kulturowych. Bowiem w chińskiej populacji istnieje większa tolerancja na cierpienie i ból, stąd dzieci i rodzice w tym wymiarze mogą osiągać wyższe średnie.[173]. W badaniach własnych dzieci i ich opiekunowie najwyższe średnie uzyskali w sferze **Społecznej**. Podobne dane uzyskali również inni autorzy[182,183]. Wskazuje to, na dobre funkcjonowanie dzieci ze schorzeniami nowotworowymi w tym zakresie, pomimo choroby.

Biorąc pod uwagę wyniki drugiego pomiaru ogólnej jakości życia, badania własne wykazały, że opiekunowie uzyskiwali niższe wartości średnich, niż w pierwszym. Natomiast pacjenci uzyskiwali wyższe wartości średnich w kolejnym pomiarze jakości życia. Oznacza to, że istnieją różnice w ocenach dokonanych przez dzieci i rodziców w kolejnym pomiarze,

a w prezentowanym badaniu mechanizm ten umacnia się w czasie. Uzyskiwanie przez dzieci wyższych średnich w kolejnym pomiarze, wskazuje na ich lepsze funkcjonowanie i lepszą adaptację w sytuacji choroby. Natomiast rodzice w kolejnym pomiarze w czasie oceniają funkcjonowanie dziecka w chorobie gorzej, niż w pierwszym. Z obserwacji Felder-Puig i wsp. – autorów niemieckiej adaptacji Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* wynika, że rodzice (szczególnie matki) są bardziej wrażliwi na dostrzeżenie deficytów występujących u chorego dziecka, niż same dzieci[179].

Analiza wyników badań własnych ogólnej i specyficznej jakości życia, pod względem zbieżności opinii dzieci i rodziców, wykazała różnice. Wyniki analiz korelacji skal r-Pearsona, w odniesieniu do zbieżności ocen dzieci i rodziców wykazały, że w ocenie ogólnej jakości życia opinie te są niezależne, a w ocenie jakości życia w chorobie nowotworowej są zbieżne. Oznacza to, że w niniejszym badaniu rodzice oceniali ogólną jakość życia dziecka w poszczególnych sferach inaczej, niż same dzieci, a ich opinie nie były zbieżne. Natomiast w ocenie specyficznej jakości życia, opinie dzieci i rodziców, odnośnie wpływu choroby nowotworowej na poszczególne sfery, choć różniły się średnimi, były zbieżne. Zbieżność opinii dzieci i rodziców w ocenie specyficznej jakości życia za pomocą Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module* może wynikać z faktu zawężenia pola oceny do konkretnych objawów i aspektów choroby. Na podstawie uzyskanych wyników i obserwacji z badań własnych można wnioskować, że pacjenci i ich opiekunowie przebywając ze sobą stale, podobnie postrzegają otaczającą rzeczywistość, a pojęcia którymi operują ujednolicają się. Ponadto dzieci w wieku 8-12 lat nie są jeszcze w pełni samodzielne[107], mogą więc w dużym stopniu polegać na opiniach rodziców. Do podobnego wniosku doszli Lau i wsp. w badaniach przeprowadzonych w latach 2004-2006 w Chinach. Autorzy chińskiej adaptacji uzyskali podobne wyniki, a największą zbieżność ocen dzieci i opiekunów zaobserwowali w grupie wiekowej 8-12 lat[173]. Również wyniki Tsuji i wsp. wskazują na zbieżność wyników modułu nowotworowego w ocenach dzieci i rodziców[178]. W badaniach własnych, jedynie w wymiarze **Niepokoju Związanego z Leczeniem** (występowaniem skutków ubocznych, skutecznością leczenia oraz pogorszeniem stanu zdrowia dziecka), średnie uzyskiwane przez rodzica i dziecka znacznie się różnią. Rodzice oceniali swoje funkcjonowanie w tej sferze znacznie niżej, niż dzieci. Jednocześnie jest to wymiar, w którym rodzice uzyskali najniższe średnie. Różnice w ocenie jakości życia w tej sferze mogą wynikać z faktu, że kobiety są bardzo emocjonalne oraz łatwo ulegają procesowi tzw. „zarażenia afektywnego”, czyli zjawiska transferu emocji lub nastrojów pomiędzy osobami[184], a to przede wszystkim one sprawują

opiekę nad dzieckiem w szpitalu. Ciężki i gwałtowny przebieg choroby nowotworowej u dziecka oraz przekonania narosłe wokół nowotworów również mogą się przyczyniać do uzyskiwania niskich średnich w tym wymiarze i ocenę jakości życia w tym aspekcie przez pryzmat własnych doświadczeń i odczuć. Wyniki uzyskane w drugim pomiarze w czasie wskazują, że z perspektywy rodzica niepokój ten się zmniejszył, wciąż jednak funkcjonowanie w tej sferze pozostawało na niskim poziomie. Również w badaniach Lau i wsp. zauważono różnice w ocenach dokonanych przez dzieci i ich opiekunów w sferze **Niepokoju Związanego z Leczeniem**, jednak nie były one tak duże[173]. Porównywalne wyniki otrzymał Varni i wsp.[180] Natomiast przeciwne wyniki uzyskali Tsuji i wsp. W ich badaniu, zarówno dzieci z chorobą nowotworową, jak i ich opiekunowie uzyskali wysokie średnie w sferze **Niepokoju Związanego z Leczeniem**, a ich wartości były podobne. Rozbieżność tych wyników może wynikać z faktu, że jedynie około 30% dzieci biorących udział w badaniu otrzymywało intensywne leczenie. Pozostali pacjenci byli po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym[178]. Niniejsze badanie ukazuje więc, że choroba nowotworowa dziecka, na etapie intensywnego leczenia, przede wszystkim znacznie wpływa na funkcjonowanie rodziców w sferze emocjonalnej. W badaniach własnych, pacjenci najniżej oceniali swoje funkcjonowanie w wymiarze **Bólu i Cierpienia**. Wskazuje to na fakt, że dzieci najdotkliwiej odczuwają objawy fizyczne choroby i skutków ubocznych leczenia, z którymi muszą się zmagać. Wyniki drugiego pomiaru badań własnych pokazują również, że zarówno z perspektywy dzieci, jak i ich opiekunów funkcjonowanie dziecka w tym wymiarze ulega poprawie. Niepokój nadal towarzyszy, jednak jego poziom zmniejsza się. Może to wynikać to z faktu, że wraz z czasem dzieci i ich rodzice adaptują się do sytuacji choroby i wymogów leczenia[114,175]. Uzyskane wyniki wskazują na wysoki poziom funkcjonowania dziecka w sferze **Komunikowania się**, zarówno w opinii rodzica, jak i samego dziecka. Pytania zawarte w Kwestionariuszu *The PedsQL Cancer Module* w tym wymiarze, odnoszą się głównie do komunikacji pomiędzy dzieckiem, a personelem medycznym (zadawanie pytań personelowi medycznemu, komunikowanie stanu zdrowia i odczuwanych objawów, nazwanie choroby). Świadczy to o otwartości i zaufaniu dziecka i jego opiekunów w komunikacji z personelem medycznym, ale także wskazuje na otwartą i życzliwą postawę członków zespołu terapeutycznego wobec pacjenta i jego rodziców.

Analizując wyniki badań własnych jakości życia opiekunów dzieci z chorobą nowotworową, stwierdzono że są one stosunkowo niskie we wszystkich sferach oraz skalach sumarycznych, przy czym najniższe wartości osiągnęły w sferze **Stanu Emocjonalnego**.

Scarpelli i wsp. – autorzy brazylijskiej adaptacji Kwestionariuszu *The PedsQL Family Impact Module*, również zaobserwowali obniżenie poziomu jakości życia rodziców dzieci z chorobą nowotworową[176]. W literaturze nie odnaleziono innych badań, odnoszących się do oceny jakości życia opiekunów dzieci z chorobą nowotworową za pomocą tego Kwestionariusza. Jako, że narzędzie to służy do oceny jakości życia dzieci z chorobami przewlekłymi, inne publikacje dotyczą ciężkich i przewlekłych schorzeń, lecz nie nowotworowych[175–177,185,186]. Osiąganie przez rodziców dzieci z chorobą nowotworową niskich średnich poziomu jakości życia, mogło wynikać z typu choroby dziecka oraz momentu, w którym było przeprowadzane badanie (pogorszenie stanu zdrowia dziecka). Uzyskiwane przez opiekunów średnie, niemalże we wszystkich sferach i skalach summarycznych ulegają obniżeniu również w drugim pomiarze. W związku z czym poziom ich funkcjonowania ulega obniżeniu we wszystkich sferach, a efekt ten umacnia się w czasie. Rodzice odczuwają silny lęk i są emocjonalnie rozbici w związku ze stanem zdrowia dziecka. Dodatkowo odczuwają zmęczenie długotrwałym pobytem w szpitalu, są przeciążeni opieką sprawowaną nad dzieckiem. Klassen i wsp. potwierdzili hipotezę, że stan zdrowia dziecka z chorobą nowotworową i obciążenie opieką, jakiego doznają opiekunowie, mają bezpośredni wpływ na obniżenie poziomu jakości ich życia[119]. Badania przeprowadzone przez Sloper wykazały, że pół roku po diagnozie 43%-50% matek i 40%-45% ojców wciąż przejawiało symptomy distresu[187]. Natomiast w czasie roku od diagnozy funkcjonowanie psychospołeczne i fizyczne opiekunów dzieci z chorobą nowotworową było gorsze, niż rodziców zdrowych dzieci[188]. Jedynie w sferze **Zamartwianie się**, poziom jakości życia rodziców uległ nieznacznemu podwyższeniu w drugim pomiarze. Może to wskazywać na adaptację rodziców do wymogów choroby i leczenia w czasie[114]. Jednak wciąż wynik ten był stosunkowo niski. W przeprowadzonych dotychczas badaniach wykazano, że poziom jakości życia opiekunów dzieci z chorobą nowotworową jest niższy, niż rodziców zdrowych dzieci, nawet po zakończeniu leczenia dziecka[124]. Obniżenie średnich w sferze **Codziennych Czynności** w drugim pomiarze ukazuje, że wraz z czasem trwania choroby, opiekunom coraz trudniej jest funkcjonować w środowisku pozaszpitalnym i spełniać podstawowe role społeczne[116]. Przyczyną osiągnięcia niższych wyników jakości życia przez opiekunów dzieci z chorobą nowotworową w Kwestionariuszu *The PedsQL Family Impact Module*, mogą być także różnice kulturowe lub językowe. Wojciszke i Baryła w opublikowanych w 2005 r. badaniach wykazali, że wśród Polaków bardziej, niż wśród innych narodów rozpowszechnia się zwyczaj do narzekania. W konsekwencji Polacy odczuwają negatywne emocje, takie jak: lęk, gniew, smutek, poczucie krzywdy

lub bezradności. Narzekanie pomaga w pozbyciu się tych nieprzyjemnych uczuć, pozwalając tym samym osłabić uczucie cierpienia i stresu[189]. Polskie dzieci i ich opiekunowie uzyskiwali niższe średnie poziomy jakości życia także za pomocą Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*, niż dzieci i rodzice w innych krajach[173,178–180]. Autorzy chińskiej adaptacji Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*, którzy uzyskali stosunkowo wysokie wyniki poziomu jakości życia dzieci w chorobie nowotworowej, również podkreślali znaczenie różnic kulturowych. Społeczeństwo chińskie znacznie bardziej toleruje cierpienie i rzadko uskarża się na dolegliwości bólowe, co może znacznie wpływać na subiektywne oceny respondentów[173]. Odpowiedzią na powyższe rozważania, może być opracowanie norm dla polskiej populacji w toku dalszych badań.

Prezentowane badanie miało na celu wypełnienie niszy, którą obserwuje się w odniesieniu do wyników badań nad wiedzą pacjentów o istocie choroby, zastosowanym leczeniu, jego skutkach ubocznych i sposobach radzenia sobie z nimi. W związku z tym, że dostępne dane literaturowe w tym zakresie są niewystarczające, brakuje również jednomyślności w środowisku medycznym, co do tego jak, kiedy i w jakim zakresie należy informować pacjenta oraz jego rodzinę. Dodatkowo sytuacja zdrowotna każdego pacjenta powinna być rozpatrywana indywidualnie, co również może wpływać na duże zróżnicowanie w tym zakresie. Obowiązujące Europejskie Standardy Opieki nad Dzieckiem z Chorobą Nowotworową porządkują tę kwestię. Określają, że przekazywane informacje powinny być dostosowane do możliwości intelektualnych i potrzeb dziecka i jego rodziców[143]. To wymaga również odpowiedniego doświadczenia personelu medycznego i umiejętności komunikowania się. Mimo, że są to zasady, którymi poszczególne centra onkologii i hematologii dziecięcej powinny się kierować, to wdrażają te wytyczne w różny sposób.

W niniejszym badaniu podjęto próbę określenia zakresu informacji przydatnych dziecku w wieku 8-12 lat z chorobą nowotworową i jego opiekunom. Ocena poziomu wiedzy w dwóch momentach czasowych wykazała, że wśród dzieci poddanych edukacji zdrowotnej, zaobserwowano przyrost wiedzy w 5 pytaniach ankietowych z 14 możliwych (w zakresie zagadnień dotyczących istoty choroby, badań diagnostycznych, remisji oraz radzenia sobie z powikłaniami leczenia), a w grupie edukowanych rodziców w 4 pytaniach z 22 możliwych (w zakresie informacji o powikłaniach zastosowanego leczenia i wyleczeniu dziecka). Natomiast w grupach nieedukowanych nie wykazano istotnego statystycznie przyrostu wiedzy w drugim pomiarze. Wskazuje to na silniejszy efekt

edukacji – wzrost poziomu wiedzy w grupach edukowanych, niż nieedukowanych. Podobnie można stwierdzić większy efekt edukacji w grupie dzieci w porównaniu z grupą rodziców/opiekunów oraz wśród dzieci, niż rodziców. Generalnie jednak, uzyskano stosunkowo niewielki efekt edukacji. Może to wynikać głównie z faktu, że pacjenci oraz ich rodzice w momencie wdrażania edukacji, mogli już posiadać wiedzę na temat choroby i leczenia z własnych doświadczeń oraz źródeł nieusystematyzowanych. Nie mniej jednak, wydaje się, że systematyczne prowadzenie edukacji i systematyzowanie informacji o chorobie, posiadanych przez chore dzieci, jak i rodziców nadal jest wskazane. Usystematyzowana wiedza powinna zwiększać stosowanie się do wymogów leczenia[190]. Dzięki niej możliwe będzie zrozumienie konieczności regularnych badań kontrolnych po zakończeniu leczenia, czy też monitorowania stanu zdrowia dziecka i niepokojących objawów zarówno w trakcie, jak i po zakończeniu leczenia.

Wyniki analiz badań własnych w zakresie wpływu poziomu wiedzy o chorobie i leczeniu na poziom jakości życia pokazały, że wiedza nie wiąże się z ogólną jakością życia dziecka z chorobą nowotworową. Poziom wiedzy wiąże się natomiast z poziomem specyficznej jakości życia, lecz tylko w pierwszym pomiarze (czyli w momencie, gdy wiedza dzieci oraz ich rodziców była jeszcze nieusystematyzowana) - im większy poziom wiedzy, tym lepsza jakość życia w sferach: **Niepokój Związany z Zabiegami, Niepokój Związany z Leczeniem, Lęk, Problemy Kognitywne**. Natomiast, gdy poziom wiedzy rośnie i systematyzuje się (tak jak to ma miejsce w drugim pomiarze), jego znaczenie dla specyficznej jakości życia dzieci z chorobą nowotworową maleje. Jednocześnie, w drugim pomiarze ujawnia się negatywny wpływ poziomu wiedzy na poziom specyficznej jakości życia dziecka w sferach: **Ból i Cierpienie** oraz **Niepokój Związany z Zabiegami**. Dane dotyczące wpływu poziomu wiedzy na jakość życia opiekunów wskazują na negatywny wpływ poziomu wiedzy na jakość życia rodzica w drugim pomiarze, w sferach: **Stan Fizyczny** oraz **Zamartwianie się**. Prowadzi to do wniosku, że zdobywana przez pacjentów wiedza na temat choroby i leczenia, bądź to na drodze edukacji, bądź własnych nieusystematyzowanych doświadczeń, obniżała jakość życia obu grup. Co mogło bezpośrednio wynikać z bardziej realistycznego spojrzenia na chorobę i leczenie. Jednocześnie zarówno chore dzieci, jak i ich rodzice, nie potrafili wypracować sposobu radzenia sobie z niepokojem i lękiem, obecnym w chorobie i terapii. Stąd, pomimo wzrostu poziomu wiedzy, ich jakość życia uległa obniżeniu. Uzyskane dane wskazują na konieczność zintensyfikowania edukacji emocjonalnej wobec pacjentów i ich opiekunów.

Wyniki weryfikacji postawionej hipotezy, dotyczącej wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci oraz ich rodziców, pokazują że podjęcie systematycznej edukacji, nie wykazało efektu dla kształtowania się ogólnej jakości życia dzieci z chorobą nowotworową układu krwiotwórczego oraz jakości życia ich opiekunów. Natomiast analiza poziomu specyficznej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, pokazały istotny statystycznie efekt edukacji w sferze **Niepokoju Związanego z Leczeniem**. To oznacza, że proces edukacji wywarł istotny statystycznie wpływ, na kształtowanie się tej sfery jakości życia dziecka. Poziom jakości życia pacjentów w sferze **Niepokoju Związanego z Leczeniem** w drugim pomiarze, w grupie edukowanej, nieznacznie się obniżył. Natomiast w grupie nieedukowanej znacznie się podwyższył. Oznacza to, że pacjenci nieedukowani wykazywali lepsze funkcjonowanie w sferze **Niepokoju Związanego z Leczeniem**, niż pacjenci poddani edukacji. Podobnie, jak w przypadku wpływu poziomu wiedzy na poziom jakości życia dzieci i ich rodziców, możliwe że w związku ze wzrostem wiedzy w tym zakresie, badani bardziej realistycznie postrzegali chorobę i leczenie. Brak umiejętności wypracowania sposobu radzenia sobie z niepokojem, mógł się przyczynić do uzyskania gorszego funkcjonowania w wymiarze **Niepokoju Związanego z Leczeniem**. Utrzymanie pewnego poziomu pobudzenia emocjonalnego może być również korzystne. Zgodnie z prawem motywacji Yerkesa - Dotsona zarówno zbyt niski, jak i zbyt wysoki poziom lęku powoduje, że nie odczuwamy potrzeby zmiany i działania. Natomiast zbyt wysoki poziom lęku sprzyja dezorganizacji poznawczej i zachowania, przez co również znacznie obniża motywację do działania - leczenia[191]. Możliwe, że wynik osiągnięty w niniejszym badaniu stanowi stabilne optimum niepokoju zapewniające odpowiednią motywację do leczenia. Fakt, że poziom jakości życia pacjenta w drugim pomiarze w grupie edukowanej był na podobnym poziomie, a jedynie nieznacznie się zmniejszył, może oznaczać że sposób postrzegania choroby i leczenia przez dziecko nie zmienił się oraz dziecko nie potrafiło wypracować metod radzenia sobie z negatywnymi emocjami. Dzieci w wieku 8-12 lat nie potrafią jeszcze myśleć w pełni logicznie. Są świadome swojej choroby, jednocześnie są bardzo wrażliwe i łatwo ulegają urazom psychicznym[141,146,147]. Bardzo trudno jest więc dostosować zakres i sposób przekazywania dzieciom w tym przedziale wiekowym, informacji o chorobie i leczeniu. Możliwe, że właśnie z tego powodu, w literaturze brakuje danych, dotyczących wpływu edukacji zdrowotnej, na jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego. W pozostałych sferach Kwestionariusza *The PedsQL Cancer Module*, w których zaobserwowano tendencje (**Lęk, Ból i Cierpienie, wynik całkowity**), poziom jakości życia zwiększał się w drugim pomiarze w obu grupach.

Należy się zatem spodziewać, że długoterminowe prowadzenie edukacji zdrowotnej przyczyniłoby się do poprawy jakości życia pacjentów w tych sferach.

Wyniki weryfikacji hipotez, dotyczących wpływu edukacji zdrowotnej na jakość życia opiekunów dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego, uzyskane w badaniu własnym, są przeciwne do wyników Hashemi i wsp. Wykazali oni bowiem wpływ edukacji zdrowotnej na poprawę jakości życia rodziców dzieci z ALL, we wszystkich sferach funkcjonowania[128]. Należy zwrócić uwagę na fakt, że Hashemi i wsp. nie badali poziomu wiedzy rodziców, a kryterium doboru do grupy był czas nawet 2 lat od momentu postawienia diagnozy u dziecka. Jednak wydaje się, że najważniejszą różnicę stanowiła ilość spotkań edukacyjnych. W badaniu Hashemi i wsp., rodzice wzięli udział w trzech spotkaniach edukacyjnych, natomiast w prezentowanym badaniu w jednym. Możliwe, że liczba spotkań edukacyjnych okazała się niewystarczająca. Ze względu na ograniczenia czasowe, wynikające z długotrwałego procesu opracowywania narzędzi badawczych, trudności w dostępie do grupy badanej oraz jej małą liczebność, zdecydowano się na przeprowadzenie jednego spotkania edukacyjnego (wzmocnionego wręczeniem książeczki „*Wypędź nowotwór*”). Wydawało się, że może to być elementem wzrostu poziomu jakości życia, efekt ten okazał się jednak niewystarczający w tym zakresie. W toku badań okazało się również, że możliwość prowadzenia edukacji zdrowotnej jest ściśle uzależniona od warunków lokalowych oraz zasad obowiązujących w danym ośrodku onkologii i hematologii dziecięcej. Ponadto w badaniu własnym program edukacyjny wdrażany był w momencie, gdy rodzice i dzieci mogli zdobyć już wiedzę na temat choroby i leczenia ze źródeł nieusystematyzowanych i własnych doświadczeń. Możliwe, że zintensyfikowanie programu edukacyjnego – np. zwiększenie liczby spotkań, rozszerzenie go o dodatkowe treści lub wprowadzenie na początkowym etapie terapii – już od momentu postawienia diagnozy, przyniosłoby większe efekty.

Wyniki badań własnych oraz doświadczenia własne pokazują, jak duże jest zapotrzebowanie dzieci, a w szczególności ich opiekunów na wsparcie emocjonalne oraz edukację o emocjach. Na podstawie obserwacji własnych, zauważono ogromną popularność i chęć udzielania się rodziców na forach psychologicznych i portalach społecznościowych. Pacjentom i ich rodzinom przekazuje się szereg informacji o chorobie i leczeniu, jednak zdecydowanie za mało jest treści o emocjach. Istotną rolę odgrywa gotowość poszczególnych członków personelu medycznego do udzielania wsparcia emocjonalnego pacjentom i ich rodzinom, a nie tylko edukacji dotyczącej zagadnień ściśle medycznych. Edukacja w sferze emocjonalnej, powinna być prowadzona jednocześnie

z edukacją o chorobie i leczeniu i rozpoczynać się już od pierwszych dni hospitalizacji. Zasadne wydaje się też tworzenie narzędzi psychoedukacyjnych o takiej treści. Umożliwiłoby to dzieciom i ich opiekunom zdobywanie usystematyzowanej wiedzy w tym zakresie. Istnieje wyraźna potrzeba rozszerzenia programu edukacyjnego o edukację emocjonalną. W tym celu powstała książeczka psychoedukacyjna „Wypędź nowotwór”, która obrazuje pełny obraz choroby dziecka od momentu postawienia rozpoznania do wyleczenia dziecka, ale także zawiera elementy edukacji o emocjach. Efekty lektury tej książeczki zaobserwowano poprzez kontakt osobisty i wywiady z dziećmi, ich opiekunami oraz pozostałymi członkami rodziny. Szczególnie pozytywny odbiór tego narzędzia był wśród członków dalszej rodziny. Informacje zawarte w książeczce, umożliwiły im zrozumienie pełnego obrazu choroby. Narzędzie to pokazuje, jak komunikować się dzieckiem z chorobą nowotworową, co ułatwiło członkom dalszej rodziny rozmowy z chorym dzieckiem i rodzicami. Łatwiej było im również udzielić odpowiedniego wsparcia.

W toku badań własnych na etapie ankietowania z użyciem Kwestionariuszy *The PedsQL* oraz podczas wdrażania programu edukacyjnego, zauważono wśród badanych potrzebę komunikacji i jednoczesny brak narzędzi komunikacyjnych – niewiedzę jakich użyć słów, jak formułować zdania, jakiego użyć tonu wypowiedzi. Zaobserwowano, że niektóre opinie dzieci były dla ich rodziców zaskoczeniem, a ogólne treści zawarte w książeczce stanowiły grunt do dalszych, bardziej szczegółowych rozmów. Jednocześnie niektóre tematy, np. związane ze zmianami fizycznymi, czy emocjonalnymi w wyniku choroby i leczenia budziły u pacjentów i ich opiekunów lęk i niepokój, powodując że zamykali się oni intuicyjnie przed rozmową na te tematy. Książeczka „Wypędź nowotwór” ma za zadanie dać gotowe narzędzie, mające rozwiązywać te problemy. Zgodnie z obowiązującym standardem opieki nad dzieckiem z chorobą nowotworową, rodzice powinni mieć dostęp do książek opisujących chorobę. Z opinii rodziców wynika, że książeczka ułatwiła im rozmowy z chorymi dziećmi. Jednak analizując uzyskane wyniki, można stwierdzić że silniejsze efekty tego narzędzia mogłyby ujawnić się w dłuższej perspektywie czasu. Można liczyć, że długoterminowe efekty podjętego programu edukacji, po uzupełnieniu o edukację emocjonalną, będą pozytywne i silniejsze.

Podsumowując, otrzymane wyniki sugerują, że edukacja zdrowotna powinna być prowadzona w formie cyklu indywidualnych szkoleń oraz obejmować swym zakresem nie tylko dzieci z chorobą nowotworową i ich rodziców, ale także innych członków rodziny, np. dziadków, czy rodzeństwo chorego dziecka. Lęk, niepokój i zamartwianie się stanowią

najtrudniejszy aspekt wpływu choroby nowotworowej na jakość życia chorych dzieci i ich rodziców i należy je sprowadzić do optymalnego poziomu. Dlatego fundamentalny element edukacji zdrowotnej powinna stanowić edukacja emocjonalna, którą należy wdrażać jak najwcześniej lub przynajmniej równoległe do edukacji, dotyczącej problemów ściśle medycznych oraz na każdym etapie leczenia dziecka. Konieczne jest również prowadzenie edukacji emocjonalnej wśród wszystkich członków personelu medycznego. Zasadne jest również tworzenie narzędzi psychoedukacyjnych, zawierających treści dotyczące sfery emocjonalnej, bądź korzystanie z istniejących narzędzi (np. bajek terapeutycznych – „*Chemioludek Kacper i jego polowanie na złe komórki nowotworowe*”, „*Harold, czyli owca w szpitalu*”, „*Jak rumianek*”, „*Kimochis. Przewodnik po uczuciach*”).

Do tej pory brakowało w Polsce narzędzi do oceny jakości życia dzieci z chorobą nowotworową układu krwiotwórczego oraz ich opiekunów, które posiadałyby odpowiednie właściwości psychometryczne. W literaturze brakuje również doniesień z zakresu wpływu edukacji zdrowotnej, na jakość życia dzieci z chorobą nowotworową oraz ich rodziców. Przeprowadzone badania własne są pierwszą próbą, która może stanowić punkt wyjścia do dalszych badań w tym zakresie.

7. Podsumowanie i wnioski

1. Oba adaptowane do polskiej wersji językowej moduły Kwestionariusza The PedsQL – The PedsQL Cancer Module oraz The PedsQL Family Impact Module spełniają kryteria właściwości psychometrycznych w zakresie trafności i rzetelności oraz mogą stanowić powszechne narzędzie do oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców/opiekunów.
2. Poziom ogólnej i specyficznej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego jest umiarkowanie wysoki. Natomiast poziom jakości życia ich opiekunów jest umiarkowanie niski. Ponadto poziom jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego jest znacznie niższy w opinii opiekunów, niż z perspektywy samych dzieci.
3. Poziom wiedzy dzieci z chorobami nowotworowymi układu krwiotwórczego oraz ich opiekunów na temat istoty choroby, zastosowanych metod leczenia i wynikających z nich zagrożeń jest wysoki. Wzrasta do bardzo wysokiego poziomu w grupach edukowanych dzieci, a w grupach nieedukowanych nie zmienia się. Silniejszy efekt edukacji – wzrost poziomu wiedzy, uzyskano wśród dzieci, niż rodziców. Generalnie uzyskano stosunkowo niewielki efekt edukacji.
4. Nie wykazano wpływu edukacji zdrowotnej na ogólną jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz jakość życia ich opiekunów. Wykazano natomiast wpływ edukacji zdrowotnej na specyficzną jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w sferze Niepokoju Związanego z Zabiegami.

8. Ograniczenia i trudności występujące podczas realizacji projektu oraz mocne strony niniejszego projektu

Planowano szeroki zakres badań nad wpływem edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców. Niestety podczas wdrażania założonego planu okazało się, że napotkano na szereg trudności i ograniczeń związanych z realizacją niniejszego projektu. Spowodowane to było przede wszystkim sytuacją kliniczną dziecka, stanem fizycznym i emocjonalnym opiekuna oraz rzadkością schorzeń i szczególnie małą liczebność badanej grupy. Dodatkowo warunki lokalowe, w jakich przebywają pacjenci wraz z opiekunami nie sprzyjają zachowaniu warunków intymnych. Na oddziałach brakowało miejsca (odrębnej sali), w której można by było przeprowadzić indywidualne szkolenia w odosobnieniu. Dzieci znajdują się na salach wieloosobowych, w związku z czym swobodne wyrażanie opinii było utrudnione. Ponadto stan zdrowia dziecka wielokrotnie uniemożliwiał prowadzenie ankietowania lub edukacji zdrowotnej. Również sami rodzice niechętnie zgadzali się na udział dziecka w edukacji zdrowotnej lub wręcz nie wyrażali zgody na jego udział, postrzegając spotkania edukacyjne, jako dodatkowe obciążenie dla dziecka. Zastosowane leczenie wymaga niemalże ciągłego podawania leków, w tym także przeciwnowotworowych. To z kolei wymuszało stałą obecność rodzica przy dziecku w celu obserwacji skutków ubocznych terapii i stanu zdrowia dziecka. Dziecko w tym czasie wymagało wzmożonej opieki i uwagi rodzica. Dodatkowo słowo „nowotwór” wciąż powoduje negatywne skojarzenia (szczególnie u rodziców) i samo wypowiedzenie tego słowa wzbudza silne i negatywne emocje. Zdarzało się, że dłuższa rozmowa o chorobie i powikłaniach leczenia wywoływała u rodziców niechęć do dalszego udziału w badaniu. Ze względu na przeżywane emocje, opiekunowie mieli trudności ze skupieniem uwagi. Werbalizowali to poprzez wypowiedzianie sformułowania „nie mam do tego głowy”. Niechętnie wypełniali Kwestionariusze w drugim pomiarze lub rezygnowali z ponownego uzupełnienia. W innych publikacjach również obserwowano małe liczebności grupy badanej[79,124,182,192,193].

Na utrudnienia napotkano również, w związku z przeprowadzaną adaptacją Kwestionariuszy. Już w początkowej jej fazie pojawiły się trudności z pozyskaniem do współpracy tłumaczy przysięgłych oraz „native speakerów”. Biura tłumaczeń odmawiały się podjęcia tłumaczeń Kwestionariuszy *The PedsQL* argumentując to brakiem możliwości i chęci dostosowania się do konieczności wielokrotnych, wspólnych konsultacji tłumaczy (ze względu na konieczność ustalenia wspólnej wersji Kwestionariusza), przy stosunkowo małej liczbie tłumaczonych stron. Dodatkowym utrudnieniem była konieczność pozyskania

do współpracy wielu specjalistów (onkologów dziecięcych, pielęgniarek, psychoonkologów), biorących udział w ocenie adaptowanych narzędzi.

Niewątpliwie projekt posiada również mocne strony. Jest to pierwsza w Polsce próba adaptacji narzędzia do pomiaru jakości życia dzieci z chorobą nowotworową i ich opiekunów. Zaletą jest również fakt, że proces adaptacji przeprowadzono skrupulatnie. Podjęto się opracowania i wdrożenia książeczki psychoedukacyjnej, ukazującej pełny obraz choroby oraz ustalenia wytycznych dotyczących zakresu treści edukacyjnych, a badania przeprowadzono wśród homogenicznej grupy.

9. Bibliografia załącznikowa

1. Karwacki M. Choroba nowotworowa u dzieci i nastolatków - wprowadzenie. W: Rogiewicz M, redaktor. Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Kraków: Medycyna Praktyczna; 2015. s. 20.
2. Stachowicz-Stencel T, Krawczyk M, Balcerska A. Wczesna diagnostyka choroby nowotworowej u dzieci. W: Forum Medycyny Rodzinnej. 2010. s. 431–7.
3. Balcerska A. Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci. W: Forum Medycyny Rodzinnej. 2009. s. 61–3.
4. SIOPE. European Elections 2014 Electoral Manifesto for the paediatric oncology and haematology community. 2014. s. 1–2.
5. Kowalczyk JR, Dudkiewicz E, Balwierz W, Bogusławska-Jaworska J, Rokicka-Milewska R. Incidence of childhood cancers in Poland in 1995–1999. Med Sci Monit. 2002;8(8):CR587–CR590.
6. Kowalczyk JR. Epidemiologia nowotworów złośliwych u dzieci. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. Onkologia i hematologia dziecięca. Warszawa: PZWL; 2008. s. 3–7.
7. Chybicka A. Najnowsze osiągnięcia w onkologii dziecięcej. Przew Lek. 2007;(2):174–80.
8. Zalewska-Szewczyk B. Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową–zadania lekarza podstawowej opieki zdrowotnej. Przew Lek GPs. 2004;7(9):84–8.
9. Kowalczyk JR. Ostra białaczka limfoblastyczna. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. Onkologia i Hematologia Dziecięca. Warszawa: PZWL; 2008. s. 205–19.
10. Balwierz W. Ostra białaczka szpikowa. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. Onkologia i Hematologia Dziecięca. Warszawa: PZWL; 2008. s. 220–43.
11. Szczepański T, Sońta-Jakimczyk D. Białaczki niemowlęce. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. Onkologia i Hematologia Dziecięca. Warszawa: PZWL; 2008. s. 244–52.
12. Matysiak M, Krenke K. Choroby nowotworowe układu krwiotwórczego. W:

- Matysiak M, redaktor. Hematologia w praktyce pediatrycznej. Warszawa: PZWL; 2002. s. 38–54.
13. Chybicka A, Wróbel G, Kazanowska B. Niezairnicze chłoniaki złośliwe. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. Onkologia i Hematologia Dziecięca. Warszawa: PZWL; 2008. s. 305–19.
 14. Bogusławska-Jaworska J, Kowalczyk JR. Nieziarnicze chłoniaki u dzieci. W: Krzakowski M, redaktor. Onkologia Kliniczna. Warszawa: Borgis; 2006. s. 1473–88.
 15. Owoc-Lempach J, Dyla A, Gorczyńska E. Ostra białaczka limfoblastyczna. W: Chybicka A, redaktor. Od objawu do nowotworu Wczesne rozpoznawanie chorób nowotworowych u dzieci. Wrocław: Elsevier Urban & Partner; 2009. s. 201–9.
 16. Antoszevska B. Ból jako stały element choroby nowotworowej dziecka. Niepełnosprawność Dyskursy Pedagog Spec. 2014;(15):167–76.
 17. Zaleska-Dorobisz U, Sąsiadek M, Kosiak W. Metody obrazowania w onkologii dziecięcej. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. Onkologia i Hematologia Dziecięca. Warszawa: PZWL; 2008. s. 8–49.
 18. Dobaczewski G, Grotthus E. Ostra białaczka szpikowa. W: Chybicka A, redaktor. Od objawu do nowotworu Wczesne rozpoznawanie chorób nowotworowych u dzieci. Wrocław: Elsevier Urban & Partner; 2009. s. 221–31.
 19. Piotrowski J. Chemioterapia nowotworów. W: Kułakowski A, Skowrońska-Gardas A, redaktorzy. Onkologia Podręcznik dla studentów medycyny. Warszawa: PZWL; 2003. s. 69–74.
 20. Ghasemi A, Fard MG, Sabzevari AR. General anesthesia for lumbar puncture and bone marrow aspiration/biopsy in children with cancer. Iran J Pediatr Hematol Oncol. 2013;3(2):54–8.
 21. Iannalfi A, Bernini G, Caprilli S, Lippi A, Tucci F, Messeri A. Painful procedures in children with cancer: comparison of moderate sedation and general anesthesia for lumbar puncture and bone marrow aspiration. Pediatr Blood Cancer. 2005;45(7):933–8.
 22. Zeltzer LK, Altman A, Cohen D, LeBaron S, Munuksela EL, Schechter NL. Report of the subcommittee on the management of pain associated with procedures in

- children with cancer. *Pediatrics*. 1990;86(5):826–31.
23. Hamner SB, Shandor Miles M. Coping Strategies in Children with Cancer Undergoing Bone Marrow Aspirations. *J Assoc Pediatr Oncol Nurses*. lipiec 1988;5(3):11–5.
 24. Balwierz W. Choroba Hodgkina. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. *Onkologia i Hematologia Dziecięca*. Warszawa: PZWL; 2008. s. 290–304.
 25. Foerster M V, Pedrosa F de PR, da Fonseca TCT, de Menezes Couceiro TC, Lima LC. Lumbar Punctures in Thrombocytopenic Children With Cancer. *Pediatr Anesth*. 2015;25(2):206–10.
 26. SC H, Gajjar A, RC R, Al E. Safety of lumbar puncture for children with acute lymphoblastic leukemia and thrombocytopenia. *JAMA*. listopad 2000;284(17):2222–4.
 27. Bryant R. Managing side effects of childhood cancer treatment. *J Pediatr Nurs Nurs Care Child Fam*. 2003;18(2):113–25.
 28. Weisman SJ, Bernstein B, Schechter NL. Consequences of inadequate analgesia during painful procedures in children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1998;152(2):147–9.
 29. Wang Y, Liu Q, Yu J-N, Wang H-X, Gao L-L, Dai Y-L, i in. Perceptions of parents and paediatricians on pain induced by bone marrow aspiration and lumbar puncture among children with acute leukaemia: a qualitative study in China. *BMJ Open*. wrzesień 2017;7(9):1–9.
 30. Irga-Jaworska N, Zielińska M, Skoczeń S, Derwich K, Dembowska-Bagińska B, Szczepański T, i in. Standardy znieczuleń do nakłuć lędźwiowych, biopsji aspiracyjnych i trepanobiopsji szpiku kostnego u dzieci leczonych z powodu chorób nowotworowych : rekomendacje Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej. *Przegl Pediatr*. 2017;45(3):17–22.
 31. Szczepaniak K, Gos M, Haratym J, Pabis B, Kochan M, Bełkowski P, i in. Intravenous sedation for magnetic resonance imaging in children. *Anestezjol Intens Ter*. 2004;4:264–6.
 32. Frank NC, Blount RL, Smith AJ, Manimala MR, Martin JK. Parent and staff behavior, previous child medical experience, and maternal anxiety as they relate to

- child procedural distress and coping. *J Pediatr Psychol.* 1995;20(3):277–89.
33. Patterson KL, Ware LL. Coping skills for children undergoing painful medical procedures. *Issues Compr Pediatr Nurs.* styczeń 1988;11(2–3):113–43.
 34. Dahlquist LM, Gil KM, Armstrong FD, DeLawyer DD, Greene P, Wuori D. Preparing children for medical examinations: the importance of previous medical experience. *Heal Psychol.* styczeń 1986;5(3):249–59.
 35. Flowers SR, Birnie KA. Procedural Preparation and Support as a Standard of Care in Pediatric Oncology. T. 62, *Pediatric Blood Cancer.* 2015. s. 694–9.
 36. Matysiak M. Choroby nowotworowe układu krwiotwórczego i chłonnego. W: Józwiak S, redaktor. *Choroby krwi.* Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2010. s. 59. (Centrum Zdrowia Dziecka Poleca).
 37. Adamkiewicz-Drożyńska E, Balcerska A, Iżycka-Świeszewska E. Historia leczenia nowotworów wieku dziecięcego. *Forum Med Rodz.* 2009;3(1):64–70.
 38. Stary J, Zimmermann M, Campbell M, Castillo L, Dibar E, Donska S, i in. Intensive Chemotherapy for Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia: Results of the Randomized Intercontinental Trial ALL IC-BFM 2002. *J Clin Oncol.* styczeń 2014;32(3):174–84.
 39. International BFM Study Group.
 40. Marcinak-Stępak P. Historia leczenia nowotworów wieku dziecięcego. *Now Lek.* 2008;77(5):373–6.
 41. Chybicka A, Kazanowska B, Wróbel G, Sowińska E, Paździor D. Nieziarnicze chłoniaki złośliwe u dzieci. W: Chybicka A, redaktor. *Od objawu do nowotworu Wczesne rozpoznawanie chorób nowotworowych u dzieci.* Wrocław: Elsevier; 2009. s. 232–45.
 42. Chybicka A, Sawicz-Birkowska K. Leczenie skojarzone nowotworów u dzieci i młodzieży. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. *Onkologia i Hematologia Dziecięca.* Warszawa: PZWL; 2008. s. 168–75.
 43. Bogusławska-Jaworska J, Kowalczyk JR. Ostre białaczki u dzieci. W: Krzakowski M, redaktor. *Onkologia Kliniczna.* Warszawa: Borgis; 2006. s. 1423–49.
 44. Zając-Spychała O, Derwich K, Grajewska A, Stefankiewicz K, Sobkowiak A,

- Pastusiak M, i in. Wczesne powikłania terapii indukcyjnej u dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną (ALL) leczonych według programu ALL IC-BFM 2002. *Nowotwory J Oncol.* 2009;59(6):448.
45. Duś M, Samborska M, Derwich K. Zaburzenia hemostazy u dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną (ALL). Opis dwóch przypadków. *Nowotwory J Oncol.* 2009;59(3):194.
46. Wachowiak J, Balwierz W, Chybicka A, Drabko K, Gorczyńska E, Goździk J, i in. Wskazania do transplantacji komórek krwiotwórczych u dzieci i młodzieży – rekomendacje Polskiej Pediatricznej Grupy ds. Transplantacji Komórek Krwiotwórczych – 2014. *Acta Haematol Pol.* październik 2014;45(4):301–12.
47. Matysiak M. Leczenie wspomagające pacjentów z chorobami nowotworowymi. W: Józwiak S, redaktor. *Choroby krwi.* Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2010. s. 85.
48. Bautembach-Minkowska J, Balcerska A. Zaburzenia odżywienia i leczenie żywieniowe w chorobie nowotworowej u dzieci. W: Chybicka A, Sawicz-Birkowska K, redaktorzy. *Onkologia i Hematologia Dziecięca.* Warszawa: PZWL; 2008. s. 1074–87.
49. Irga N, Szalewska M, Maciejka-Kapuścińska L. Infekcje jako przyczyna zgonów u dzieci leczonych z powodu chorób rozrostowych układu krwiotwórczego. W: *Forum Medycyny Rodzinnej.* 2009. s. 136–42.
50. Wiela-Hojeńska A, Orzechowska-Juzwenko K, Łapiński Ł. Różne oblicza terapii monitorowanej stosowanej w onkologii. *Farm Pol.* 2005;61(2):91–6.
51. Matysiak M. Metody leczenia chorób nowotworowych układu krwiotwórczego u dzieci. W: Józwiak S, redaktor. *Choroby krwi.* Warszawa: PZWL; 2010. s. 75.
52. Hildenbrand AK, Clawson KJ, Alderfer MA, Marsac ML. Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2011;28(6):344–54.
53. Collins JJ, Byrnes ME, Dunkel IJ, Lapin J, Nadel T, Thaler HT, i in. The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2000;19(5):363–77.
54. Houtzager BA, Grootenhuis MA, Caron HN, Last BF. Quality of life and

- psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*. 2004;13(8):499–511.
55. Kazak AE, Boeving CA, Alderfer MA, Hwang W-T, Reilly A. Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23(30):7405–10.
 56. Hedström M, Haglund K, Skolin I, Von Essen L. Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent, and nurse perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003;20(3):120–32.
 57. Muczyn A. Rola pielęgniarki w edukacji dzieci po chemioterapii oraz ich rodziców: praca magisterska. Gdańsk; 2007. s. 20, 22.
 58. Jeziorowski A, Fijuth J, Krzakowski M. Leczenie chorych na nowotwór. W: Jeziorowski A, redaktor. *Onkologia - podręcznik dla pielęgniarek*. Warszawa: PZWL; 2005. s. 44–93.
 59. Olszewska K, Mielnik-Błaszczak M. Ocena częstości występowania mucositis w jamie ustnej u dzieci w trakcie leczenia przeciwnowotworowego. *Nowa Stomatol*. 2017;22(1):3–12.
 60. Orzechowska-Juzwenko K, Haus-Kotlarek S. Niepożądane następstwa chemioterapii nowotworów - sposoby ich zwalczania i zapobiegania. W: Orzechowska-Juzwenko K, redaktor. *Zarys chemioterapii nowotworów narządowych i układowych*. Wrocław: Volumed; 2000. s. 351–89.
 61. Balcerska A. Pacjent wyleczony z choroby nowotworowej. W: Balcerska A, Irga N, redaktorzy. *Wybrane zagadnienia z hematologii i onkologii wieku rozwojowego*. Akademia Medyczna w Gdańsku; 2004. s. 118–9.
 62. Yeh C-H, Chiang Y-C, Chien L-C, Lin L, Yang C-P, Chuang H-L. Symptom clustering in older Taiwanese children with cancer. W: *Oncology Nursing Forum*. 2008. s. 273–81.
 63. Miller E, Jacob E, Hockenberry MJ. Nausea, pain, fatigue, and multiple symptoms in hospitalized children with cancer. W: *Oncology Nursing Forum*. 2011.
 64. Williams PD, Piamjariyakul U, Shanberg R, Williams AR. Monitoring and alleviation of symptom occurrence and severity among Thai children and adolescents during cancer treatments. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32(6):417–28.

65. Krzakowski M, Jassem J. Zasady oceny wartości leczenia systemowego w onkologii. W: Krzkowski M, redaktor. Onkologia Kliniczna. Warszawa: Borgis; 2006. s. 658–9.
66. Młot B, Rzepecki P. Kardiotoxycznosc leczenia onkologicznego. Nowotwory J Oncol. 2010;60(6):536–47.
67. Piątkowska M, Pogorzała M, Dębski R, Styczyński J. Hepatotoksycznosc w przebiegu chemioterapii przeciwnowotworowej. Wspolczesna Onkol. 2008;12(1):16–9.
68. Meeske KA, Patel SK, Palmer SN, Nelson MB, Parow AM. Factors associated with health-related quality of life in pediatric cancer survivors. Pediatr Blood Cancer. 2007;49(3):298–305.
69. Williams LK, McCarthy MC. Parent perceptions of managing child behavioural side-effects of cancer treatment: a qualitative study. Child Care Health Dev. 2014;41(4):611–9.
70. Kerr LMJ, Harrison MB, Medves J, Tranmer J. Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. W: Oncology Nursing Forum. 2004. s. 116–26.
71. Williams LK, Lamb KE, McCarthy MC. Behavioral side effects of pediatric acute lymphoblastic leukemia treatment: the role of parenting strategies. Pediatr Blood Cancer. 2014;61(11):2065–70.
72. Badowska W. Analiza powiklań infekcyjnych u dzieci z ostrą białaczką limfoblastyczną leczonych w Wojewódzkim Specjalistycznym Szpitalu Dziecięcym w Olsztynie. Pediatr Pol. 2010;85(3):228–33.
73. Dyszkiewicz M, Shaw H. Ocena stanu błony śluzowej jamy ustnej u pacjentów leczonych radio- i chemioterapią. Dent Med Probl. 2009;46(1):89–93.
74. Mrakotsky CM, Silverman LB, Dahlberg SE, Alyman MCA, Sands SA, Queally JT, i in. Neurobehavioral side effects of corticosteroids during active treatment for acute lymphoblastic leukemia in children are age-dependent: Report from Dana-Farber Cancer Institute ALL Consortium Protocol 00-01. Pediatr Blood Cancer. 2011;57(3):492–8.
75. Streisand R, Kazak AE, Tercyak KP. Pediatric-specific parenting stress and family

- functioning in parents of children treated for cancer. *Child Heal Care*. 2003;32(4):245–56.
76. Hockenberry M. Symptom management research in children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21(3):132–6.
77. Manne S, Miller D, Meyers P, Wollner N, Steinherz P, Redd WH. Depressive symptoms among parents of newly diagnosed children with cancer: A 6-month follow-up study. *Child Heal Care*. 1996;25(3):191–209.
78. Pöder U, Ljungman G, von Essen L. Posttraumatic stress disorder among parents of children on cancer treatment: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*. 2008;17(5):430–7.
79. Lähteenmäki PM, Sjöblom J, Korhonen T, Salmi TT. The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatr*. 2004;93:1654–60.
80. Peek G, Melnyk BM. Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatr Nurs*. 2010;36(6):306–13.
81. Zdun–Ryżewska A. *Kliniczne i psychospołeczne korelaty jakości życia w zaburzeniach afektywnych nawracających i dwubiegunowych*. Gdańsk: Gdański Uniwersytet Medyczny. 2011.
82. Muczyń A, Sterczyński R, Samaradkiewicz M, Zaucha JM. PedsQL™ Family Impact Module jako metoda badania wpływu choroby nowotworowej dziecka na rodzinę. *Badania pilotażowe. Psychoonkologia*. 2014;(4):128–35.
83. de Walden–Gałaszko K. Jakość życia-rozważania ogólne. W: de Walden–Gałaszko K, Majkiewicz M, redaktorzy. *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. 1994. s. 21–32.
84. Michalak A, Krawczyk K, Bocian R, Okraszewski J, Wroński K. Jakość życia. *Gin Prakt*. 2009;2:33–7.
85. Trojanowska A. Znaczenie badań nad jakością życia w medycynie. *Zdr Publiczne*. 2011;121(1):99–103.
86. Kochman D. Jakość życia. Analiza teoretyczna/The quality of life. *Theoretical*

- analysis. *Zdr Publiczne*. 2007;117(2):242–8.
87. Papuć E. Jakość życia–definicje i sposoby jej ujmowania. *Curr Probl Psychiatri*. 2011;12(2):141–5.
 88. Kukielczak A. Rozwój zainteresowania w naukach medycznych badaniami nad jakością życia. *Przeł Epidemiol*. 2012;66(3):540–1.
 89. Daszykowska J. Jakość życia w koncepcjach związanych ze zdrowiem. *Przeł Med Uniw Rzesz*. 2006;2:122–8.
 90. Schipper H. Quality of life: principles of the clinical paradigm. *J Psychosoc Oncol*. 1990;8(2–3):171–85.
 91. Majkowicz M. Wybrane problemy psychoonkologii z uwzględnieniem zagadnień psychiatrycznych. *Psychiatr w Prakt Klin*. 2008;1(2):57–66.
 92. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O’Donnell M, i in. Impact of caring for a child with cancer on parents’ health-related quality of life. *J Clin Oncol*. 2008;26(36):5884–9.
 93. Cieślik B, Podbielska H. Przegląd wybranych kwestionariuszy oceny jakości życia. *Acta Bio-Optica Inform Medica Inżynieria Biomed*. 2015;21(2):102–35.
 94. Varni JW, Seid M, Kurtin PS. Pediatric health-related quality of life measurement technology: a guide for health care decision makers. *JCOM*. 1999;6(4):33–40.
 95. Leppert W, Forycka M, de Walden-Gałużko K, Majkowicz M, Buss T. Ocena jakości życia u chorych na nowotwory–zalecenia dla personelu oddziałów onkologicznych i medycyny paliatywnej. *Psychoonkologia*. 2014;1:17–29.
 96. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417–32.
 97. Borsa JC, Damásio BF, Bandeira DR. Cross-cultural adaptation and validation of psychological instruments: some considerations. *Paid (Ribeirão Preto)*. 2012;22(53):423–32.
 98. Gjersing L, Caplehorn JRM, Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Med Res Methodol*. 2010;10:13.

99. Van Widenfelt BM, Treffers PDA, De Beurs E, Siebelink BM, Koudijs E. Translation and cross-cultural adaptation of assessment instruments used in psychological research with children and families. *Clin Child Fam Psychol Rev.* 2005;8(2):135–47.
100. Bujok G, Tombarkiewicz M. Jakość życia uwarunkowana stanem zdrowia jako nowy problem kliniczny. *Wiadomości Lek.* 2005;58(1–2):67–70.
101. Muczyń A, Sterczyński R, Samardakiewicz M, Gwadera M, Zaucha JM. Moduł nowotworowy kwestionariusza PedsQLTM jako metoda oceny jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego—adaptacja językowa i badania pilotażowe. *Psychoonkologia.* 2015;(4):138–45.
102. Sobczyk W, Gugala M, Rola R. Rozwój badań nad jakością życia w chorobach przewlekłych. *Post Psychiatr Neurol.* 2008;17(4):353–6.
103. Lelonek B, Cieślik A, Kamusińska E. Problematyka stresu w chorobie nowotworowej. *Probl Pielęgniarstwa.* 2013;21(1):128–36.
104. Samardakiewicz M, Kowalczyk JR. Międzynarodowe rekomendacje dotyczące opieki psychospołecznej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi. *Psychoonkologia.* 2000;7:3–7.
105. Balcerska A, Irga N. Wpływ choroby nowotworowej na życie dziecka i jego rodziny. *Psychiatr w Prak Ogólnolekarskiej.* 2002;2(4):287–90.
106. Jundziłł E. Dziecko chore - diagnostyka i wsparcie. W: Jundziłł Łe, Pawłowska R, redaktorzy. *Pedagog wobec osoby chorego.* Gdańsk: Harmonia; 2010. s. 75–8.
107. Horodzeńska M. Choroba nowotworowa w aspekcie społecznym. W: Rogiewicz M, redaktor. *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków.* Kraków: Medycyna Praktyczna; 2015. s. 32–9.
108. Szkudlarek K, Malicka I, Pawłowska K, Sęga-Pondel D, Kazanowska B, Woźniwski M. Sprawność fizyczna dzieci po leczeniu choroby nowotworowej. *Pediatr Pol.* 2014;89:337–41.
109. Tan SY, Poh BK, Chong HX, Ismail MN, Rahman J, Zarina AL, i in. Physical activity of pediatric patients with acute leukemia undergoing induction or consolidation chemotherapy. *Leuk Res.* 2013;37:14–20.

110. Wojtasik N. Psychologiczne, psychospołeczne aspekty przystosowania, adaptacji i trudności w przystosowaniu i adaptacji do choroby nowotworowej w zależności od przedziału wiekowego pojmowania choroby. W: Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Kraków: Medycyna Praktyczna; 2015. s. 70–1.
111. Deręgowska J. Stres, krytyczne wydarzenie i kryzys w życiu człowieka. W: Dyliński R, redaktor. Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie Diagnoza-wsparcie. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa; 2010. s. 20–3.
112. Baruch A. Choroba nowotworowa dziecka jako czynnik powodujący zmiany w funkcjonowaniu rodziny-wybrane aspekty. Przegląd Pedagog. 2013;(2):133–48.
113. Mellon S, Northouse LL, Weiss LK. A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *Cancer Nurs.* 2006;29(2):120–31.
114. Chrapek E. Psychologiczne trudności, wsparcie społeczne oraz radzenie sobie ze stresem u rodziców dzieci z chorobą nowotworową. *Psychiatr i Psychol Klin.* 2016;16(1):27–32.
115. Cepuch G, Dębska G, Foryś Z. Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą zagrażającą życiu dziecka. W: Dębska G, Goździalska A, Jaśkiewicz J, redaktorzy. Rodzina w zdrowiu i w chorobie: wybrane aspekty opieki nad przewlekle chorym. Kraków: Oficyna Wydawnicza AFM; 2012. s. 9–16.
116. Da Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *J Nurs Scholarsh.* 2010;42(3):250–61.
117. Kuty-Pachecka M, Stefańska K. Zaburzenia psychiczne u dzieci z rozpoznaną chorobą nowotworową. *Psychiatr i Psychol Klin.* 2014;14(2):156–63.
118. Barbarin OA, Hughes D, Chesler MA. Stress, coping, and marital functioning among parents of children with cancer. *J Marriage Fam.* 1985;47(2):473–80.
119. Klassen AF, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen RJ, O'donnell M, i in. Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *Int J Cancer.* 2011;129(5):1190–8.
120. Antoszevska B. Sytuacja osobista, rodzinna i szkolna dzieci z chorobą nowotworową - stan badań. W: Zimnicka-Warchoł K, redaktor. Dziecko z chorobą

- nowotworową: problemy psychopedagogiczne. Kraków: Oficyna Wydawnicza, „Impuls”; 2006. s. 85.
121. Boruszak J, Gryglicka H. Sytuacja zdrowego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem przewlekle chorym. *Nowa Pediatri*. 2014;3:103–10.
 122. Breyer J, Kunin H, Kalish LA, Patenaude AF. The adjustment of siblings of pediatric cancer patients—a sibling and parent perspective. *Psycho-Oncology*. 1993;2:201–8.
 123. van Litsenburg RRL, Huisman J, Pieters R, Verhaak C, Kaspers GJL, Gemke RBJ. Determinants of quality of life during induction therapy in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *Support Care Cancer*. 2014;22:3235–42.
 124. Klassen AF, Anthony SJ, Khan A, Sung L, Klaassen R. Identifying determinants of quality of life of children with cancer and childhood cancer survivors: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2011;19:1275–87.
 125. Rocha RS, Pinheiro LP, Oriá MOB, Ximenes LB, Pinheiro AKB, Aquino P de S. Social determinants of health and quality of life of caregivers of children with cancer. *Rev Gauch Enferm*. 2016;37(3):1–10.
 126. Reblin M, Uchino BN. Social and emotional support and its implication for health. *Curr Opin Psychiatry*. 2008;21(2):201–5.
 127. Deręgowska J. Wsparcie społeczne i jego rola w doświadczaniu krytycznych wydarzeń życiowych i kryzysów. W: Dyliński R, redaktor. Dziecko z chorobą nowotworową w rodzinie *Diagnoza-wsparcie*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Nauk Humanistycznych i Dziennikarstwa; 2010. s. 43–5.
 128. Hashemi F, Asadi N, Beheshtipour N, Karimi M. The impact of educating parents of leukemic children on the patients’ quality of life. *Iran Red Crescent Med J*. 2011;13(8):550–5.
 129. Hashemi F, Sedghi M, Karimi M. The impact of educating parents of leukaemic children on the healthy siblings’ quality of life. *J Pak Med Assoc*. 2013;63(2):249–52.
 130. Jankovic M, Loiacono NB, Spinetta JJ, Riva L, Conter V, Masera C. Telling young children with leukemia their diagnosis: the flower garden as analogy. *Pediatr Hematol Oncol*. 1994;11(1):75–81.

131. Samardakiewicz M, Kowalczyk JR. Effectiveness of the model for providing cancer children and their parents with information on the disease. *New Med.* 2007;1:6–9.
132. Gotay CC. Quality of life among survivors of childhood cancer: A critical review and implications for intervention. *J Psychosoc Oncol.* 1988;5(4):5–23.
133. Bradlyn AS, Harris C V, Spieth LE. Quality of life assessment in pediatric oncology: a retrospective review of phase III reports. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1463–5.
134. Landgraf J. Quality-of-life measures in chronic diseases in childhood. *Qual Life Res.* 2002;11:609–11.
135. Eiser C, Morse R. A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Childhoodisease Child.* 2001;84:205–11.
136. Hullmann SE, Ryan JL, Ramsey RR, Chaney JM, Mullins LL. Measures of general pediatric quality of life: Child Health Questionnaire (CHQ), DISABKIDS Chronic Generic Measure (DCGM), KINDL-R, Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales, and Quality of My Life Questionnaire (QoML). *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2011;63(S11):420–9.
137. Vadurova H. Quality of life of cancer children caregivers. W: *The Quality of Life in the Contexts Health and Illness.* Brno: MSD; 2008. s. 42–8.
138. van Dongen - Melman J. A child psychologist's journey. W: *White Blood: Personal Journeys with Childhood Leukaemia.* World Scientific; 2008. s. 89.
139. Van Eys J. Caring toward cure. *Child Heal Care.* 1985;13(4):160–6.
140. Van Eys J. The truly cured child? *Pediatrician.* 1991;18(1):90–5.
141. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M. Dziecko z chorobą nowotworową. Wydaw. Lekarskie PZWL; 1998. 41-43 s.
142. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M, Fitzgerald E, Essiaf S, Ladenstein R, Vassal G, i in. Towards reducing inequalities: European Standards of Care for Children with Cancer. *Eur J Cancer.* luty 2014;50:481–5.
143. SIOP. European Standards of Care for Children with Cancer. 2009;(October):1–27.
144. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M, Pritchard-Jones K, Ladenstein R, Essiaf S, Fitzgerald E, i in. European survey on standards of care in paediatric oncology

- centres. *Eur J Cancer*. 2016;61:11–9.
145. Ljungman G, McGrath PJ, Cooper E, Widger K, Ceccolini J, Fernandez C V, i in. Psychosocial needs of families with a child with cancer. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2003;25(3):223–31.
 146. Brzezińska AI, Appelt K, Ziółkowska B. Rozwój w okresie dzieciństwa. W: *Psychologia rozwoju człowieka*. Sopot: Gdańskie Wydawnictwo psychologiczne; 2016. s. 169,175.
 147. Tobota A. Choroba nowotworowa u dzieci i nastolatków-podstawy komunikacji z dzieckiem chorym i nastolatkiem. W: Rogiewicz M, redaktor. *Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków*. Kraków: Medycyna Praktyczna; 2015. s. 51–3.
 148. Last BF, Van Veldhuizen AMH. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years. *Eur J Cancer*. 1996;32(2):290–4.
 149. Koocher GP. Psychosocial issues during the acute treatment of pediatric cancer. *Cancer*. 1986;58:468–72.
 150. Kowalczyk JR, Samardakiewicz M, Fitzgerald E, Essiaf S, Ladenstein R, Vassal G, i in. Towards reducing inequalities: European standards of care for children with cancer. *Eur J Cancer*. 2014;50(3):481–5.
 151. Yiu JM-C, Twinn S. Determining the needs of Chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nurs*. 2001;24(6):483–9.
 152. Piotrowska-Matyszczyk M, Samardakiewicz M. Style radzenia sobie rodziców w sytuacji choroby nowotworowej dziecka a poziom lęku–na przykładzie stylu skoncentrowanego na zadaniu (SSZ) i stylu skoncentrowanego na emocjach (SSE) Styles of coping in parents of child cancer patients vs state. *Postępy Nauk Med*. 2013;26(9):622–6.
 153. Pawełczak M, Kajdas L, Szczepański T, Sońta-Jakimczyk D. Emocje doświadczane przez rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi krwi. *Pediatr Pol*. 2008;83(5):477–84.
 154. Wachowiak J, Krawczyński M. Niektóre aktualne prawne i kliniczno-naukowe

- aspekty farmakoterapii w pediatrii i onkologii dziecięcej. *Pediatr Pol.* 2016;91(3):185–91.
155. Antoszevska B, Tobota A. Cisza i milczenie w obliczu dziecka z chorobą nowotworową-konieczność, naturalność czy klęska? *Niepełnosprawność Dyskursy Pedagog Spec.* 2016;(24):243–59.
 156. Sturmowska S, Jakubczak O, Nowak K, Sypniewska M, Wróbel-Bania A, Zreda-Pikies A. Opieka pielęgniarki nad dzieckiem z guzem Wilmsa na podstawie analizy konkretnego przypadku. *Pielęgniarstwo Pol.* 2013;3(49):235.
 157. Kram M, Barczykowska E, Kurylak A. pielęgniarka edukatorem dziecka z chorobą rozrostową krwi i jego rodziców. *Med Dydak Wych.* 2006;38(3):41–3.
 158. Tymecka I, Samardakiewicz M. Zapotrzebowanie dziecka z chorobą nowotworową na informacje - dylematy etyczne a prawa pacjenta. *Pielęgniarstwo XXI wieku.* 2006;3(16):13–5.
 159. Zielazny P, Zielińska P. Psychoonkologia–nowa dyscyplina medycyny, jej historia i sytuacja w Polsce. *Postępy Psychiatr i Neurol.* 2014;23(2):111–6.
 160. de Walden-Gałuszko K. Psychoonkologia w praktyce klinicznej. Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2012. 207 s.
 161. Hesselbarth B, Graubner U. Psychoonkologia w pediatrii. W: Sęk H, redaktor. *Psychoonkologia: diagnostyka, metody terapeutyczne.* Elsevier, Urban & Partner; 2011. s. 269–79.
 162. Haugen MS, Landier W, Mandrell BN, Sullivan J, Schwartz C, Skeens MA, i in. Educating families of children newly diagnosed with cancer: Insights of a Delphi panel of expert clinicians from the Children’s Oncology Group. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33(6):405–13.
 163. Kelly KP, Porock D. A survey of pediatric oncology nurses’ perceptions of parent educational needs. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2005;22(1):58–66.
 164. Van Someren MW, Barnard YF, Sandberg JAC. The think aloud method. A practical guide to modelling cognitive processes. London: Academic Press; 1994.
 165. Fonteyn ME, Kuipers B, Grobe SJ. A Description of Think Aloud Method and Protocol Analysis. *Qual Health Res.* 1993;3(4):430–41.

166. Brzeziński J. Trafność. W: Metodologia badań psychologicznych. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN; 2010. s. 514–35.
167. The Children's Oncology Group. Family Handbook [Internet]. 2011. Dostępne na: https://childrensoncologygroup.org/downloads/COG_Family_Handbook_2nd_Ed_English_HighRes.pdf
168. Patient Education Institute. X-plain [Internet]. Dostępne na: <http://online.x-plain.com/>
169. Barton V. Joe has leukaemia [Internet]. CLIC Sargent. Dostępne na: [https://www.clicsargent.org.uk/sites/files/clicsargent/field/field_document/Joe has leukaemia.pdf](https://www.clicsargent.org.uk/sites/files/clicsargent/field/field_document/Joe%20has%20leukaemia.pdf)
170. CLIC Sargent. Tom has lymphoma [Internet]. Dostępne na: [https://www.clicsargent.org.uk/sites/files/clicsargent/field/field_document/Tom has Lymphoma.pdf](https://www.clicsargent.org.uk/sites/files/clicsargent/field/field_document/Tom%20has%20Lymphoma.pdf)
171. Barton V. Mary has a brain tumour [Internet]. CLIC Sargent. Dostępne na: [https://www.clicsargent.org.uk/sites/files/clicsargent/field/field_document/Mary has a brain tumour.pdf](https://www.clicsargent.org.uk/sites/files/clicsargent/field/field_document/Mary%20has%20a%20brain%20tumour.pdf)
172. Children's Cancer and Leukaemia Group. Ben's Stem Cell Transplant [Internet]. Dostępne na: [https://www.cclg.org.uk/write/MediaUploads/Publications/PDFs/Ben's Stem Cell Transplant_\(Mar_15\).pdf](https://www.cclg.org.uk/write/MediaUploads/Publications/PDFs/Ben's_Stem_Cell_Transplant_(Mar_15).pdf)
173. Lau JTF, Yu X, Chu Y, Shing MMK, Wong EMC, Leung TF, i in. Validation of the Chinese version of the Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQLTM) Cancer Module. *J Pediatr Psychol.* 2009;35(1):99–109.
174. Tanir MK, Kuguoglu S. Turkish validity and reliability of a pediatric quality of life cancer module for children aged 8-12 and parents. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2011;12(1):125–30.
175. Chen R, Hao Y, Feng L, Zhang Y, Huang Z. The Chinese version of the Pediatric Quality of Life InventoryTM (PedsQLTM) Family Impact Module: cross-cultural adaptation and psychometric evaluation. *Health Qual Life Outcomes.* 2011;9(1):1–16.
176. Scarpelli AC, Paiva SM, Pordeus IA, Varni JW, Viegas CM, Allison PJ. The

- Pediatric Quality of Life Inventory™(PedsQL™) family impact module: reliability and validity of the Brazilian version. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6(1):35.
177. Jastrowski Mano KE, Khan KA, Ladwig RJ, Weisman SJ. The impact of pediatric chronic pain on parents' health-related quality of life and family functioning: reliability and validity of the PedsQL 4.0 Family Impact Module. *J Pediatr Psychol*. 2009;36(5):517–27.
178. Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, Asami K, Tabuchi K, Nakadate H, i in. Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) cancer module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9(22):1–16.
179. Felder-Puig R, Frey E, Proksch K, Varni JW, Gadner H, Topf R. Validation of the German version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) in childhood cancer patients off treatment and children with epilepsy. *Qual Life Res*. 2004;13(1):223–34.
180. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL™ in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory™ generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*. 2002;94(7):2090–106.
181. Jankowska AK, Kaczocho M. Compliance and adherence in pediatric oncohaematology. *Psychoonkologia*. 16(2):49–54.
182. Chaudhry Z, Siddiqui S. Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQL™ 4.0 generic core scale and PedsQL™ cancer module. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;10(1):52–9.
183. Ji Y, Chen S, Li K, Xiao N, Yang X, Zheng S, i in. Measuring health-related quality of life in children with cancer living in Mainland China: feasibility, reliability and validity of the Chinese Mandarin version of PedsQL 4.0 Generic Core Scales and 3.0 Cancer Module. *Health Qual Life Outcomes*. 2011;9(1):103–15.
184. Wróbel M. O transferze emocji i nastrojów między ludźmi—mechanizm i psychologiczne wyznaczniki zarażenia afektywnego. *Psychol Społeczna*. 2008;3(3–8):210–30.
185. Panepinto JA, Hoffmann RG, Pajewski NM. A psychometric evaluation of the PedsQL™ Family Impact Module in parents of children with sickle cell disease.

- Health Qual Life Outcomes. 2009;7(1):32.
186. Wang C, Shang L, Zhang Y, Tian J, Wang B, Yang X, i in. Impact of functional constipation on health-related quality of life in preschool children and their families in Xi'an, China. PLoS One. 2013;8(10):1–8.
 187. Sloper P. Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. J Pediatr Psychol. 2000;25(2):79–91.
 188. Sawyer MG, Antoniou G, Toogood I, Rice M, Baghurst PA. A prospective study of the psychological adjustment of parents and families of children with cancer. J Paediatr Child Health. 1993;29(5):352–6.
 189. Wojciszke B, Baryła W. Kultura narzekania, czyli o psychicznych pułapkach ekspresji niezadowolenia. W: Drogosz M, redaktor. Jak Polacy przegrywają, jak Polacy wygrywają. Gdańsk: GDAŃSKIE WYDAWNICTWO PSYCHOLOGICZNE; 2005.
 190. Aburn G, Gott M. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: A narrative review. J Pediatr Oncol Nurs. 2011;28(5):300–5.
 191. Łukaszewski W, Doliński D. Mechanizmy leżące u podstaw motywacji, w: Psychologia. W: Strelau J, redaktor. Psychologia Podręcznik akademicki. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo psychologiczne; 2000. s. 441–68.
 192. van Litsenburg RRL, Huisman J, Hoogerbrugge PM, Egeler RM, Kaspers GJL, Gemke RJJ. Impaired sleep affects quality of life in children during maintenance treatment for acute lymphoblastic leukemia: an exploratory study. Health Qual Life Outcomes. 2011;9(1):25–31.
 193. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL™ family impact module: preliminary reliability and validity. Heal Qual Life Outcomes. 2004;2(1):55.

10. Streszczenie

10.1. Streszczenie w języku polskim

Choroba nowotworowa negatywnie wpływa na codzienne funkcjonowanie chorego dziecka i jego rodziny. Istnieje wiele doniesień, dotyczących wpływu prowadzenia edukacji zdrowotnej w zakresie istoty choroby, zastosowanych metod leczenia i sposobów radzenia sobie w przypadku wystąpienia powikłań, na poprawę jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców. Niestety, w Polsce brakuje wystandaryzowanych narzędzi do oceny jakości życia dziecka z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz jego rodziców. Postanowiono więc zaadaptować do warunków polskich, szeroko wykorzystywany za granicą, Kwestionariusz *The PedsQL*. Podjęto się również opracowania programu edukacyjnego dla dzieci w wieku 8-12 lat z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców.

Celem głównym pracy jest ocena, w jakim stopniu prowadzenie edukacji zdrowotnej wśród dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego wpłynie na poprawę jakości ich życia.

Podmiot niniejszego badania stanowiły dwie grupy: dzieci w wieku 8-12 lat z rozpoznaną chorobą nowotworową układu krwiotwórczego, hospitalizowane w 10 centrach hematologii i onkologii dziecięcej w Polsce: Gdańsk, Lublin, Wrocław, Warszawa, Białystok, Olsztyn, Bydgoszcz, Kielce, Poznań oraz ich opiekunowie. W prezentowanym badaniu użyto metody sondażu diagnostycznego, opartego o techniki ankietowe w celu oceny poziomu wiedzy o chorobie i jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców. Kwestionariusze *The PedsQL* pozyskano od grupy Mapi Research Trust, a następnie przeprowadzono proces ich adaptacji do warunków polskich. Dodatkowo opracowano ankiety własnej konstrukcji badające poziom wiedzy chorych dzieci oraz ich opiekunów. Przygotowano program edukacji rodzin, a następnie przeprowadzono go w formie indywidualnych szkoleń. Oceny poziomu wiedzy i jakości życia dokonano dwukrotnie – przed przeprowadzeniem edukacji zdrowotnej oraz miesiąc po jej przeprowadzeniu.

Wykonane pomiary poziomu jakości życia i poziomu wiedzy pacjentów i ich opiekunów wykazały efekt edukacji zdrowotnej na kształtowanie się specyficznej jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w sferze Niepokoju Związanego z Leczeniem. Poziom jakości życia w pierwszym pomiarze w czasie wyniósł 89,74 (SD=14,89), natomiast w drugim pomiarze 86,11 (SD=16,41)

Nie wykazano wpływu edukacji zdrowotnej na ogólną jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz jakość życia ich opiekunów. Wykazano natomiast wpływ edukacji zdrowotnej na specyficzną jakość życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w sferze Niepokoju Związanego z Leczeniem.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa dziecka, jakość życia związana ze zdrowiem, adaptacja kulturowa kwestionariusza, program edukacji zdrowotnej

10.2. Summary

Cancer has negative impact on daily functioning of ill child and his family. There is much information which shows that keeping proper health education about the essence of the disease, initiated methods of treatment and ways of managing in case of some complications, significantly affects the quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system and their closest family. Unfortunately, in Poland there is a lack of standardized tools to assess the quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system and their parents. Therefore it was decided to adapt to the Polish conditions, widely used abroad, Questionnaire *The PedsQL*. It was also undertaken to develop an educational program for children aged 8-12 years with hematologic malignancies and their parents.

The aim of this study is to evaluate the impact of health education on the quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system and their parents.

The subject of this study consisted of two research groups: the children in age 8-12 with malignancies of the hematopoietic system from 10 Oncology and Haematology Branches in Poland: Gdańsk, Lublin, Wrocław, Warszawa, Białystok, Olsztyn, Bydgoszcz, Kielce, Poznań and parents maintaining care custody. In this study diagnostic public opinion researchers, based on questionnaire techniques, was used to analyze the level of the knowledge and quality of children's life with malignancies of the hematopoietic system and their parents. The PedsQL Questionnaires were obtained from the Mapi Research Trust group, and then the process of their adaptation to Polish conditions was carried out. In addition, self-developed questionnaires were created to examine the level of knowledge of sick children and their caregivers. A family education program was prepared, and then it was carried out in the form of individual training. The assessment of the level of knowledge and quality of life was made twice - before health education and one month after its implementation.

The measurements of the level of the quality of life and the level of knowledge of patients and their caregivers showed the significant effect of health education only on the development of specific quality of life of children with hematological malignancies in the area of Treatment Anxiety. The level of quality of life in the first measurement over time amounted to 89,74 (SD=14,89), while in the second measurement was 86,11 (SD=16,41).

This indicates that the impact of health education on the generic quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system and their caregivers has

not been demonstrated. However, this study proved the impact of health education on the specific quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system in the area of Treatment Anxiety.

Key words: pediatric cancer, Health-related quality of life, cross-cultural adaptation of the questionnaire, educational programme

11. Załączniki

Załącznik 1. Metryczka

METRYCZKA – kwestionariusz dla rodzica

1. **Podaj swój wiek.....**
2. **Podaj wiek dziecka**
3. **Podaj swoje wykształcenie?**
 - a. wyższe
 - b. średnie
 - c. zawodowe
 - d. podstawowe
4. **Jakie jest rozpoznanie u dziecka?**
 - a. białaczka limfoblastyczna
 - b. białaczka nieлимfoblastyczna (szpikowa)
 - c. chłoniak
 - d. inne (wpisz jakie).....
5. **Od kiedy dziecko jest leczone (podaj miesiąc i rok)**
6. **Na jakim etapie jest leczenie dziecka?**
 - a. jest to pierwsze intensywne leczenie do uzyskania remisji
 - b. jest to leczenie konsolidujące po uzyskaniu remisji
 - c. jest to leczenie podtrzymujące
 - d. jest to ponowne leczenie we wznowie choroby
7. **Podaj liczbę hospitalizacji dziecka w związku z chorobą nowotworową**
8. **Kto mieszka w Twoim gospodarstwie domowym?**
 - a. współmałżonek/współmałżonka
 - b. partner/partnerka
 - c. dzieci
 - d. dziadkowie
 - e. inne osoby, podaj jakie
9. **Czy masz dzieci?**
 - a. takjeśli tak, podaj ile
 - b. nie
10. **Jestem w stałym związku małżeńskim.**

- a. tak
 - b. nie
- 11. Mam inne dzieci zdrowe.**
- a. tak
 - b. nie
- 12. Mam inne dzieci, które również są chore.**
- a. tak
 - b. nie
- 13. Mam wsparcie od własnych rodziców.**
- a. tak
 - b. nie
- 14. Mam wsparcie od innych krewnych.**
- a. tak
 - b. nie
- 15. Mam wsparcie od przyjaciół.**
- a. tak
 - b. nie
- 16. Mam wsparcie od Instytucji (np. fundacji).**
- a. tak
 - b. nie
- 17. Mam wsparcie od partnera/partnerki/męża/zony**
- a. tak
 - b. nie
- 18. Jak oceniasz sytuację finansową swojej rodziny?**
- a. bardzo dobra
 - b. lepsza niż przeciętna
 - c. przeciętna
 - d. gorsza niż przeciętna
 - e. zła

Załącznik 2. Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji badający poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat choroby, metod leczenia, powikłań

Formularz dla dziecka

1. Czy wiesz na co chorujesz?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

2. Jeśli wiesz, to napisz nazwę choroby.....

3. Jak długo będziesz się leczył?

- a) Kilka tygodni
- b) Kilka miesięcy
- c) Kilkanaście miesięcy
- d) Nie wiem

4. Czy można się zakazić Twoją chorobą?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

5. Po co musisz mieć robione badania?

- a) Żeby sprawdzić na co chorujesz
- b) Żeby wybrać najlepsze leczenie
- c) Żeby sprawdzić czy leczenie działa w Twojej chorobie
- d) Wszystkie te odpowiedzi są prawdziwe

6. Co to jest remisja?

- a) Znaczy, że jestem wyleczony/wyleczona
- b) Znaczy, że zaczynam zdrowieć
- c) Znaczy, że zaczynam być bardziej chory
- d) Nie wiem

7. Czy po chemioterapii mogą Ci wypaść włosy?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

8. Czy na kolację możesz zjeść jogurt otwarty rano?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

9. Czy może Cię odwiedzać w szpitalu lub na przepustce w domu ktoś, kto kaszle i ma katar?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

10. Czego masz za mało, gdy spada Ci odporność?

- a) Białych krwinek
- b) Czerwonych krwinek
- c) Płytek krwi

11. Czy w czasie leczenia możesz jeść dużo słodczy?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

12. Czy w czasie leczenia musisz uważać na to, żeby się nie uderzyć i nie skaleczyć?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

13. Czy dojdzie centralne (tak zwany kateter lub port) można dotykać rękami, moczyc go lub szarpać nim?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie wiem

14. Czego nie powinno się jeść, gdy spada Ci odporność?

- a) surowych warzyw i owoców
- b) gotowanego mięsa
- c) serka homogenizowanego
- d) nie wiem

Załącznik 3. Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji badający poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat choroby, metod leczenia, powikłań

**KWESTIONARIUSZ ANKIETY - POZIOM WIEDZY OPIEKUNÓW DZIECI Z
CHOROBAMI ROZROSTOWYMI UKŁADU KRWIOTWÓRCZEGO NA TEMAT
CHOROBY ORAZ ZASTOSOWANYCH METOD LECZENIA**

Formularz dla opiekunów

Szanowni Państwo!

Jestem doktorantką Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Prowadzę badania nad jakością życia dzieci z chorobą nowotworową oraz ich rodziców. Nadrzędnym celem prowadzonych przeze mnie badań jest pomoc dzieciom z chorobami nowotworowymi oraz ich opiekunom. Wypełnienie przez Pana/Panią tego kwestionariusza ankiety może w przyszłości przyczynić się do poprawy jakości życia chorujących dzieci oraz ich rodziców.

Proszę się nie obawiać pytań zawartych w kwestionariuszu. Odpowiedzi są kodowane i zostaną wykorzystane wyłącznie do celów badawczych. Nie ma odpowiedzi dobrych lub złych. Każda odpowiedź będzie prawidłowa, pod warunkiem, że będzie szczerą.

Dziękuję za pomoc i współpracę,

Aneta Muczyń

- 1) **Jak oceniasz swój poziom wiedzy na temat choroby dziecka?**
 - a) bardzo wysoki
 - b) wysoki
 - c) średni
 - d) niski
- 2) **Jak oceniasz swój poziom wiedzy na temat stosowanego u dziecka programu leczenia?**
 - a) bardzo wysoki
 - b) wysoki
 - c) średni
 - d) niski
- 3) **Czy czujesz się przygotowany do własnego aktywnego udziału w programie leczenia dziecka?**
 - a) Tak
 - b) Nie
 - c) Nie mam zdania
- 4) **Czy akceptujesz konieczność Twojego czynnego udziału w programie leczenia dziecka?**
 - a) Tak
 - b) Nie
 - c) Nie mam zdania
- 5) **Nowotwór jest wtedy, gdy:**
 - a) Przystają powstawać nowe komórki
 - b) Powstają nowe komórki, ale są one chore i jest ich za dużo
 - c) Powstają nowe komórki, ale działają tak, jak trzeba
- 6) **Na czym polega specyfika choroby nowotworowej?**
 - a) Jest to choroba przewlekła
 - b) Bezwzględnie wymaga podjęcia leczenia jak najszybciej
 - c) W trakcie leczenia mogą wystąpić powikłania
 - d) Wszystkie powyższe odpowiedzi są prawidłowe
- 7) **Na jakiej podstawie można postawić rozpoznanie białaczki?**
 - a) Oceny morfotycznej szpiku
 - b) Wyłącznie na podstawie objawów klinicznych
 - c) Obie odpowiedzi są prawidłowe
- 8) **Jakie skutki uboczne mogą wystąpić u dziecka po zastosowaniu chemioterapii?**
 - a) Utrata owłosienia
 - b) Spadek odporności
 - c) Bóle brzucha, biegunka, wymioty
 - d) Wszystkie odpowiedzi są prawidłowe
- 9) **Gdzie powstają czerwone krwinki, białe krwinki i płytki krwi?**
 - a) w śledzionie
 - b) w szpiku kostnym
 - c) w węzłach chłonnych
- 10) **Na jakie zakażenia mogą chorować pacjenci z obniżoną odpornością immunologiczną?**
 - a) Bakteryjne
 - b) Wirusowe
 - c) Grzybicze
 - d) Wszystkie powyższe odpowiedzi są prawidłowe
- 11) **Istotną rolę w zwalczaniu infekcji odgrywają:**
 - a) Białe krwinki
 - b) Czerwone krwinki
 - c) Płytki krwi

12) Kto zdecyduje, że można zaprzestać wykonywania u Twojego dziecka kontrolnych badań po zakończeniu leczenia?

- a) Lekarz rodzinny
- b) Lekarz pediatra
- c) Lekarz z poradni onkohematologicznej

13) Czy znasz Instytucje, od których można otrzymać wsparcie finansowe?

.....

14) Czy pozytywnie oceniasz informacje przekazywane przez personel medyczny w trakcie leczenia?

- a) Tak
- b) Nie
- c) Nie mam zdania

15) Zaznacz jak bardzo zgadzasz się z poniższymi stwierdzeniami:

| | | | | | |
|---|------------------|------------|----------------|------------|------------------|
| Chorobą nowotworową można się zakazić. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Współczesne leczenie daje szansę wyleczenia białaczki/chłoniaka. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Najczęstsze powikłania występujące u dziecka wynikają z faktu, że chemioterapia uszkadza także zdrowe komórki. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Chemioterapia uszkadza tylko „chore” komórki. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| W trakcie leczenia choroby nowotworowej, u dziecka występuje obniżona odporność immunologiczna. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Dziecko może stać się agresywne po zastosowaniu sterydów. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |

Zaznacz jak bardzo zgadzasz się z poniższymi stwierdzeniami:

| | | | | | |
|--|------------------|------------|----------------|------------|------------------|
| Jeśli dziecko przytyło po zastosowanym leczeniu, należy mu po konsultacji z lekarzem zastosować dietę. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| „Wyznaczanie granic” dziecku sprawia, że dziecko czuje się niepewnie. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Przez dojście centralne można pobierać krew do badań. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Przez dojście centralne można podawać leki. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Dojście centralne można mieć przez cały okres leczenia intensywnego. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Właściwa pielęgnacja dojścia centralnego umożliwia prawidłowe jego funkcjonowanie przez cały okres leczenia. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Remisja, to stan kliniczny, w którym nie wykrywa się choroby, mimo że nie ma do końca pewności, że została ona całkowicie zniszczona. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |
| Brak nawrotu choroby w ciągu 9 lat oznacza wyleczenie dziecka. | Zdecydowanie tak | Raczej tak | Nie mam zdania | Raczej nie | Zdecydowanie nie |

Załącznik 4. Kwestionariusz ankiety PedsQL Generic Core Scale parent report

NR IDENT _____

Data: _____

PedsQL™

Pediatryczny kwestionariusz dotyczący jakości życia

Wersja 4.0 – język polski

FORMULARZ dla RODZICÓW DZIECI (8-12 lat)

WSKAZÓWKI

Na następnej stronie znajdą Państwo listę rzeczy, z którymi **Państwa dziecko** może mieć problem.

Proszę określić, **jak dużo problemów** przez **OSTATNI MIESIĄC** miało **Państwa dziecko** z każdą z tych rzeczy. Odpowiedzi proszę udzielić, zakreślając kółkiem:

- 0 jeżeli **nigdy** nie miało z nią problemu
- 1 jeżeli **prawie nigdy** nie miało z nią problemu
- 2 jeżeli **czasami** miało z nią problem
- 3 jeżeli **często** miało z nią problem
- 4 jeżeli **prawie zawsze** miało z nią problem

Nie ma dobrych lub złych odpowiedzi.

Jeżeli nie rozumieją Państwo pytania, proszę poprosić o pomoc.

Jak dużo **problemów** przez OSTATNI **MIESIĄC** Państwa dziecko miało z następującymi rzeczami...

| FUNKCJONOWANIE W SFERZE FIZYCZNEJ (problemy z...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|--------------|---------|--------|---------------|
| 1. Chodzenie dalej niż 100 metrów | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Bieganie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Uprawianie sportu lub ćwiczeń | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Podnoszenie czegoś ciężkiego | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Samodzielnie wzięcie kąpieli lub prysznica | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Wykonywanie obowiązków domowych | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Bóle | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Odczuwanie zmęczenia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| FUNKCJONOWANIE W SFERZE EMOCJONALNEJ (problemy z...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|--------------|---------|--------|---------------|
| 1. Odczuwanie strachu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Odczuwanie smutku | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Odczuwanie złości | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Trudności ze snem | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Martwienie się, co z nim/nią będzie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| FUNKCJONOWANIE W SFERZE SPOLECZNEJ (problemy z...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|--------------|---------|--------|---------------|
| 1. Przebywanie i zabawa z innymi dziećmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Inne dzieci nie chcą się z nim/nią przyjaźnić | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Dokuczanie ze strony innych dzieci | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Niemożność robienia rzeczy, które mogą robić dzieci w jego/jej wieku | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Nadążanie w zabawie za innymi dziećmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| FUNKCJONOWANIE W SZKOLE (problemy z...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|--------------|---------|--------|---------------|
| 1. Uwaga w czasie zajęć | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Zapominanie rzeczy | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Nadążanie z nauką | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Opuszczanie zajęć w szkole z powodu złego samopoczucia dziecka | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Opuszczanie zajęć w szkole z powodu wizyt u lekarza lub pobytu w szpitalu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

NR IDENT _____

Data: _____

PedsQL™

Pediatryczny kwestionariusz jakości życia

Wersja 4.0 – język polski

FORMULARZ dla DZIECI (8-12 lat)

WSKAZÓWKI

Na następnej stronie znajduje się lista rzeczy, które mogą sprawiać Ci kłopot. Proszę, powiedz nam, **jak dużo problemów** przez **OSTATNI MIESIAC** miałeś(aś) z każdą z tych rzeczy. Odpowiedz, zakreślając:

- 0 jeżeli **nigdy** nie miałeś(aś) z nią problemu
- 1 jeżeli **prawie nigdy** nie miałeś(aś) z nią problemu
- 2 jeżeli **czasami** miałeś(aś) z nią problem
- 3 jeżeli **często** miałeś(aś) z nią problem
- 4 jeżeli **prawie zawsze** miałeś(aś) z nią problem

Nie ma złych odpowiedzi.
Jeżeli nie rozumiesz pytania, proszę, poproś o pomoc.

Jak dużo **problemów** miałeś(aś) przez **OSTATNI MIESIĄC** z następującymi rzeczami...

| O MOIM ZDROWIU I ZAJĘCIACH (problemy z ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasa mi | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|--------------|----------|--------|---------------|
| 1. Trudno jest mi przejść przez boisko (więcej niż 100 metrów) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Trudno jest mi biegać | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Trudno jest mi uprawiać sport lub ćwiczyć | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Trudno jest mi podnieść coś ciężkiego | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Trudno jest mi samodzielnie wziąć kąpiel lub prysznic | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Trudno jest mi pomagać w domu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Coś mnie boli | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Jestem zmęczony(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| O MOICH UCZUCIACH (problemy z ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasa mi | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|--------------|----------|--------|---------------|
| 1. Boję się | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Jestem smutny(a) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Czuję złość | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Mam trudności ze snem | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Martwię się tym, co ze mną będzie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| MOJE KONTAKTY Z INNYMI (problemy z ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasa mi | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|--------------|----------|--------|---------------|
| 1. Trudno jest mi przebywać i bawić się innymi dziećmi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Inne dzieci nie chcą przyjaźnić się ze mną | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Inne dzieci dokuczają mi | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Nie potrafię robić rzeczy, które potrafią robić dzieci w moim wieku | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Trudno jest mi nadążać za innymi dziećmi w czasie zabawy | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| O SZKOLE (problemy z ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasa mi | Często | Prawie zawsze |
|------------------------------------|-------|--------------|----------|--------|---------------|
| 1. Trudno jest mi uważać na lekcji | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 2. Zapominam o różnych rzeczach | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Trudno jest mi nadążyć z nauką w szkole i w domu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Opuszczam lekcje, ponieważ źle się czuję | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Opuszczam lekcje, ponieważ idę do lekarza lub do szpitala | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

PedsQL 4.0 – (8-12)
 f:\institut\cultadap\project\pg2161\etude2161\final_versions\format_jimvarni\polish\pedsql4-core-c-pol.doc
 APRIL 2004

Copyright © 1998 JW Varni, Ph.D.
 All rights reserved
 duced without permission

Załącznik 6. Kwestionariusz ankiety PedsQL Family Impact Module

ID # _____
Data : _____

PedsQL™ Pediatriczny kwestionariusz jakości życia

Wpływ choroby dziecka na rodzinę

Wersja 2.0 – język polski

FORMULARZ dla RODZICÓW

WSKAZÓWKI (jak wypełnić kwestionariusz)

Troska o zdrowie dzieci jest w rodzinie czasami powodem szczególnych obaw i kłopotów. Na następnej stronie kwestionariusza znajdują Państwo listę takich potencjalnych problemów zdrowotnych dziecka.

Prosimy o poinformowanie nas (poprzez zaznaczenie kółkiem) jak wiele kłopotu sprawiały Państwu wymienione problemy zdrowotne dziecka w okresie ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni).

- 0** - jeżeli wymieniony problem **nigdy** nie sprawiał kłopotu
- 1** - jeżeli wymieniony problem **prawie nigdy** nie sprawiał kłopotu
- 2** - jeżeli wymieniony problem **czasami** sprawiał kłopot
- 3** - jeżeli wymieniony problem **często** sprawiał kłopot
- 4** - jeżeli wymieniony problem **prawie zawsze** sprawiał kłopot

W kwestionariuszu nie ma odpowiedzi dobrych czy złych, każda odpowiedź jest poprawna. Jeżeli nie zrozumieją Państwo któregoś z pytań, prosimy zgłosić się o pomoc.

W ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni), jak dużo problemów mieli Państwo w związku ze stanem zdrowia Państwa dziecka, które dotyczyły:

| Stanu fizycznego (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Czulem/am zmęczenie w ciągu dnia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Czulem/am zmęczenie, gdy budziłem/am się rano | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Czulem/am się zbyt zmęczony/a żeby robić to, co lubię | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Miałem/am bóle głowy | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Czulem/am się słaby/a fizycznie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Miałem/am nudności | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Stanu emocjonalnego (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Odczuwałem/am zaniepokojenie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Było mi smutno | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Czulem/am złość | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Byłem/am podenerwowany/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Czulem/am się bezradny/a / zrozpaczony/a | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Życia w społeczności (np. z rodziną, sąsiadami, znajomymi, współpracownikami) (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Czulem/am się odizolowany/a od innych (np. znajomych, rodziny, sąsiadów) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Inni (np. znajomi, rodzina, sąsiedzi) nie spieszyli mi z pomocą | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Trudno mi było znaleźć czas na aktywność towarzyską | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Brakowało mi energii do uczestniczenia w życiu towarzyskim | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Czy w ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni) mieli Państwo dużo problemów w związku ze stanem zdrowia Państwa dziecka, które dotyczyły:

| Funkcji poznawczych (uwaga, pamięć, koncentracja) (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Trudno mi było skupić uwagę na czymkolwiek | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Trudno mi było zapamiętać, co inni (np. znajomi, rodzina, sąsiedzi) do mnie mówili | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Trudno mi było zapamiętać to, co przed chwilą usłyszałem/am | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Trudno mi było szybko myśleć | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Miałem/am kłopoty z zapamiętywaniem tego, co przed chwilą pomyślałem/am | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

W ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni), jak dużo problemów mieli Państwo w związku ze stanem zdrowia Państwa dziecka, które dotyczyły:

| Komunikowania się (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Czuję/am, że inni nie rozumieją mojej sytuacji rodzinnej | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Trudno mi było rozmawiać o zdrowiu mojego dziecka | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Trudno mi było powiedzieć lekarzom i pielęgniarkom o tym jak się czuję/am | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Zamartwiania się (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Martwiło mnie czy leczenie mojego dziecka jest skuteczne | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Martwiły mnie skutki uboczne zażywanych leków/leczenia, któremu poddawano moje dziecko | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Martwiło mnie jak inni zareagują na stan mojego dziecka | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Martwiłem/am się jak choroba mojego dziecka wpływa na innych członków rodziny | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Martwiłem/am się o przyszłość mojego dziecka | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

WSKAZÓWKI

Poniżej przedstawiamy listę spraw, które mogły być źródłem kłopotów w Państwa rodzinie.

Prosimy o poinformowanie nas jak wiele kłopotu sprawiały Państwu wymienione poniżej sprawy w okresie ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni).

Czy w ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni) mieli Państwo dużo problemów w związku ze stanem zdrowia Państwa dziecka, które dotyczyły:

| Codziennych czynności (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Organizacja życia rodzinnego zabierała więcej czasu i wysiłku | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Trudno było znaleźć czas na dokończenie wielu czynności w gospodarstwie domowym | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Byłem/am zbyt zmęczony/a, aby zakończyć różne prace w domu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Stosunków w rodzinie (pojawiły się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Brakowało komunikacji pomiędzy członkami rodziny | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Pojawiały się konflikty w rodzinie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Pojawiały się trudności w podejmowaniu wspólnych decyzji w rodzinie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Pojawiały się trudności w rozwiązywaniu problemów w rodzinie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Odczuwałem/am stres i napięcie między członkami rodziny | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Załącznik 7. Kwestionariusz ankiety PedsQL Cancer Module parent report

ID # _____

Data : _____

PedsQL™

Pediatryczny kwestionariusz jakości życia

Moduł Nowotworowy

Wersja 3.0 – język polski

FORMULARZ dla RODZICÓW (wiek 8-12 lat)

WSKAZÓWKI (jak wypełnić kwestionariusz)

Dzieci chorujące na chorobę nowotworową przeżywają czasami bardzo szczególne kłopoty. Na następnej stronie kwestionariusza znajdują Państwo listę potencjalnych problemów zdrowotnych Państwa dziecka. **Prosimy o poinformowanie nas (poprzez zaznaczenie odpowiedzi kółkiem) jak wiele kłopotu sprawiały Państwa dzieciom wymienione problemy zdrowotne w okresie ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni).**

- 0** - jeżeli wymieniony problem **nigdy** nie sprawiał kłopotu
- 1** - jeżeli wymieniony problem **prawie nigdy** nie sprawiał kłopotu
- 2** - jeżeli wymieniony problem **czasami** sprawiał kłopot
- 3** - jeżeli wymieniony problem **często** sprawiał kłopot
- 4** - jeżeli wymieniony problem **prawie zawsze** sprawiał kłopot

W kwestionariuszu nie ma odpowiedzi dobrych czy złych, każda odpowiedź jest poprawna.

Jeżeli nie rozumieją Państwo któregoś z pytań, prosimy zgłosić się o pomoc.

W ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni), jak duży problem stanowiły dla Państwa dziecka poniżej wymienione dolegliwości:

| Ból i cierpienie (problemy pojawiały się z powodu...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasem | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|---------------|---------------|----------------------|
| 1. Bólów w stawach i / lub mięśniach | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Odczuwania dużego bólu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Nudności (problemy pojawiały się z powodu...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Nudności w trakcie leczenia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Nie smakowało dziecku jedzenie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Dziecko odczuwało nudności na samą myśl o leczeniu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Dziecko odczuwało zbyt duże nudności żeby cokolwiek zjeść | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Niektóre produkty żywnościowe i zapachy wywoływały u dziecka nudności | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Dziecko bało się zabiegów (problemy pojawiały się, ponieważ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Ukłucia igły (to znaczy zastrzyki, pobieranie krwi, kroplówki) sprawiają dziecku ból | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dziecko jest zaniepokojone, gdy mają mu pobrać krew | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Dziecko jest zaniepokojone, bo boi się ukłucia igły (to znaczy zastrzyków, pobierania krwi, kroplówek) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Dziecko bało się leczenia (problemy pojawiały się, ponieważ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Dziecko było zaniepokojone czekając na wizytę u lekarza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dziecko było zaniepokojone, gdy miało iść do lekarza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Dziecko było zaniepokojone, gdy miało iść do szpitala | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

W ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni), jak duży problem stanowiły dla Państwa dziecka poniżej wymienione dolegliwości:

| Każde leczenie dziecka wywoływało niepokój (problemy pojawiały się z powodu...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Martwiłem/am się skutkami ubocznymi leczenia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Martwiłem/am się czy leczenie dziecka jest skuteczne | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Martwiłem/am się, że choroba nowotworowa może pojawić się ponownie lub stan może się pogorszyć | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Problemy kognitywne (problemy pojawiały się, ponieważ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Nie bardzo wiedziałem/am, co robić, gdy dziecku coś dokuczało | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dziecku trudno było rozwiązywać zadania z matematyki | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Dziecku trudno było napisać wypracowanie szkolne lub opracowanie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Dziecku trudno było się skupić na rzeczach, które działy się wokół | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Dziecko miało trudności z zapamiętaniem tego, co przeczytało | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Wygląd zewnętrzny dziecka (problemy pojawiały się, ponieważ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Dziecko czuło, że nie jest ładne | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dziecko nie chciało, aby inni ludzie oglądali jego blizny | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Dziecko czuło się nieswojo, gdy inni oglądali jego ciało | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Komunikowanie się (problemy pojawiały się, ponieważ...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Dziecku trudno było powiedzieć lekarzom czy pielęgniarkom jak się czuje | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dziecku trudno było zadawać pytania lekarzom czy pielęgniarkom | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Dziecko nie potrafiło wyjaśnić innym ludziom, na co choruje | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Załącznik 8. Kwestionariusz ankiety PedsQL Cancer Module child report

ID # _____

Data : _____

PedsQL™

Pediatryczny kwestionariusz jakości życia

Moduł Nowotworowy

Wersja 3.0 – język polski

FORMULARZ dla DZIECI (wiek 8-12 lat)

WSKAZÓWKI (jak wypełnić kwestionariusz)

Dzieci chorujące na chorobę nowotworową przeżywają czasami bardzo szczególne kłopoty.

Prosimy żebyście powiedzieli nam (poprzez zaznaczenie odpowiedzi kółkiem) jak wiele kłopotu sprawiały Wam podane poniżej problemy w okresie ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni).

- 0 - jeżeli wymieniony problem **nigdy** nie sprawiał kłopotu
- 1 - jeżeli wymieniony problem **prawie nigdy** nie sprawiał kłopotu
- 2 - jeżeli wymieniony problem **czasami** sprawiał kłopot
- 3 - jeżeli wymieniony problem **często** sprawiał kłopot
- 4 - jeżeli wymieniony problem **prawie zawsze** sprawiał kłopot

W kwestionariuszu nie ma odpowiedzi dobrych czy złych, każda odpowiedź jest poprawna.

Jeżeli nie zrozumiecie któregoś z pytań, poproście o pomoc.

W ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni), jak dużym problemem były:

| Ból i cierpienie (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasem | Często | Prawie zawsze |
|--|--------------|---------------------|---------------|---------------|----------------------|
| 1. Bolały mnie stawy (połączenia kości) i/ lub mięśnie, raz bardziej raz mniej | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Dużo cierpiałem/am | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Nudności (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Chciało mi się wymiotować, gdy otrzymywałem leki | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Niezbyt smakowało mi jedzenie | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Chciało mi się wymiotować na samą myśl o leczeniu | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Było mi zbyt niedobrze, żeby jeść | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Niektóre jedzenie i zapachy sprawiały, że chciało mi się wymiotować. | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Uczucie niepokoju związane z zabiegami (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Ukłucia igły (to znaczy zastrzyki, pobieranie krwi, kroplówki) sprawiają mi ból | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Boję się, gdy mają mi pobrać krew | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Boję się ukłuć igły (to znaczy boję się zastrzyków, pobierania krwi, kroplówek) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Niepokój związany z leczeniem (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|--------------|---------------------|----------------|---------------|----------------------|
| 1. Boję się, gdy czekam na wizytę lekarza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Boję się, gdy muszę iść do lekarza | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Boję się, gdy muszę iść do szpitala | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

W ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni), jak dużym problemem były:

| Odczuwałem/am lęk (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Martwiłem/am się skutkami ubocznymi leczenia np. wymiotami, wypadaniem włosów | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Martwiłem/am się czy leczenie działa | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Martwiłem/am się czy moja choroba nowotworowa może pojawić się ponownie lub się pogorszyć | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Problemy kognitywne (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|---|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Nie bardzo wiedziałem/am, co zrobić, gdy coś mi dokuczało | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Trudno mi było rozwiązywać zadania matematyczne | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Trudno mi szło pisanie wypracowań szkolnych lub opracowań | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Trudno mi było się skupić na rzeczach, które działy się wokół | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Trudno mi było zapamiętać to, co przeczytałem | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Postrzeganie wyglądu zewnętrznego (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Czułem/am, że nie jestem ładny/ładna | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Nie chciałem, żeby inni ludzie oglądali moje blizny | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Czułem/am się zawstydzony, gdy inni widzieli moje ciało | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

| Komunikowanie się (Porozumiewanie się) (pojawiały się problemy, bo...) | Nigdy | Prawie nigdy | Czasami | Często | Prawie zawsze |
|--|-------|-----------------|---------|--------|------------------|
| 1. Trudno mi było powiedzieć lekarzowi/pielęgniarkę jak się czuję | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Zadawanie pytań lekarzom i pielęgniarkom było trudne | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Trudno mi było wyjaśnić innym ludziom, na co choruję | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

Załącznik 9. List przewodni skierowany do rodziców

Aneta Muczyń mgr pielęgniarstwa
Doktorantka
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego
tel. 606498025

Szanowni Państwo,

Nazywam się Aneta Muczyń i jestem z wykształcenia pielęgniarką. Obecnie jestem również doktorantką Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego. Od momentu rozpoczęcia przeze mnie studiów doktoranckich moim celem stała się pomoc dzieciom z chorobami nowotworowymi oraz ich rodzicom.

Swoje doświadczenie zawodowe rozpoczęłam jako wolontariusz na Oddziale Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Olsztynie. Tam też uświadomiłam sobie, że najważniejszym problemem dotyczącym małych pacjentów oraz ich opiekunów jest obniżenie jakości ich życia. Długotrwała hospitalizacja, walka z bólem, różne metody leczenia to główne przyczyny wpływające na pogorszenie jakości życia. Ponadto niedostateczna edukacja na temat choroby i leczenia pogłębiają ten problem. Niestety w Polsce to zjawisko nie jest dostrzegane i nie zostało jeszcze w pełni zbadane.

Bardzo zależałoby mi na poprawie jakości opieki sprawowanej nad chorymi dziećmi oraz ich opiekunami. Wydaje mi się, że najbardziej pomocne w rozwiązaniu tego problemu byłoby przeprowadzenie badania, w ramach którego ocenię poziom jakości życia chorych dzieci oraz ich opiekunów. Podczas badania przeprowadzę również krótką edukację.

Udział Państwa w tym badaniu może mieć ogromne znaczenie w poprawie jakości życia zarówno obecnych, jak i przyszłych pacjentów.

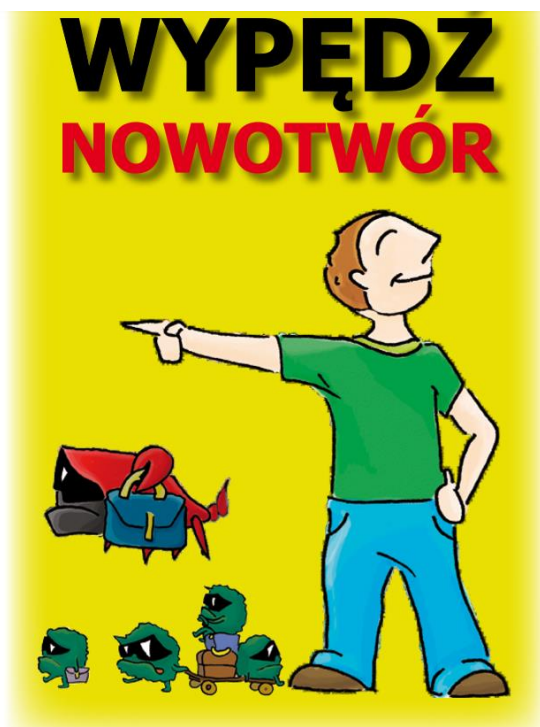
W związku z wymogami formalnymi i procedurami będę prosiła Państwa o podpisanie zgody na udział w badaniu.

Bardzo dziękuję za okazaną mi życzliwość i pomoc.

Z poważaniem,

Aneta Muczyń

Załącznik 10. Książeczka psychoedukacyjna „Wypędź nowotwór”



WYPĘDŹ NOWOTWÓR

Autorzy:

mgr pielęgniarstwa Aneta Muczyni
dr n. biologicznych Justyna Pacyńska
mgr pielęgniarstwa Marta Chorążewicz

Recenzja naukowa:

prof. dr hab. med. Anna Balcerska
Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Hematologii i Onkologii Dziecięcej
dr hab. Marzena Samardakiewicz
Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy Psychoonkologów

Konsultacje:

dr hab. med. Jan Maciej Zaucha
Profesor Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego Zakład Propedeutyki Onkologii
dr n. med. Ninela Irga-Jaworska
Ordynator Oddziału Hematologii Dziecięcej Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii
i Endokrynologii w Gdańsku

Autor ilustracji:

Anita Wrzeszcz

Praca naukowa finansowana ze środków na naukę w latach 2010-2014
jako projekt badawczy nr N N407 545538.

Wydawnictwo Bluejet

Kontakt: aneta.muczyn@gmail.com

Spis treści

| | |
|--|----|
| Wstęp | 4 |
| Co to jest nowotwór? | 6 |
| Białaczka | 7 |
| Chłoniak | 8 |
| Kto będzie się Tobą opiekował w szpitalu? | 10 |
| Czas wolny | 13 |
| Badania | 14 |
| Co jeść? | 21 |
| Jak leczyć? | 22 |
| Co może się dziać, gdy dostaniesz chemioterapię? | 25 |
| Zmiany w wyglądzie | 26 |
| Powrót do zdrowia | 34 |

Wstęp

Niniejsza książeczka ma na celu ułatwienie choremu dziecku i jego opiekunom zrozumienie i akceptację istniejącego stanu chorobowego i narzucających się koniecznych zmian w dotychczasowym trybie życia. Nie może ona zastąpić rozmów z zespołem leczniczym: lekarzami, pielęgniarkami, psychologiem czy duchownym, stanowi jedynie uzupełnienie ułatwiające przyswojenie wiedzy o chorobie i pomoc na trudnej drodze walki o zdrowie pacjenta.

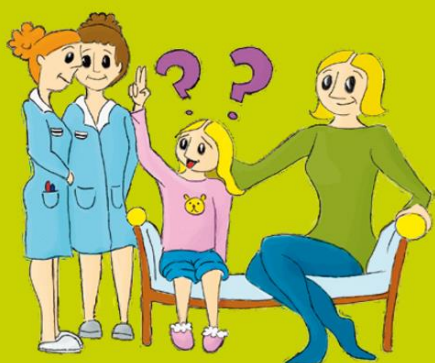
Opracowanie jest przeznaczone dla dzieci powyżej szóstego roku życia oraz ich opiekunów, ale wydaje nam się, że może także ułatwić im również „rozmowy o chorobie” z młodszym dzieckiem.

Nadrzędnym naszym celem jest pomoc przy „wypędzeniu nowotworu” choremu dziecku i jego opiekunom.

Autorzy

Z pewnością zastanawiasz się dlaczego jesteś w szpitalu. Na oddziale, na którym się znajdujesz, zajmujemy się leczeniem nowotworu. Czasem może być Ci tutaj bardzo ciężko, ale nie zniechęcaj się! Wszystkie rzeczy, o które proszą Cię dorośli, żebyś robił są potrzebne, żebyś wyzdrowiał.

Podczas leczenia możesz się czegoś bać lub mieć pytania, na które nie będziesz znał odpowiedzi. **Nie bój się pytać!** Pielęgniarki i lekarze chętnie Tobie wszystko wytłumaczą.



- 5 -

Co to jest nowotwór?

Ciało każdego człowieka zbudowane jest z milionów bardzo małych komórek, niewidocznych dla naszego oka. Komórki budują różne narządy (np. wątroba, mózg i kości) i płyny naszego ciała (np. krew, płyn mózgowo-rdzeniowy).



Gdy jesteś zdrowy, Twoje komórki działają dobrze. Kiedy masz nowotwór, Twoje komórki mogą Tobie szkodzić. Robi się ich za dużo i przestają działać tak, jak powinny. Wtedy robisz się nagle chory. Na początku możesz mieć gorączkę, nie będzie Ci się chciało nic robić, nie będzie Ci się chciało jeść, może Cię coś boleć. Później możesz mieć siniaki, biegunkę i będziesz czuł się tak, jakbyś miał ciągłą gripę. Może Cię boleć głowa, brzuch, a czasami również ręce i nogi. To będą Twoje „dolegliwości”.



- 6 -

Są różne rodzaje nowotworu. W zależności od tego, gdzie są złe komórki, ma on różne nazwy i daje różne dolegliwości.

Białaczka

Jeśli u Ciebie rozpoznano białaczkę, to znaczy, że złe komórki są we krwi. Są one też w szpiku, bo tam powstaje krew. Będziesz się wtedy czuł, jakbyś cały czas miał gripę. Mogą Cię boleć kości, brzuch lub głowa.



- 7 -

Chłoniak

Jeśli masz chłoniaka, to znaczy, że złe komórki są w węzłach chłonnych. Węzły chłonne to specjalne miejsca połączone w sieci. Te sieci bronią naszej odporności przed zachorowaniem. Są w różnych miejscach naszego ciała np. w szyi, pod pachami, w brzuchu. Gdy masz chłoniaka, możesz mieć kaszel, gorączkę i może Ci brakować powietrza. Czasami może Cię boleć brzuch i to nawet bardzo mocno.



Jeśli chłoniak jest we krwi lub szpiku, będziesz miał takie same objawy jakbyś miał białaczkę.

- 8 -

Oba te nowotwory (białaczkę i chłoniaka) trzeba szybko rozpoznać i leczyć. Masz dużą szansę na szybką poprawę. Twoje leczenie potrwa kilkanaście miesięcy i dopiero po tym czasie możesz być zdrowy. Jeśli nie będziesz się leczył, będziesz coraz słabszy i będziesz czuł się źle.



- 9 -

Kto będzie się Tobą opiekował w szpitalu?

W szpitalu możesz spotkać wiele osób. Pamiętaj, że wszyscy będą chcieli Ci pomóc i Cię wyleczyć. Zaprzyjaźnią się z Tobą i Twoją rodziną. Osoby, które możesz spotkać, to:

Lekarz – Będzie Cię codziennie badał i pytał, jak się czujesz. To on decyduje o tym, jakie dostaniesz leki, jakie będziesz mieć badania, ile czasu będziesz się leczył, kiedy będziesz mógł wyjść do domu i na jak długo.



Pielęgniarka – Będzie Ci podawała leki, pomoże też w wykonywaniu różnych czynności: jedzeniu, myciu, zasypianiu. To ona pobierze krew, zaprowadzi Cię na badanie, będzie spędzała z Tobą najwięcej czasu i pomoże, gdy poczujesz się gorzej. Zwłaszcza wtedy, gdy opiekun nie będzie mógł z Tobą być cały czas.

- 10 -

Psycholog – Będzie z Tobą rozmawiał. Pomoże, gdy będziesz Ci smutno, gdy będziesz się czegoś bał.



Rehabilitant – Będzie z Tobą ćwiczyć.

Duchowny – Odwiedzi Cię, jeśli tego zechcesz, będzie Cię wspierał i pomagał walczyć z chorobą.



Pani sprząająca – zadba o czystość w Twojej sali i w oddziale.

– 11 –

Pracownik socjalny – podpowie Twoim opiekunom, gdzie mogą zwrócić się o pomoc.



Nauczyciel – zadba o to, żebyś nie przerywał nauki. Uczyc się przecież możesz wszędzie, nawet w łóżku.

Terapeuta zajęciowy – zawsze chętnie pobawi się z Tobą.



– 12 –

Czas wolny

W szpitalu spędzisz bardzo dużo czasu. Może dopaść Cię nuda. Poznasz jednak wiele innych dzieci, które są tak samo chore jak Ty. Możecie razem spędzać czas – będzie ciekawiej.



Jest też wiele rzeczy, które możesz robić sam: czytać książki, układać puzzle, bawić się zabawkami, korzystać z laptopa, rysować. To zależy tylko od Ciebie, co sobie wybierzesz.

– 13 –

Badania

W szpitalu trzeba będzie Ci zrobić różne badania. Najpierw, żeby sprawdzić na co chorujesz. Później, by wybrać dla Ciebie najlepsze leczenie i sprawdzić, czy ono działa w Twojej chorobie.

Nie będziesz miał wszystkich badań, tylko niektóre z nich. Lekarz zdecyduje, które badania będziesz miał.

Niektóre badania mogą boleć, ale pamiętaj że ból szybko minie. Często będziesz się musiał specjalnie przygotować. Czasami trzeba być **na czczo**, czyli **nie jeść i nie pić** przynajmniej przez 6 godzin przed badaniem.



Innym razem – dużo wypić, albo połknąć coś niedobrego.



– 14 –

Przed każdym badaniem lekarze i pielęgniarki uprzedzą Cię o tym, jakie będziesz miał badania i jak masz się do nich przygotować. Dowiesz się jak się zachować, gdy już będziesz badany i tuż po badaniu. Powiedzą Ci też, kiedy dostaniesz znieczulenie, żeby nie bolało oraz jaki lek będzie podawany.

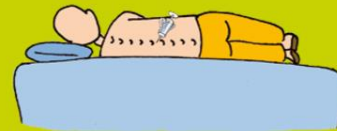
Pobieranie krwi – Pielęgniarka za pomocą cienkiej igły pobierze krew do specjalnych pojemników. Krew pobiera się, żeby sprawdzić, czy jest w niej wystarczająca ilość dobrych komórek. Dzięki temu będzie wiadomo, czy możesz brać dalej swoje leki, czy może potrzebujesz innych.



Pobieranie szpiku kostnego – Podczas pobierania musisz leżeć na łóżku w pokoju zabiegowym. Lekarz za pomocą igły i strzykawki pobierze Ci szpik z kości biodrowej. Potem obejrzy go bardzo dokładnie, żeby zobaczyć, jak mocno jesteś chory. Lekarz i pielęgniarka dadzą Ci specjalne leki, żeby było Ci łatwiej.



Pobieranie płynu mózgowo-rdzeniowego – Będziesz musiał się położyć na boku, na łóżku w pokoju zabiegowym. Lekarz za pomocą igły i strzykawki pobierze Ci płyn z kręgosłupa. To badanie pokaże, jak bardzo jesteś chory.



- 16 -



USG – To może trochę faskotać. Na brzuchu będziesz miał zimny żel, a lekarz specjalnym przyrządem będzie po nim przesuwiał. Dzięki temu można zobaczyć na komputerze wszystko co masz w środku. Ty też możesz to zobaczyć. Czasami lekarz będzie tak samo chciał obejrzeć Twoje serce. Wtedy nazywa się to ECHO serca.

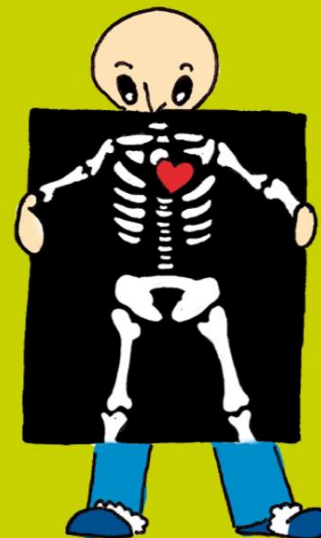


EKG – Przy użyciu komputera lekarz zobaczy, jak pracuje Twoje serce. Komputer podłączy do Ciebie specjalnymi przysawkami, a wynik sam się wydrukuje.



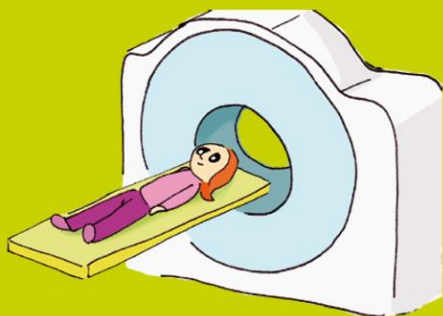
- 17 -

Prześwietlenie – W specjalnym pokoju z dużym aparatem będziesz miał robione zdjęcia. Będzie na nich widać Twoje kości i inne miejsca Twojego ciała.



- 18 -

Tomografia komputerowa – Czasem trzeba podać do żyły barwnik, żeby wszystko było lepiej widoczne dla lekarza. To badanie robi się maszyną w kształcie koła. Będziesz leżał na łóżku, a koło zrobi Ci zdjęcia. Pamiętaj, nie możesz się ruszać. Zdjęcia pokażą, co masz w środku.



- 19 -

Jeśli w tomografii nie będzie widać wszystkiego, lekarz będzie chciał zrobić Ci jeszcze **rezonans magnetyczny**.

To badanie robi się w specjalnej maszynie z wielkim tunelem. Położysz się na łóżku, które wjedzie do tunelu. Badanie trwa dość długo, ale w jego trakcie nie możesz się ruszać. Będzie trochę głośno (nie przestrasz się), dlatego dostaniesz specjalne słuchawki. Podczas rezonansu lekarz zobaczy Twoje ciało od środka.



Wszystkie te badania lekarz robi, żeby lepiej poznać Twoją chorobę i dobrać dla Ciebie najlepsze leczenie.

- 20 -

Co jeść?

Żeby wyzdrowieć potrzebujesz dużo energii. Pomoże Ci w tym zdrowe jedzenie. Dlatego grzecznie musisz zjadać to, co dają Ci dorośli. Musisz szczególnie uważać na wszystko, co jest słodkie.



Nadmiar cukru dokarmia złe komórki, a osłabia zdrowe, dlatego powinieneś ograniczyć jedzenie słodczy i innych rzeczy w których jest go dużo. Powinieneś jeść mało, ale często: 4-5 razy dziennie.

Nie może być za gorące to, co jesz. Nie jedz tuż przed snaniem. Pij dużo wody, najlepiej niegazowanej. W zależności od tego jak będziesz się czuł lekarz może Ci zalecić specjalną dietę. Powie Ci wtedy dokładnie co możesz jeść, a czego powinieneś unikać.



- 21 -



Jak leczyć?

By wyleczyć nowotwór trzeba przyjmować różne leki.

Najważniejsza jest chemioterapia, bo właśnie ona zabija nieprawidłowe – złe dla Ciebie komórki. Chemioterapia, to silne leki, które niszczą nie tylko uszkodzone komórki, ale również trochę zdrowych. Dlatego możesz się źle czuć już w trakcie jej podawania. Jeśli tak się stanie, lekarze dadzą Ci dodatkowe leki. Oni znają wszystkie kłopoty, jakie mogą się pojawić w czasie leczenia i będą z nimi walczyć.

Czasem chemioterapię przyjmuje się w tabletkach, innym razem w zastrzykach, ale najczęściej w kroplówce.



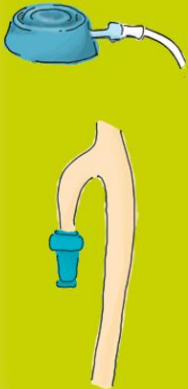
- 22 -

Żeby nie trzeba było Cię ciągle kłuć, trzeba dorobić Ci sztuczną żyłę. Jest to tak zwane „wkłucie centralne”. Zawsze robi się to w znieczuleniu. Możliwe, że w ogóle nie będziesz tego pamiętał. Takie wkłucie możesz mieć bardzo długo. Podaje się przez nie leki i pobiera się krew.



Są różne wkłucia centralne.

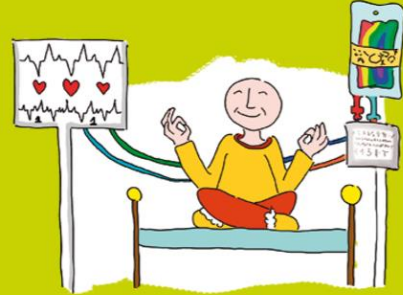
Najczęściej zakłada się:



- **port**, czyli specjalny mały zbiorniczek. Nie możesz go zobaczyć, ale łatwo go znajdziesz. Będzie schowany pod Twoją skórą tuż poniżej obojczyka. Dopiero jak trzeba będzie Ci podać leki lub pobrać krew pielęgniarka podłączy Ci do niego rurki.
- **kateter**, czyli takie specjalne rurki. Zobacysz je od razu, bo będą wystawały z Twojej klatki piersiowej.

- 23 -

Do wkłucia centralnego pielęgniarka podłączy Ci kroplówkę, która będzie zamocowana na pompie. Pompa będzie dbała o to, żeby podać Ci tyle leków ile potrzebujesz. Ponieważ będziesz dostawał dużo leków, pompa będzie przy Tobie przez większość czasu. Gdy zapiszysz będziesz wiedział, że leki się skończyły i prawdopodobnie trzeba będzie podłączyć następną.



Pamiętaj, że rurki muszą być czyste. Dlatego nie dotykaj ich rękami i ich nie mocz. Nie plącz, nie przydeptuj, nie szarp za nie i dbaj, żeby nie leżały na podłodze. Jeśli o to wszystko zadbasz na pewno szybciej będzie szło leczenie.

Kiedy zakończysz program leczenia i lekarz powie Ci, że nie będzie Ci podawał leków i często pobierał krwi, to rurki się usuwa i po „wkłuciu centralnym” nie ma śladów.

- 24 -

Co może się dzieć, gdy dostaniesz chemioterapię?

Czasami dzieci wymiotują, mają różne infekcje, boli je brzuch i czują się zmęczone. Mogą mieć biegunkę (inaczej „rozwolnienie”). Po kilku dniach może Cię szczypać buzia, a nawet boleć gardło przy połykaniu. Nie będzie Ci się chciało jeść, ani pić. Możesz mieć siniaki. Czasami udaje się tego uniknąć lub będziesz się tak czuł tylko na początku leczenia. Musisz robić dokładnie to, o co proszą Cię dorośli.



- 25 -

Zmiany w wyglądzie

Na pewno w oddziale widziałeś dzieci bez włosów. To normalne.



Włosy odrosną, gdy skończy się leczenie. Jeśli czujesz się z tym źle, możesz nosić kolorowe chustki albo fajne czapki.

Od przyjmowanych leków niektóre dzieci mogą bardzo utyć, a inne schudnąć. Najważniejsze żebyś się tym nie przejmował.

Pamiętaj, że z czasem wszystko wróci do normy.



- 26 -

Ze zdrowych komórek chemioterapia najbardziej uszkadza szpik kostny. Jest to fabryka wszystkich komórek krwi:

- białych



- czerwonych



- płytek krwi



W zależności od tego, których komórek będzie we krwi za mało, będziesz miał różne objawy.

- 27 -

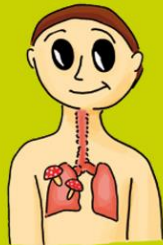
Jeśli będziesz miał za mało białych krwinek (tych dobrych), to dojdzie do tak zwanej neutropenii, czyli spadnie Ci odporność i wtedy łatwiej będziesz się przeziębiał i chorował.



Możesz też dostać gorączki, która będzie trwała nawet przez kilka dni. Lekarz przepisze Ci wtedy dodatkowe leki, które pomogą Ci się lepiej poczuć. Sam też możesz coś z tym zrobić. Gdy masz gorączkę, pij dużo wody. Możesz też zrobić zimny okład na głowę lub brzuch. Zdejmij ciepłe ubrania i nie przykrywaj się kocem, ani kołdrą i powiedz lekarzowi i pielęgniarce co Ci dolega.

- 28 -

Gdy spadnie Ci odporność możesz też złapać grzybicę. Wyobraź sobie, że grzyby mogą rosnąć w Twoim ciele. Trzeba je zniszczyć, żebyś poczuł się lepiej. Niszczenie grzyba trwa bardzo długo, dlatego długo będziesz musiał brać leki. Bądź cierpliwy!



W buzi mogą Ci się pojawić „pleśniawki”. Jest to taki biały nalot. Pleśniawki często bolą i długo się goją. Trzeba je odpowiednio potraktować, wtedy znikną. Dostaniesz leki do smarowania i płukania buzi.



- 29 -

Gdy masz za mało białych krwinek, musisz przestrzegać kilku bardzo ważnych zasad:



DBAJ O CZYSTOŚĆ! Myj dokładnie ręce. Dwa razy dziennie myj zęby. Pilnuj porządku w sali. Dbaj o to, żeby Twoje jedzenie było czyste. Noś czyste ubrania. Ważne, żebyś do mycia rąk używał mydła w płynie i czystego tylko Twojego ręcznika. Do mycia zębów używaj miękkiej szczoteczki.

ODDYCHAJ ŚWIEŻYM POWIETRZEM! Wietrz salę kilka razy w ciągu dnia, nawet zimą, ale zawsze w porozumieniu z opiekunami.

OGRANICZ ODWIEDZINY! W tym momencie nie może do Ciebie przychodzić wielu gości naraz, szczególnie gdy są przeziębieni.



- 30 -

Gdy spadnie Ci ilość płytek krwi to łatwiej o krwawienie, a na ciele tworzą się siniaki.



Uważaj, żeby się nie skaleczyć i nie uderzyć. Teraz wszystkie rany goją się trudniej. Myj zęby delikatnie miękką szczoteczką i noś wygodne, luźne ubrania.



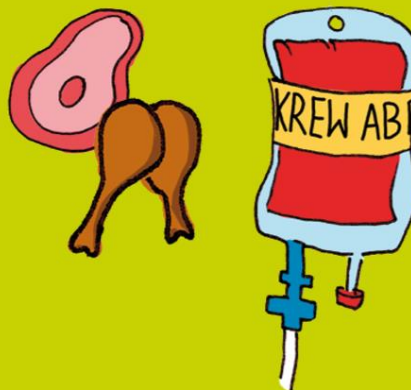
- 31 -

Jeśli spadnie Ci ilość czerwonych krwinek, będziesz blady, zmęczony i może być Ci słabo.



Możesz wtedy potrzebować krwi. To lekarz decyduje o tym, czy trzeba Ci ją podać. Jeśli tak to dostaniesz ją w kroplówce.

Gdy masz za mało czerwonych krwinek musisz odpoczywać, pić dużo wody, jeść mięso i powoli wstawać z łóżka.



- 32 -

Nawet jeśli będziesz
przestrzegał
wszystkich zasad,
to coś może pójść nie tak.
Nie martw się,
to nie jest Twoja wina!
Staraj się nadal,
a wszystko wróci
do normy.

Powrót do zdrowia



Jeżeli leczenie się uda, będziesz miał „remisję”. To dobrze!

Oznacza to, że choroba się cofnęła, a złe komórki nie są już widoczne. Wtedy wrócisz do domu.



Przez cały czas, kiedy jest Ci trudno, niewygodnie, masz dość szpitala i leczenia pamiętaj, że jest to dobra droga. Jeśli będziesz współpracował z lekarzami, pielęgniarkami i innymi osobami, które spotkasz w szpitalu, możesz wygrać wszystko i wyzdrowieć. Wrócić do domu, kolegów i koleżanek i tylko co jakiś czas przychodzić na badania kontrolne, żeby się upewnić, że wszystko jest dobrze, a także wtedy, gdy wystąpią u Ciebie jakiegokolwiek dolegliwości.

- 34 -



Aneta Muczyń – doktorantka, absolwentka Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego kierunku pielęgniarstwo. Od momentu rozpoczęcia przez mnie studiów doktoranckich, moim celem stała się pomoc dzieciom z chorobami nowotworowymi oraz ich rodzicom. Swoje doświadczenie zawodowe rozpoczęłam jako wolontariusz na Oddziale Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Olsztynie. Tam też uświadomiłam sobie, że najważniejszym problemem dotyczącym małych pacjentów oraz ich opiekunów jest obniżenie jakości ich życia. Długotrwała hospitalizacja, walka z bólem, różne metody leczenia – to główne przyczyny wpływające na pogorszenie jakości życia. Ponadto niedostateczna edukacja na temat choroby i leczenia pogłębiają ten problem. Niestety w Polsce zjawisko to nie jest dostrzegane i nie zostało jeszcze w pełni zbadane. Bardzo zależałoby mi na poprawie jakości opieki sprawowanej nad chorymi dziećmi oraz ich opiekunami.

„...Książeczka Pani Anety Muczyń wpisuje się w obowiązujący w onkologii dziecięcej standard przekazywania dziecku z chorobą nowotworową informacji wyjaśniających jego sytuację zdrowotną, łącznie z podaniem nazwy choroby, wyjaśnieniem jej istoty i przybliżeniem wszystkich stosowanych metod leczenia oraz skutków ich działania. Właściwe wypełnienie tego standardu nie jest zadaniem łatwym. Wymaga bowiem nie tylko umiejętności dostosowywania przekazu trudnych treści do możliwości poznawczych dziecka, ale także uwzględniania jego poznawczych potrzeb...”

„...Książeczka Pani Anety Muczyń ...powinna wejść do kanonu pomocy, które mogą być wykorzystywane w procesie wspomagania dziecka leczonego w oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej. Książeczka ta, choć kierowana do dziecka może być także proponowana rodzicom chorych dzieci i personelowi medycznemu, jako jedno z narzędzi ułatwiających trudny proces tworzenia właściwego obrazu choroby.”

dr hab. Marzena Samardakiewicz

Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy Psychoonkologów

Załącznik 11. Recenzje książki psychoedukacyjnej „Wypędź nowotwór”

Dr hab. n med. Marzena Samardakiewicz

Klinika Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej UM, Lublin

Ul. Chodźki 2, 20-093 Lublin

psychonk@dsk.lublin.pl

RECENZJA KSIĄŻKI ANETY MUCZYŃ „COFNIJ RAKA”.

Książeczka Anety Muczyń „Cofnij raka” jest propozycją edukacyjną kierowaną do pacjentów hospitalizowanych w oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej. Dotyczy dzieci, u których z uwagi na rozpoznaną chorobę nowotworową a właściwie dwa jej rodzaje, białaczkę i chłoniaka, rozpoczyna się leczenie obejmujące chemioterapię i konieczność wykonywania wielu różnych badań diagnostycznych. Książeczka Pani Anety Muczyń wpisuje się w obowiązujący w onkologii dziecięcej standard przekazywania dziecku z chorobą nowotworową informacji wyjaśniających jego sytuację zdrowotną, łącznie z podaniem nazwy choroby, wyjaśnieniem jej istoty i przybliżeniem wszystkich stosowanych metod leczenia oraz skutków ich działania. Właściwe wypełnienie tego standardu nie jest zadaniem łatwym. Wymaga bowiem nie tylko umiejętności dostosowywania przekazu trudnych treści do możliwości poznawczych dziecka, ale także uwzględniania jego poznawczych potrzeb.

Książeczka Anety Muczyń obejmuje 27 stron napisanych prostym, dostosowanym do poziomu dziecka językiem. W warstwie treściowej jest bardzo dobrze zaplanowanym, kompleksowym przekazem dotyczącym wielu aspektów związanych z leczeniem choroby nowotworowej. Autorka zwracając się bezpośrednio do dziecka, przeprowadza je poprzez dziewięć zagadnień: wyjaśnia czym jest rak, przybliża zadania poszczególnych osób z personelu, opisuje istotę najczęściej wykonywanych badań diagnostycznych, podkreśla wagę właściwego odżywiania w trakcie leczenia, przybliża sposób leczenia opisując różne wkłucia centralne, opisuje także skutki leczenia, w tym zmiany w wyglądzie, podkreśla konieczność przestrzegania zasad higieny, kończąc na rozdziałiku o powrocie do zdrowia. Wyodrębnienie części w książeczce jest dobrym zabiegiem, daje bowiem możliwość łatwego poruszania się osobie korzystającej z książeczki i wykorzystywania tych fragmentów, które w danej chwili będą dla dziecka najbardziej interesujące i przydatne. Ogromnym walorem książeczki są ilustracje, które w sposób dowcipny, przystępny i ładny obrazują dziecku poszczególne treści.

Książka nosi tytuł „Cofnij raka” i w zamyśle autorki zapewne ma być próbą zmierzenia się i oswojenia z lękiem, które wywołuje słowo „rak”. W Polsce podejmowano już takie „oswajające” próby w akcjach społecznych m.in. w „Mam Haka na Raka”, czy „Pokonaj raka”. Nadal jednak dzieci

łatwiej przyjmują terminy „nowotwór”, „choroba nowotworowa” niż „rak”. Z uwagi na liczne wyzwania poznawcze i emocjonalne, z którymi musi poradzić sobie dziecko w początkowym okresie leczenia, a do tych dzieci kierowana jest przede wszystkim książeczka, może należałoby rozważyć zmianę tytułu na mniej obciążający i mniej blokujący. Zmiana tytułu na np. „Wygoń chorobę” bądź „Wypędź chorobę” równie dobrze mogłaby oddawać idee „bycia wyleczonym” czy „wyzdrowienia”.

Proponowane wycofanie się z terminu „rak” może zostać zastąpione zamiennie terminami „nowotwór”, „choroba nowotworowa” czy „choroba rozrostowa”. Niesie to pewne konsekwencje i wymaga wprowadzenia drobnych poprawek np. na str 1. wers 3: zamiast „zajmujemy się leczeniem raka” – „zajmujemy się leczeniem choroby rozrostowej, nowotworowej”; Str. 2. Wers 8: zamiast „kiedy masz raka”- „kiedy masz nowotwór”; Str.3.: zamiast „są różne rodzaje raka” – „są różne rodzaje nowotworu”; zamiast „czasami komórki raka”- „czasami komórki nowotworowe” itd.

We wprowadzeniu (str. 1, Wers 5) może : zamiast sformułowania „które każą robić Ci dorośli” – wprowadzić „o które proszą Cię dorośli, żebyś robił”, podobna sytuacja jest na str.18 „Musisz robić dokładnie to, co każą Ci dorośli” – „...o co proszą dorośli”, przez co bardziej akcentuje się konieczność współpracy, współdziałania.

W części Jak leczyć (str.15) dobrze byłoby dodać kilka zdań informujących o radioterapii, która choć rzadko, bo tylko w przypadku białaczek wysokiego ryzyka i chłoniaków, ale jest stosowana. W części „Co może się dziać, gdy...”(str.18) proponuję wprowadzenie zmiany w zdaniu „Często dzieci wymiotują...” na „Czasem dzieci wymiotują...”.

Podsumowując, książeczka Pani Anety Muczyn „Cofnij raka” jest niezwykle interesującą propozycją edukacyjną dla dzieci z rozpoznaniem białaczek bądź chłoniaków, czyli najczęściej występujących u dzieci chorób nowotworowych. Po uwzględnieniu zmiany terminologicznej na mniej obciążającą dzieci (zamiast „rak” – „nowotwór”) powinna wejść do kanonu pomocy, które mogą być wykorzystywane w procesie wspomagania dziecka leczonego w oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej. Książeczka ta choć kierowana do dziecka, może być także proponowana rodzicom chorych dzieci i personelowi medycznemu, jako jedno z narzędzi ułatwiających trudny proces tworzenia właściwego obrazu choroby.

Dr hab. Małgorzata Samardakiewicz

Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy Psychoonkologów

Lublin, maj 2014

Gdańsk, 14.06.2017

Prof. dr hab. med. Anna Balcerska

RECENZJA

**Publikacji pt.: „Wypędź Nowotwór” autorstwa mgr Anety Muczyń
absolwentki Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego Wydział Nauk o Zdrowiu
Wydział Pielęgniarstwo i studentki Studium Doktoranckiego GUMed.**

Autorka przeznacza swoją publikację przede wszystkim dla Chorych Dzieci i ich Opiekunów, kwalifikując jako samodzielnych czytelników dzieci powyżej 6 roku życia.

Stała się przed trudnym zadaniem przekazania w sposób interesujący, prosty i wzbudzający zaufanie podstawowej wiedzy o chorobie, sposobie jej leczenia oraz Zespole ludzkim biorącym udział w realizacji terapii.

Książeczka Anety Muczyń została wzbogacona o rysunki ułatwiające zrozumienie przekazywanej wiedzy.

Na wstępie Autorka stara się wytłumaczyć Choremu Dziecku dlaczego jego życie się zmieniło z powodu zachorowania na nowotwór i dlaczego niezbędne jest leczenie.

Z konieczności do szczegółowego omówienia wybiera dwa najczęściej występujące schorzenia onkohematologiczne u dzieci: białaczki i chłoniaki.

Następnie przedstawia, kto opiekuje się Pacjentem i pomaga mu w codziennym życiu szpitalnym.

Za bardzo ważne uważam pokazanie Choremu Dziecku jaki jest jego udział w realizacji programu leczenia. Autorka omawia sposób przeprowadzania badań diagnostycznych z udziałem chorego w sposób prosty. Znajomość tych zagadnień ma ogromne znaczenie dla Chorego, bowiem minimalizuje strach przed „nieznanym zabiegiem”.

Uważam, że autorka dobrze się wywiązała z realizacji tego trudnego zadania, a zamieszczoną rysunki ułatwiają zrozumienie specyfiki wykonywanych badań i udziału w nich Pacjenta.

1


Zakończenie książeczki „Wypędź Nowotwór” przedstawia zalecenia co do trybu życia pacjenta w trakcie prowadzonej terapii, jego sposobu odżywiania się oraz realizacji programu chemioterapii dożylnej z zastosowaniem kateterów lub portów wszczepionych Pacjentowi.

Zakończenie obejmuje prezentację możliwych skutków ubocznych leczenia, sposobów ich minimalizacji oraz odwracalność.

Czytając książeczkę Anety Muczyń nie można pominąć faktu, iż widać, że jej Autorka zna pracę Oddziałów Onkologicznych i pragnie minimalizować dolegliwości Chorych Dzieci poprzez przekazaniem im podstawowej wiedzy z dziedziny onkologii. Uważa, że zmniejszenie strachu wywołanego przez „nieznaną chorobą” ułatwi Pacjentowi pokonanie trudnej drogi w realizacji programu terapeutycznego wraz z Personelem Medycznym.

W moim przekonaniu książeczka „Wypędź Nowotwór” zadanie to spełnia, a zawarte w niej uproszczenia w prezentowaniu podstawowej wiedzy medycznej narzuca wiek czytelnika, do którego jest adresowana.

Ogólna ocena publikacji wysoce pozytywna, bowiem w moim przekonaniu ma ona szansę odegrać ważną rolę w codziennej praktyce Oddziałów Dziecięcych o profilu onkologicznym.


Prof. dr hab. med. Elżbieta Bajcowska
spec. chorób dziecięcych
spec. onkologii i hematologii dziecięcej
80-365 Gdańsk, ul. Jelitkowskiego 11 B/12
nr rej. 3361573, tel. 607-730-376

Załącznik 12. Zgoda Komisji Bioetycznej

**NIEZALEŻNA KOMISJA BIOETYCZNA DO SPRAW BADAŃ NAUKOWYCH
PRZY AKADEMII MEDYCZNEJ W GDAŃSKU**
80-210 Gdańsk, ul. M. Skłodowskiej-Curie 3a
telefax 058/349-10-11 – sekretariat, tel. 058/349-12-60 - przewodniczący

NKEBN/61/2009

Gdańsk, 2009-05-18

AKADEMIA MEDYCZNA W GDAŃSKU
NIEZALEŻNA KOMISJA BIOETYCZNA
DO SPRAW BADAŃ NAUKOWYCH
przy Akademii Medycznej w Gdańsku
80-210 Gdańsk, ul. M. Skłodowskiej-Curie 3 A
telefax: 349-10-11

Pani
Prof. dr hab. med. Anna Balcerska
Kierownik Katedry i Kliniki Pediatrii,
Hematologii, Onkologii i Endokrynologii
Akademia Medyczna w Gdańsku

W odpowiedzi na zgłoszenie badań z dnia 25.02.2009 r. na temat: „Wpływ edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego” (*praca na stopień doktora nauk medycznych mgr Anety Muczyn – studentki I roku Dziennych Studiów Doktoranckichj AMG, planowana do przeprowadzenia pod kierunkiem promotora dr hab. med. Macieja Zauchy*) - Niezależna Komisja Bioetyczna do Spraw Badań Naukowych przy Akademii Medycznej w Gdańsku na posiedzeniu w dniu 12 marca 2009 roku zapoznała się z wyżej wymienionym projektem pracy i – *po uzupełnieniu ww. wniosku zgodnie z zaleceniem Komisji* - wyraża zgodę na prowadzenie powyższych badań w zakresie przedstawionym we wniosku, gdyż są to badania poznawcze, nie budzące zastrzeżeń natury etycznej.

PRZEWODNICZĄCY
Niezależnej Komisji Bioetycznej
do Spraw Badań Naukowych

prof. dr hab. med. Stefan Raszeja

Załącznik 13. Przewodnik do ankietowania

PRZEWODNIK DO ANKIETOWANIA *

Przed przystąpieniem do ankietowania należy uzyskać pisemną zgodę rodzica na udział jego i jego dziecka w badaniu oraz wręczyć rodzicowi list przewodni.

1. Przed przystąpieniem do uzupełniania, **każdy kwestionariusz ankiety należy zakodować** (sposób kodowania w załączniku nr 1).
2. **Kolejność uzupełniania** kwestionariuszy:
 - W pierwszej kolejności **kwestionariusze ogólne**: Pediatriczny kwestionariusz jakości życia formularz dla dzieci (GCSD), Pediatriczny kwestionariusz jakości życia formularz dla rodziców (GCSR).
 - Następnie **kwestionariusze specyficzne**: moduły nowotworowe - formularz dla dziecka i formularz dla rodzica (CMD, CMR) oraz wpływ choroby dziecka na rodzinę (FIM)
 - Następnie inne kwestionariusze (np. badające poziom wiedzy).
3. **Dziecko/rodzic mogą samodzielnie uzupełniać kwestionariusze ankiet** (w obecności ankietera, po udzieleniu przez niego instrukcji). Jeśli ankieter uzna, że osoba badana nie jest w stanie w pełni samodzielnie uzupełnić kwestionariusza, powinien on być odczytany na głos. Czytając kwestionariusz na głos, przed odczytaniem poszczególnych części (sfer) ankieter powinien przypomnieć instrukcję dotyczącą czasu, do jakiego powinny odnosić się odpowiedzi (np. ostatnie 4 tygodnie). Podczas czytania poleceń/pytań na głos, należy utrzymać neutralny ton intonacji, aby uniknąć sugerowania odpowiedzi.
4. Jeśli dziecko prezentuje liczne dysfunkcje w zakresie rozumienia (stan dziecka określa ankieter) nie powinno ono uzupełniać kwestionariusza ankiety. W takiej sytuacji udział w badaniu może wziąć jedynie rodzic/rodzice.
5. Rodzice i dzieci muszą uzupełniać kwestionariusze niezależnie. Należy wytłumaczyć dziecku i rodzicom, że nie mogą się konsultować podczas uzupełniania kwestionariusza. **Mogą uzupełniać kwestionariusze w jednym pomieszczeniu, o ile nie konsultują się.** Swoje odpowiedzi mogą przedyskutować dopiero po oddaniu uzupełnionych kwestionariuszy.

6. Ważne, aby uzyskać perspektywę zarówno dziecka, jak i obojga rodziców/opiekunów.
 7. Jeśli rodzic lub dziecko mają pytania odnośnie znaczenia zagadnień z kwestionariusza lub gdy oczekują pomocy we wskazaniu odpowiedzi, nie wolno interpretować im pytań ani odpowiedzi. Należy powtórzyć im pytanie lub odpowiedź dosłownie i poprosić by odpowiedzieli tak, jak rozumieją to zagadnienie. Poprosić, aby znaczyli odpowiedź, która jest im najbliższa. Rodzic/dziecko może nie udzielać odpowiedzi, jeśli naprawdę nie rozumie pytania.
 8. Jeśli rodzic lub dziecko będzie chciało poznać interpretację udzielonych odpowiedzi, ankieter powinien poinformować respondenta, że nie jest upoważniony do takiej interpretacji oraz że odpowiedzi wszystkich badanych osób będą zestawione ze sobą i analizowane jako grupa, a nie jako indywidualni ankietowani.
 9. **Należy udokumentować odmowę (zanotować ilość osób, które odmówiły udziału w badaniu i odnotować powód odmowy).**
 10. Należy udokumentować wszelkie braki odpowiedzi na pytania.
 11. Po uzyskaniu zgody, tuż przed przystąpieniem do ankietowania należy przedstawić osobie ankietowanej kwestionariusz PedsQL, opisując go krótko. Np.:
 - **Przykładowe przedstawienie kwestionariusza dla dziecka:** *„PedsQL zadaje Ci pytania jak się czujesz i co myślisz o swoim zdrowiu. To nie jest test. Nie ma odpowiedzi dobrych ani złych. Uzupełnienie każdej ankiety zajmie Ci około 5 minut. Jeśli będziesz miał/miała jakieś pytania daj znać”*
 - **Przykładowe przedstawienie kwestionariusza dla rodzica:** *„PedQL jest kwestionariuszem, który oszacowuje/bada jakość życia dzieci/rodziców związaną ze zdrowiem. Zawiera pytania dotyczące stanu psychicznego, stanu emocjonalnego, aspektu socjalnego i funkcjonowania dziecka w szkole w ciągu ostatniego miesiąca (ostatnich 4 tygodni). PedsQL jest zwięzły i zwykle uzupełnienie jednego kwestionariusza zajmuje około 5 minut. To nie jest test i nie ma tam właściwych ani niewłaściwych odpowiedzi. Proszę upewnij się, że właściwie odczytałeś instrukcję i wybierz odpowiedź, która jest najbliższa Twojemu rzeczywistemu odczuciu. Proszę nie porównuj swoich odpowiedzi z odpowiedziami swojego dziecka zanim nie oddacie uzupełnionych kwestionariuszy. Jesteśmy zainteresowani indywidualną perspektywą Twoją i Twojego dziecka. Jeśli masz pytania proszę daj znać.”*
- W odniesieniu do powyższych przykładów ankieter może zmodyfikować/dobrać język do stylu, jaki jest odpowiedni dla niego oraz ankietowanych respondentów.

12. Każdego respondenta należy zaopatrzyć w długopis i stabilne miejsce do pisania (stolik lub podkładkę do pisania z klipsem).
13. Należy pozostać w pobliżu respondenta na wypadek, gdyby pojawiły się jakiegokolwiek pytania lub wątpliwości.
14. Gdy respondent zwróci kwestionariusz, należy go przyjąć i sprawdzić poprawność i kompletność zaznaczonych odpowiedzi (np. czy nie ma kilku odpowiedzi na jedno pytanie lub czy są zagadnienia bez odpowiedzi). W przypadku stwierdzenia niezgodności należy poprosić respondenta o wybór jednej odpowiedzi lub jej zaznaczenie.
15. Należy zapytać respondentów, czy mieli jakiegokolwiek trudności podczas uzupełniania kwestionariusza. Należy udokumentować wszelkie napotkane trudności oraz propozycje ich zmian.
16. Na zakończenie podziękować respondentom za uzupełnienie kwestionariusza ankiety. Jeśli konieczne będzie ponowne uzupełnienie kwestionariusza (np. dla osób biorących udział w krótkim spotkaniu edukacyjnym), należy o tym poinformować respondentów oraz podać w przybliżeniu termin następnego spotkania.

* Przewodnik opracowano na podstawie *PedsQL™ Administration GuidelinesSM*

Załącznik 14. Raport z I etapu tłumaczeń (Forward translation)

Forward translation of Cancer Module and Family Impact Module – report.

Questionnaires were translated into Polish by two independent sworn translators of English according to the algorithm of the linguistic validation process. Translators did not have much difficulty during the translation.

However there are some differences in Polish and English, which have to be taken into account during the translation. In the Polish language the syntax is much more complicated and translation from English into Polish requires using different constructions and polite forms which are historically fixed. Therefore the meaning of Polish expressions carries much more meaning. For example, in English the word “you” is addressed to madam, sir, ladies and gentlemen. Whereas in Polish language we have to use the gender in the sentences to indicate to whom we are exactly talking. This is especially important in the case of the questionnaires. Moreover In Polish, word "child" is the neuter gender which was also important in defining phrases.

During the reconciliation translators discussed the following issues:

1. What number should be used - plural or single in some sentences e.g. nurses/doctors.
2. Phrase “explain my illness”. Translators were wondering in what context this word would be used - to name or describe the disease? it has been translated literally, but it's quite general formulation and may require more clarification in the future.
3. Phrase “good looking”. In Polish word “good looking” is used to describe the appearance of a man. To determine the child's appearance more fits word “nice”.
4. Phrase “social activities”. In Polish this word means charity activity, activity for the organization, association, foundation. When it comes to socializing more suitable word would be “social life”.

During the translation, translators were trying to put words in such a way that patients and their caregivers do not feel that they are artificial. For this reason, not everything could be translated literally.

Załącznik 15. Raport z II etapu tłumaczeń (Backward translation)

BACKWARD TRANSLATION OF CANCER MODULE (CHILDREN AND PARENT FORM) AND FAMILY IMPACT MODULE – REPORT

During this phase forward versions of the questionnaires were translated back into the source language (English) by two local, bilingual, professional translators – native speakers of English.

The translators translated questionnaires back to English independently and without access to the original US English version of the questionnaires. When the translation process was finished, translators compared their versions and established one backward version which was presented during a meeting with a local project manager. The translators didn't have any special difficulty during the translation process. In both backward versions there were no major or significant differences.

Patient Testing of PedsQL Cancer Module version 3.0 child report (ages 8-12) – report.

During this phase of linguistic validation process (patient testing) of the questionnaire PedsQL Cancer Module child report for children ages 8-12 I used Cognitive Interviewing Method – Thinkaloud Interviewing. This questionnaire was tested on 5 respondents (children with cancer). Age of children: 8, 9, 9, 11, 12.

Interviews took place separately. Respondents were native speakers of the target language (polish). Parents gave written consent for children participation in this study. Before the interview I prepared a set of probing questions that were used during the interview. Children needed about 40 minutes to complete the questionnaire depending on answers they've given on probing questions. During the interview respondents were also asked to paraphrase and describe items. At the end of interview respondents rated difficulty of items on scale - very easy, easy, moderate, difficult, very difficult. Children assessed questionnaire as moderate . Before the interview respondents were informed to “think aloud” while deciding about their responses and say everything that they were thinking from the moment they read the questions to the time that they gave their reply. I administered the questionnaire by reading it out loud word for word to the respondents. They had ample time to think about the items. When respondents had questions I answered questions by referring to the text from the questionnaire by asking for example: What does this mean to you? How do you understand this? I tried not to suggest agreement or disagreement with responses.

The difficulties encountered:

1. Understanding concept of “last month”. Some children (in ages 8 and 9) could not say exactly how much is one month. Some of them were in the hospital for half a year. Therefore, the more difficult it was to them to place events in time. Children in ages 11 and 12 answered that one last month is last four weeks.
2. Understanding concept of “joints”. In version 2 of this questionnaire word “joints” was translated into polish as “staw”. Children did not understand exactly what this refers

to because polish word “staw” means both joint and pond. Children’s first inclination was a pond. Only children in age 11 and 12 knew the meaning of the word “joints”.

3. Understanding concept of “nausea” and “sick to my stomach”. In version 2 of this questionnaire word “nausea” was translated into polish as “nudności”. The same meaning in polish has an expression “sick to my stomach”. Unfortunately children did not understand exactly what this means. They mistook “nudności” (nausea) with “nudno” (boring).
4. Understanding sentence “I get scared when I have to have blood tests”. All respondents understood the question. However, after hearing this question they wanted to know whether it is a sample of blood taken from the catheter or needle stick. They all had central catheters and did not scared it at all but the children said that if it were the needles their answer would be different.
5. Understanding concept of “side effects”. The children did not understand the meaning of phrase “side effects”.
6. “It is hard for me to pay attention to things”. Children always asked to give a subject on which they suppose, to focus on. In polish word “things” refers more to items or furniture. This expression without exact subject or example was to discrete for children.

The solutions suggested:

1. Understanding concept of “last month”. I added information in brackets that last month means last 4 weeks.
2. Understanding concept of “joints”. I explained this concept by adding synonym in brackets “połączenia kości” (bone connections) especially that children knows the meaning of words “bones” and “connections”.
3. Understanding concept of “nausea” and “sick to my stomach”. I changed the wording sentences and used expression “makes me want to vomit” (“chciało mi się wymiotować”).
4. Understanding concept of “side effects”. I explained this concept by adding key words in brackets such as vomiting, hair loss.
5. “It is hard for me to pay attention to things”. I explained this concept by adding: “It is hard for me to pay attention to things that are happening around”.

Patient Testing of PedsQL Cancer Module version 3.0 parent report for children (ages 8-12) – report.

During this phase of linguistic validation process (patient testing) of the questionnaire PedsQL Cancer Module parent report for children ages 8-12 I used Cognitive Interviewing Method – Thinkaloud Interviewing. This questionnaire was tested on 5 respondents (parents of children with cancer). Age of respondents: 29, 31, 34, 43, 41.

Interviews took place separately. Respondents were native speakers of the target language (polish). Respondents gave their written consent to take part in this study. Before the interview I prepared a set of probing questions that were used during the interview. Respondents needed about 30 minutes to complete the questionnaire depending on answers they have given on probing questions. During the interview respondents were also asked to paraphrase and describe items. At the end of interview respondents rated difficulty of items on scale - very easy, easy, moderate, difficult, very difficult. Respondents assessed questionnaire as easy. They also rated their level of confidence in the response as certain and gave comments regarding importance of items, suggestions of changes and overall thoughts of the questionnaire. Before the interview respondents were informed to “think aloud” while deciding about their responses and say everything that they were thinking from the moment they read the questions to the time that they gave their reply. I administered the questionnaire by reading it out loud word for word to the respondents. They had ample time to think about the items. When respondents had questions I answered questions by referring to the text from the questionnaire by asking for example: What does this mean to you? I tried not to suggest agreement or disagreement with responses.

The difficulties encountered:

Respondents didn't have much problems with understanding and filling this questionnaire.

7. Understanding concept of “last month”. Some respondents think that “last month” means last 4 weeks and some respondents think that this means a previous month.

8. “Difficulty paying attention to things”. Respondents have difficulty to answer this question because they did not know which things they should consider. In polish word “things” refers more to items or furniture.

The solutions suggested:

6. Understanding concept of “last month” – I added information in brackets that last month means 4 last weeks.
7. “Difficulty paying attention to things”. I explained this concept by adding: “Difficulty paying attention to things that are happening around”.

Patient Testing of PedsQL Family Impact Module version 2.0 – report.

During this phase of linguistic validation process (patient testing) of the questionnaire PedsQL Family Impact Module I used Cognitive Interviewing Method – Thinkaloud Interviewing. This questionnaire was tested on 5 respondents (parents of children with cancer). Age of respondents: 29, 47, 30, 31, 34.

Interviews took place separately. Respondents were native speakers of the target language (polish). Respondents gave their written consent to take part in this study. Before the interview I prepared a set of probing questions that were used during the interview. Respondents needed 30-40 minutes to complete the questionnaire depending on answers they’ve given on probing questions. During the interview respondents were also asked to paraphrase and describe items. At the end of interview respondents rated difficulty of items on scale - very easy, easy, moderate, difficult, very difficult. Respondents assessed questionnaire as easy and very easy. They also rated their level of confidence in the response as certain and gave comments regarding importance of items, suggestions of changes and overall thoughts of the questionnaire. Before the interview respondents were informed to “think aloud” while deciding about their responses and say everything that they were thinking from the moment they read the questions to the time that they gave their reply. I administered the questionnaire by reading it out loud word for word to the respondents. They had ample time to think about the items. When respondents had questions I answered questions by referring to the text from the questionnaire by asking for example:

What does this mean to you? I tried not to suggest agreement or disagreement with responses.

The difficulties encountered:

Respondents didn't have much problems with understanding and filling this questionnaire. Only few words were unclear:

9. Understanding concept of "last month". Some respondents think that "last month" means last 4 weeks and some respondents think that this means a previous month.
10. Understanding concept of "others". Respondents didn't understand what "others" refers to. They either thought that "others" refers to other patients and medical staff or to people outside the hospital.
11. Understanding concept of "cognitive functioning". This concept was completely obscure. They start to understand this concept after having read the questions below.
12. "It is hard for me to tell doctors and nurses how I feel". Respondents have difficulty to answer this question. Parents thought they would not have problem with this statement but since nobody from medical staff asked about their feelings they couldn't verify it.
13. Understanding "social functioning". This wording can not be translated literally into polish. Polish translation of this words is – "życie w społeczności" which is more like "life in the community" but polish people also understand this as social functioning. Respondents didn't understand what exactly this refers to. They either thought that this refers to other patients and medical staff or to people outside the hospital.

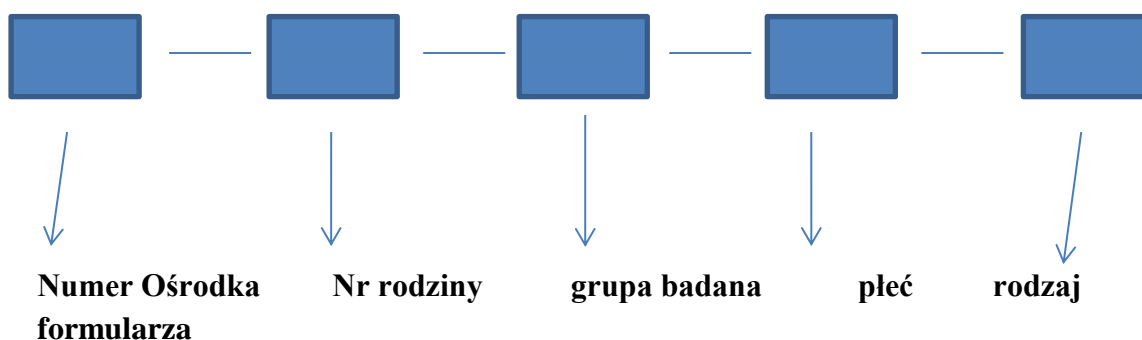
The solutions suggested:

8. Understanding concept of "last month" – I added information in brackets that last month means 4 last weeks.
9. Understanding concept of "others" - I added information in brackets that "others" means for example family members, friends, neighbors.
10. Understanding concept of "cognitive functioning"- I explained this concept by adding key words in brackets such as memory, attention, concentration.
11. Understanding "social functioning" - I added information in brackets: for example with family members, friends, neighbors, coworkers.

Załącznik 17. Sposób kodowania kwestionariuszy ankiet

SPOSÓB KODOWANIA KWESTIONARIUSZY

Każdy kwestionariusz ankiety należy zakodować i opisać ustalonym kodem na pierwszej stronie formularza. Każde z niebieskich pól oznacza określoną informację. Kod można zapisać również w postaci myślników.



Kodowanie Ośrodka:

- 1- Gdańsk
- 2- Olsztyn
- 3- Lublin
- 4- Wrocław
- 5- Warszawa IPCZD
- 6- Warszawa SPDSK
- 7- Białystok
- 8- Kielce
- 9- Łódź
- 10- Poznań
- 11- Bydgoszcz

Kodowanie rodzaju kwestionariusza:

- GCSD - Moduł Ogólny dzieci
- GCSR - Moduł Ogólny rodzice
- CMD - Moduł Nowotworowy dzieci
- CMR - Moduł Nowotworowy rodzice
- FIM - Wpływ choroby na rodzinę

M- metryczka

PWR – Poziom wiedzy rodzice, PWD – Poziom wiedzy dzieci

Kodowanie rodziny:

Każdej rodzinie trzeba nadać numer porządkowy według kolejności wzięcia udziału w badaniu. Np. rodzina Kowalskich 001, rodzina Nowaków 002. Liczbę tą należy również wpisać w Kartę Informacyjną.

Kodowanie grupy badanej:

R – rodzic

D - dziecko

Kodowanie płci osoby badanej:

K – płęć żeńska

M – płęć męska

PRZYKŁAD KODOWANIA FORMULARZA:

Osoby przebadane: rodzina Kowalskich – mama i syn, miejsce przeprowadzenia: Gdańsk, mama uzupełniła formularze GCSR, CMR, FIM, M. Dziecko uzupełniło GCSD, CMD.

Poprawne zapisanie kodowania na formularzach mamy:

1-001-R-K-GCSR

1-001-R-K-CMR

1-001-R-K-FIM

1-001-R-K-M

Poprawne zapisanie kodowania na formularzach syna:

1-001-D-M-GCSD

1-001-D-M-CMD

Załącznik 18. Raport niezgodności

Raport niezgodności

Trudności napotkane podczas wypełniania kwestionariuszy:

Proponowane rozwiązania problemów:

Załącznik 19. Wykaz dokumentów niezbędnych do przeprowadzenia badania ankietowego

Dokumentacja zawiera:

- Pediatryczny kwestionariusz jakości życia formularz dla dzieci (GCSD*): bada ogólną jakość życia dziecka
- Pediatryczny kwestionariusz jakości życia formularz dla rodziców (GCSR*): bada ogólną jakość życia rodzica
- Pediatryczny kwestionariusz jakości życia moduł nowotworowy formularz dla dzieci w wieku 8-12 lat (CMD*): bada jakość życia dziecka z chorobą nowotworową
- Pediatryczny kwestionariusz jakości życia moduł nowotworowy formularz dla rodziców dzieci w wieku 8-12 lat (CMR*): bada jakość życia dziecka z chorobą nowotworową z punktu widzenia rodzica
- Pediatryczny kwestionariusz jakości życia wpływ choroby dziecka na rodzinę formularz dla rodziców (FIM*): bada wpływ choroby dziecka na rodzinę
- Kwestionariusz ankiety badający poziom wiedzy dziecka (PWD*)
- Kwestionariusz ankiety badający poziom wiedzy rodzica (PWR*)
- Metryczka (M*)
- List przewodni
- Formularz świadomej zgody na udział w badaniu
- Przewodnik do ankietowania
- Sposób kodowania kwestionariuszy
- Raport niezgodności

* skróty nazw kwestionariuszy (utworzone przez autora badań na potrzeby kodowania formularzy)

Załącznik 20. Formularz świadomej zgody na udział w badaniu

Miejscowość, data

Formularz świadomej zgody badanego

Niniejszym wyrażam świadomą zgodę na udział w badaniu pt.: „*Wpływ edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego.*”

Ja (imię i nazwisko badanego)....., oświadczam, że zapoznałam/zapoznałem się z treścią informacji dla badanego.

Informacje zostały mi przekazane w zrozumiały sposób oraz miałam/miałem możliwość zadawania pytań i jestem w pełni poinformowana/y.

Poinformowano mnie, że udział w badaniu ma charakter anonimowy (wypełniane kwestionariusze ankiet są kodowane), natomiast uzyskane dane zostaną wykorzystane jedynie do celów badawczych.

Poinformowano mnie, że mój udział w badaniu nie będzie miał wpływu na opiekę lekarską i pielęgniarską, jakiej będzie potrzebować moje dziecko.

Dobrowolnie wyrażam zgodę na udział w badaniu.

Dobrowolnie wyrażam zgodę na udział dziecka w badaniu.

Zgadzam się na przetwarzanie danych osobowych zgodnie z ustawą o ich ochronie (np. wiek, płeć, rozpoznanie dziecka).

Podpis

.....

Podpis prowadzącego badanie

.....

12. Spis tabel

| | |
|--|----|
| Tabela 1. Aktualne i potencjalne przy wykluczeniu najsłabiej skorelowanej ze skalą pozycji współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej obydwóch modułów polskiej wersji The PedsQL Cancer Module. | 37 |
| Tabela 2. Aktualne współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej obydwóch modułów polskiej wersji The PedsQL Cancer Module. | 38 |
| Tabela 3. Korelacje pomiędzy wynikami kwestionariuszy uzyskanymi przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach oraz wynikami całkowitymi. | 39 |
| Tabela 4. Korelacje pomiędzy wynikami kwestionariuszy uzyskanymi przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych sferach. | 40 |
| Tabela 5. Aktualne współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej polskiej wersji modułu The PedsQL Family Impact Module. | 41 |
| Tabela 6. Aktualne współczynniki rzetelności alfa Cronbacha w poszczególnych obszarach i skali ogólnej polskiej wersji modułu The PedsQL Family Impact Module. | 42 |
| Tabela 7. Wartości ładunków czynnikowych poszczególnych twierdzeń polskiej wersji The PedsQL Family Impact Module. | 43 |
| Tabela 8. Podsumowanie analizy trafności treściowej Kwestionariusza The PedsQL Family Impact Module w procedurze oceny sędziów kompetentnych. | 44 |
| Tabela 9. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci i ich rodziców w poszczególnych wymiarach i sumarycznie za pomocą Kwestionariusza The PedsQL Cancer Module. | 45 |
| Tabela 10. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych za pomocą Kwestionariusza The PedQL Family Impact Module. | 46 |
| Tabela 11. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale. | 47 |
| Tabela 12. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale. | 47 |
| Tabela 13. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale. | 48 |
| Tabela 14. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale. | 48 |

| | |
|---|----|
| Tabela 15. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale. | 49 |
| Tabela 16. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Generic Core Scale. | 49 |
| Tabela 17. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module. | 50 |
| Tabela 18. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module. | 50 |
| Tabela 19. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module. | 51 |
| Tabela 20. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module. | 51 |
| Tabela 21. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module. | 52 |
| Tabela 22. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez dzieci w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych modułu The PedsQL Cancer Module. | 52 |
| Tabela 23. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych Kwestionariusza The PedsQL Family Impact Module. | 53 |
| Tabela 24. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych Kwestionariusza The PedsQL Family Impact Module. | 54 |
| Tabela 25. Statystyki opisowe wyników uzyskanych przez rodziców w poszczególnych wymiarach i skalach sumarycznych Kwestionariusza The PedsQL Family Impact Module. | 54 |
| Tabela 26. Poziom wiedzy dzieci na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie edukowanej | 55 |
| Tabela 27. Poziom wiedzy dzieci na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie bez edukacji | 56 |
| Tabela 28. Poziom wiedzy rodziców na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie edukowanej..... | 57 |
| Tabela 29. Poziom wiedzy rodziców na temat choroby i zastosowanych metod leczenia w grupie bez edukacji | 58 |
| Tabela 30. Korelacje pomiędzy wynikami ankiet badającymi poziom wiedzy, a poziomem jakości życia uzyskanymi przez dzieci w Kwestionariuszu The PedsQL Generic Core Scale – child report. | 59 |

| | |
|---|----|
| Tabela 31. Korelacje pomiędzy wynikami ankiet badającymi poziom wiedzy, a poziomem jakości życia uzyskanymi przez dzieci w Kwestionariuszu The PedsQL Cancer Module – child report..... | 60 |
| Tabela 32. Korelacje pomiędzy wynikami ankiet badającymi poziom wiedzy, a poziomem jakości życia uzyskanymi przez rodziców w Kwestionariuszu The PedsQL Family Impact Module..... | 61 |
| Tabela 33. Statystyki opisowe poziomu jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w badanych grupach (edukowanych i nieedukowanych), w dwóch momentach pomiaru (Badanie I – przed edukacją, Badanie II – po edukacji), uzyskanych w Kwestionariuszu The PedsQL Generic Core Scale. | 62 |
| Tabela 34. Statystyki opisowe poziomu jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w badanych grupach (edukowanych i nieedukowanych), w dwóch momentach pomiaru (Badanie I – przed edukacją, Badanie II – po edukacji), uzyskanych w Kwestionariuszu The PedsQL Cancer Module..... | 62 |
| Tabela 35. Wyniki analizy wariancji (zmienne zależne: pomiary jakości życia Kwestionariuszem The PedsQL Generic Core Scale - child report; zmienne niezależne: grupa edukowana i nieedukowana, edukacja, dwukrotny pomiar – przed i po edukacji oraz interakcja tych dwóch zmiennych)..... | 63 |
| Tabela 36. Wyniki analizy wariancji (zmienne zależne: pomiary jakości życia Kwestionariuszem The PedsQL Cancer Module - child report; zmienne niezależne: grupa edukowana i nieedukowana, edukacja, dwukrotny pomiar – przed i po edukacji oraz interakcja tych dwóch zmiennych)..... | 64 |
| Tabela 37. Statystyki opisowe poziomu jakości życia rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego w badanych grupach (edukowanych i nieedukowanych), w dwóch momentach pomiaru (Badanie I – przed edukacją, Badanie II – po edukacji), uzyskanych w Kwestionariuszu The PedsQL Family Impact Module..... | 65 |
| Tabela 38. Wyniki analizy wariancji (zmienne zależne: pomiary jakości życia Kwestionariuszem The PedsQL Family Impact Module; zmienne niezależne: grupa edukowana i nieedukowana, edukacja, dwukrotny pomiar – przed i po edukacji oraz interakcja tych dwóch zmiennych)..... | 66 |

13. Spis załączników

| | |
|---|-----|
| Załącznik 1. Metryczka..... | 106 |
| Załącznik 2. Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji badający poziom wiedzy dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat choroby, metod leczenia, powikłań | 108 |
| Załącznik 3. Kwestionariusz ankiety własnej konstrukcji badający poziom wiedzy rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego na temat choroby, metod leczenia, powikłań..... | 110 |
| Załącznik 4. Kwestionariusz ankiety PedsQL Generic Core Scale parent report | 115 |
| Załącznik 5. Kwestionariusz ankiety PedsQL Generic Core Scale child report | 117 |
| Załącznik 6. Kwestionariusz ankiety PedsQL Family Impact Module | 120 |
| Załącznik 7. Kwestionariusz ankiety PedsQL Cancer Module parent report..... | 123 |
| Załącznik 8. Kwestionariusz ankiety PedsQL Cancer Module child report..... | 126 |
| Załącznik 9. List przewodni skierowany do rodziców | 129 |
| Załącznik 10. Książeczka psychoedukacyjna „Wypędź nowotwór” | 130 |
| Załącznik 11. Recenzje książki psychoedukacyjnej „Wypędź nowotwór” | 140 |
| Załącznik 12. Zgoda Komisji Bioetycznej | 144 |
| Załącznik 13. Przewodnik do ankietowania | 145 |
| Załącznik 14. Raport z I etapu tłumaczeń (Forward translation) | 148 |
| Załącznik 15. Raport z II etapu tłumaczeń (Backward translation) | 149 |
| Załącznik 16. Raport z pretestu Kwestionariuszy | 150 |
| Załącznik 17. Sposób kodowania kwestionariuszy ankiet..... | 155 |
| Załącznik 18. Raport niezgodności..... | 158 |
| Załącznik 19. Wykaz dokumentów niezbędnych do przeprowadzenia badania ankietowego | 159 |
| Załącznik 20. Formularz świadomej zgody na udział w badaniu..... | 160 |