

**GDAŃSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU
Z ODDZIAŁEM PIELĘGNIARSTWA
I INSTYTUTEM MEDYCYNY MORSKIEJ I TROPIKALNEJ**

KATARZYNA WÓJTOWICZ

**Analiza wywiadu osobistego i rodzinnego dzieci po pomyślnie
zakończonym leczeniu onkologicznym, ocena adaptacji
pacjenta do dalszego życia w odniesieniu do przebytej
choroby i współpracy z rodziną**

Rozprawa Doktorska

Praca wykonana
w Katedrze i Klinice Pediatrii,
Onkologii i Hematologii Dziecięcej
pod kierunkiem
dr hab. n. med. Teresy Stachowicz-Stencel

GDAŃSK 2019

*Składam serdeczne podziękowania
dr hab. n. med. Teresie Stachowicz-Stencel za
nieocenioną pomoc, wsparcie, opiekę merytoryczną oraz
zaangażowanie, bez którego praca ta nie mogłaby powstać*

*Pani prof. dr hab. n. med. Annie Balcerskiej za
cenne wskazówki*

*moim małym Pacjentom i ich Rodzicom za okazanie
zrozumienia i wyrażenia zgody na badania*

*Dziękuję mojej Mamie za nieustające wsparcie i
zaszczepienie pasji do nauki oraz umożliwienie jej realizacji*

*Szczególne podziękowania składam moim
Koleżankom za niezwykle zachętę, mobilizację do napisania
tej pracy, cierpliwość i wsparcie na każdym etapie.*

*Pracę dedykuję moim małym podopiecznym z
Oddziału Hematologii i Chemioterapii Dziecięcej*

SPIS TREŚCI

Spis treści	3
Wstęp	4
1. Teoretyczne podstawy badań	7
1.1. Rodzina dziecka przewlekle chorego onkologicznie	7
1.2. Fazy choroby nowotworowej a system rodziny	9
1.3. Historia powstania szkół szpitalnych w Polsce i ich rola	12
2. Metodyka badań własnych	16
2.1. Cel pracy	16
2.2. Metody, technika i narzędzie badawcze.....	17
2.3. Materiał i organizacja badań	18
3. Wyniki badań i ich omówienie	21
3.1 Charakterystyka grupy badanej.....	21
3.2 Wyniki badań	25
3.3 Omówienie wyników, dyskusja	48
Streszczenie	59
Abstract	62
Spis tabel	65
Spis wykresów	66
Aneks – kwestionariusz ankiety	67
Piśmiennictwo	70

WSTĘP

Chorobę dziecka można rozpatrywać z wielu perspektyw.

Z medycznego punktu mamy do czynienia z zaburzeniami regulacji czynności organizmu, gdzie czynniki chorobotwórcze zaburzają prawidłowe działanie narządów i tkanek [25]. Koncepcje psychologiczne choroby to źródło frustracji blokujące zaspokojenie podstawowych potrzeb człowieka, w konsekwencji wywołujące negatywne reakcje emocjonalne [39]. Choroba dziecka osłabia jego aktywność poznawczą, opóźnia procesy socjalizacji oraz zagraża jego rozwojowi psychicznemu, fizycznemu, społecznemu i intelektualnemu. Ujemne skutki choroby mają wymiar indywidualny, są zależne od osobowości, środowiska, przebiegu rehabilitacji. Choroba z punktu widzenia humanistycznego to zjawisko bio-psychospołeczne, mające na uwadze rolę właściwej opieki, oddziaływań wychowawczych i terapeutycznych w zapobieganiu ujemnym skutkom choroby [89,100]. Wśród wielu chorób przewlekłych u dzieci i młodzieży diagnozowane są choroby nowotworowe, wymagające specjalnego postępowania, rehabilitacji i długiego nadzoru, obserwacji i opieki. Istnieje niewielka liczba doniesień na temat oceny adaptacji pacjenta- dziecka i rodziny do dalszego życia i funkcjonowania po przebytej chorobie nowotworowej.

W niniejszej pracy podjęto próbę analizy wybranych czynników, które mają wpływ na funkcjonowanie dziecka, w rodzinie i środowisku społecznym, w odniesieniu do przebytej choroby. Diagnoza choroby nowotworowej u dziecka ma ogromny wpływ na funkcjonowanie całej rodziny, to w jaki sposób poradzi sobie rodzic (matka, ojciec) wpłynie na radzenie sobie dziecka z zaistniałą sytuacją. Dzięki onkohematologii dziecięcej i dynamicznemu postępowi medycznemu zwiększa się szansa wyleczenia dzieci z choroby nowotworowej. Sukcesem w leczeniu nowotworów jest systemowe leczenie chemioterapeutykami, skojarzenie wielu metod leczenia oraz równoległe

prorowadzenie leczenia wspomagającego. Każde odstępstwo od standardów leczenia może zwiększyć ryzyko wystąpienia odległych niepożądanych następstw i skutków obniżenia jakości życia wyleczonych pacjentów. Monitorowanie na każdym etapie leczenia zarówno stanu somatycznego dziecka, jak i jego poziomu funkcjonowania psychicznego i społecznego, po zakończonym leczeniu onkologicznym jest koniecznością.

Analiza piśmiennictwa wskazuje na to, że zagadnieniom doskonalenia diagnostyki i terapii poświęcono wiele uwagi. Publikacje oparte na bardzo szerokim materiale klinicznym obejmującym obserwację z 37 lat (1973-2010), które dotyczą 3009 pacjentów z rozpoznaniem guzów litych i były przeprowadzone w Stanach Zjednoczonych, wskazują na poprawę wyników leczenia [39]. Jednakże bardziej szczegółowe obserwacje pokazują, że występują okresy wzrostu odsetka trwałych wyleczeń, po pewnym czasie osiągają stagnację, co staje się powodem poszukiwania nowych czynników mogących mieć pozytywny wpływ na „ostateczny efekt terapeutyczny”.

Poza doskonaleniem schematów chemii i radioterapii oraz leczenia wspomagającego, coraz to większy wpływ przypisuje się roli stanu psychicznego pacjentów, będących w czasie intensywnego leczenia onkologicznego. Istotny wpływ na stan psychiczny pacjenta ma stopień nasilenia choroby, jak i indywidualne predyspozycje psychologiczne chorego. Choroba nowotworowa jest dla dziecka i rodziny sytuacją ciężką budzącą wiele negatywnych emocji i odczuć. Czynniki, które towarzyszą dziecku poddanemu intensywnemu leczeniu to: stres przed nieznanym, obawa o swoje zdrowie i życie, uczucie zmęczenia i wyczerpania, agresja wobec członków rodziny, lęk przed szkołą, brak akceptacji przez rówieśników. Poznanie tych

emocji jest podstawą do zaplanowania opieki psychologicznej, zmierzającej do poprawy stanu psychicznego dziecka i dające odzwierciedlenie w dorosłym życiu.

1. TEORETYCZNE PODSTAWY BADAŃ

1.1. Rodzina dziecka przewlekle chorego onkologicznie

Rodzina to grupa osób połączonych stosunkiem małżeńskim/partnerskim i rodzicielskim. Pełni ona ważną rolę w rozwoju dziecka, jego wychowaniu i kształtowaniu osobowości. Rodzina rozpatrywana jest jako system, złożony zespół elementów, dających poczucie bezpieczeństwa, kształtujących postawy wobec świata, uczy interakcji społecznych i otacza miłością [65]. Choroba dziecka zmienia obraz całej rodziny i każdego z jej członków. Reorganizacja życia w rodzinie zależy od tego w jakim stopniu dziecko jest chore, czy jest w stanie uczestniczyć w zajęciach przedszkolnych, szkolnych, czy rodzice są w stanie zaopiekować się samodzielnie, czy mogą liczyć na pomoc najbliższych. Często w rodzinach dzieci chorych onkologicznie pojawia się poczucie winy, niezależnie od ich obiektywnej niewinności. Obarczanie winą siebie przynosi ulgę, ponieważ w pewien sposób wyjaśnia niewytłumaczalne zagrożenie zdrowia i życia dziecka [15,78,98] Niezależnie od tego w jakim momencie życia rodzice dowiadują się o chorobie swojego dziecka wywołuje u nich:

- 1) szok, a wraz z nim przerażenie, lęk i poczucie winy,
- 2) bunt i złość, skierowana do losu, Boga, lekarzy i osobiście do siebie, wzajemnie do siebie,
- 3) rozpacz połączona z bezradnością, prowadząca do depresyjnego wycofania się z życia publicznego i rodzinnego.

W niektórych przypadkach proces ten kończy się akceptacją, ale jest to bardzo długa droga [67]. Jedną z charakterystycznych cech rodziny z chorobą nowotworową jest zwiększenie zapotrzebowania na doznania bliskości i spójności. Pomiędzy członkami rodziny zanikają bariery przestrzenne i światopoglądowe. Najważniejszym

podmiotem jest choroba i na nim skupiana jest uwaga całej rodziny [70]. Jedną z charakterystycznych cech rodziny jest także ograniczenie komunikacji w trakcie choroby dziecka, konflikty i problemy emocjonalne ulegają stłumieniu. Zakłócenie też pojawia się w procesie wychowania chorego dziecka, najczęściej jest to nadopiekuńczość i nadmierna pobłażliwość. Rodzeństwo dziecka chorego jest pozbawione z dnia na dzień wcześniejszej opieki rodziców, czuje się zagubione i opuszczone, odczuwa brak zainteresowania rodziców, którzy nie zauważają ich sukcesów czy porażek szkolnych. Mają poczucie braku nie tylko więzi fizycznej, ale i emocjonalnej. Trzeba zauważyć, że dzieci nie okazują emocji, tak jak dorośli. Należy pamiętać, że żal ma wpływ na różne aspekty życia dziecka, może mieć odzwierciedlenie w zachowaniu dziecka np. zaburzenie snu, brak apetytu, pogorszenie wyników w nauce, problemy w relacjach z rówieśnikami, mogą pojawić się objawy somatyczne, takie jak bóle głowy, brzucha [75]. Innym problemem, który pojawia się u zdrowego rodzeństwa jest poczucie braku możliwości dzielenia się swoimi obawami, lękami o rodzeństwo chore. Należy uświadomić rodziców, jak ważna jest szczerą rozmowa z dzieckiem zdrowym i zainteresowanie jego uczuciami. Niestety ta sytuacja nie zdarza się często, członkowie rodziny w sytuacji kryzysowej pozostają pozostawieni sami sobie. Cała ich uwaga, energia, skupiona jest na chorym dziecku, która służy wspieraniu dziecka chorego, ma to ogromny wpływ na jakość życia w procesie leczenia dziecka.

1.2. Fazy choroby nowotworowej a system rodziny

Pierwszą fazą choroby nowotworowej jest faza diagnozy. U osoby chorej pojawia się niepokój, dezorientacja i gniew. U partnera osoby dorosłej chorej mogą pojawić się rozbieżne myśli, tak też dzieje się wśród ojców dzieci chorych. Z jednej strony może pojawić się chęć ucieczki od problemów i samego chorego. Mogą też pojawić się myśli o własnej śmiertelności, obsesyjne myśli o konieczności uregulowania spraw życiowych czy finansowych.

Faza druga jest fazą leczenia, może być to leczenie chirurgiczne, chemioterapia, radioterapia czy leczenie biologiczne. Jest to kolejny stresujący okres dla całej rodziny, pojawia się coraz większa wrażliwość na potrzeby chorego, występuje wsparcie emocjonalne i akceptacja uczuć chorego. „Cokolwiek czujesz ty, twoja rodzina i chory - jest właściwe” wg słów de Walden-Gałaszko [94].

Trzecia faza zwana remisją choroby, po okresie leczenia pacjent wraca do dawnych ról społecznych. W tej fazie dość często pojawia się syndrom czujności i nadmiernego kontrolowania siebie, obsesyjne myśli o nowotworze, obawa przed nawrotem choroby nasilająca się przed badaniami kontrolnymi. U osoby ozdrowiałej pojawia się radość życia, przewartościowanie celów i dążeń [93]. Pomimo ogromnego postępu w leczeniu onkologicznym, choroba nie daje za wygrane i powraca.

Występuje faza czwarta zwana krytyczną – nawrót choroby. Staną tym towarzyszy lęk, utrata poczucia odzyskanej nadziei, pojawić się może uczucie smutku i porażki. Walka rodziny rozpoczyna się od nowa, walczy mały pacjent, walczą rodzice. W życiu rodziny pojawiają się problemy emocjonalne, komunikacje i ekonomiczne. W niektórych rodzinach, w tej fazie, pojawiają się rozmowy o śmierci [52,77]. Rodzice unikają rozmów z dzieckiem o chorobie, bo nie wiedzą co powiedzieć i jak dziecko zareaguje na chorobę nowotworową. Tematy związane ze śmiercią i umieraniem stają

się tematami tabu [10]. W Polsce około 2% dzieci umiera z powodu schorzeń wieku dziecięcego. Nieuleczalna choroba małego pacjenta stawia ogromne wyzwanie dla personelu medycznego, rodziny i samego dziecka. Niezależnie od wieku, płci, mały człowiek powinien być traktowany z szacunkiem, otoczony szczególną troską i opieką personelu medycznego zgodnie z jego doświadczeniem i kompetencjami.

Choroba dziecka zmienia zwykle funkcjonowanie całego systemu, może okazać się przyczyną zagrożenia i zakłócić proces całego systemu rodzinnego. Choroba może być rozpatrywana w kontekście krzywdy, przeżyciami budzącym lęk, przerażenie, niepewność. Może być wyzwaniem i wiązać się z emocjami pozytywnymi, jak nadzieja, zapał [7]. Takie przeżycia towarzyszą rodzicom dzieci chorym onkologicznie. Spostrzeganie choroby dziecka przez rodziców ma wpływ na stan emocjonalny oraz podejmowane działania. Dąży się, do prowadzenia działań psychologicznych komplementarnie z terapią medyczną. Na każdym etapie rozwoju dziecka, jego choroba dla rodzica jest bardzo trudną sytuacją [8]. Rodzina stara się zachować równowagę, aby to się stało musi znaleźć własne sposoby adaptacji do nowej sytuacji. Zmiany obejmują wszystkie dziedziny funkcjonowania rodziny, zarówno w wymiarze socjalizacyjno-wychowawczym, emocjonalnym, materialno-zabezpieczającym. Często pojawia się nadmiar obowiązków, przeciążenie, brak czasu, wytchnienia i wypoczynku. Na gruncie zawodowym, zaburzenia wykonywania dotychczasowych obowiązków zawodowych, rezygnacja z pracy, brak czasu na pozostałych członów rodziny. Choroba dziecka powoduje duże przeżycie traumatyzujące dla całej rodziny. Zasadniczo zmienia się sposób funkcjonowania rodziny, jakość wzajemnych interakcji, planów życiowych [11,12,79]. Wszystko, co było dla rodziny stabilne, wartościowe staje się zagrożone. Konieczność reorganizacji funkcjonowania całej rodziny wynika z potrzeby przebywania jednego z rodziców przy chorym dziecku w szpitalu.

Towarzysząc dziecku podczas badań diagnostycznych i procedur terapeutycznych, wspieranie go w przypadku wystąpienia objawów niepożądanych leczenia onkologicznego, to wszystko powoduje reorganizację dotychczasowego funkcjonowania rodziny [73]. Przerwanie pracy przez matkę, rezygnacja z dotychczasowych zarobków, obniża materialny standard życia rodziny. Choroba dziecka wiąże się z dodatkowymi wydatkami finansowymi, dojazd do kliniki, prezenty dla dziecka, zakup odpowiednich produktów dietetycznych. Rozdzielenie rodziców matka w szpitalu – ojciec w domu, prowadzi do napięć, zmienia się rola ojca w domu. Ojcowie, aby zabezpieczyć finansowo rodzinę poszukują dodatkowych źródeł dochodu, zmieniając prace na lepiej płatną. Choroba dziecka staje się czynnikiem zagrażającym integralności, zakłóca jej procesy rozwojowe. W licznych przypadkach choroba przewlekła dziecka jest przyczyną rozpadu rodziny: odejście ojca, alkoholizm, porzucenie dziecka w szpitalu lub oddanie go pod opiekę instytucji państwowych. W większości przypadków rodzina adoptuje się do nowych warunków, podejmuje aktywną walkę o zdrowie dziecka, reorganizuje swoje życie i integruje się na nowo [72]. Rodzicielskie postawy unikania lub odrzucenia dziecka w przewlekłej chorobie najczęściej dotyczą rodzin patologicznych o zaburzonych więziach emocjonalnych. U rodziców kochających swoje dzieci choroba dziecka wyzwala odmienne wartości środowiskowe [58]. Choroba dziecka często u rodziców sprawia, że stają się nadopiekuńczy, co powoduje ograniczenie ich pociechy i brak samodzielności. Dziecko czuje się przytłoczone nadmiarem „miłości”, jest bierne, nie mobilizuje się, reaguje buntem i agresją [9].

1.3. Historia powstania szkół szpitalnych w Polsce i ich rola

W Polsce pierwsza szkoła szpitalna powstała w 20-leciu międzywojennym, były to szkoły III stopniowe powszechne, dysponowały oddzielnymi pomieszczeniami i pomocami szkolnym. Lekarze ośrodków sanatoryjnych, gdzie przebywały dzieci przewlekłe chore i kalekie, widzieli potrzebę istnienia takich szkół. Zatrudnienie pedagogów pokazało, że działania pedagogiczne podejmowane przez wychowawców wspomagają proces medycznego leczenia, otaczają opieką chore dziecko, pomagając mu zapomnieć o czasie, który musi upłynąć do jego wyzdrowienia. Rozwój placówek oświatowych dostosowanych dla chorych dzieci i potrzeb rozwojowych nastąpił w latach 70 [81]. W tym czasie obserwowano się rozwój kierunków pedagogicznych, powstaje pedagogika lecznicza. Celem powstania tych kierunków była profilaktyka, czyli zapobieganie ujemnym konsekwencjom choroby, przede wszystkim w sferze funkcjonowania psychicznego, ale także miała stanowić część procesu leczniczego, uczyć umiejętności przetrwania krytycznych momentów będących skutkiem długotrwałej hospitalizacji. Rozwój szkolnictwa medyczno-oświatowego w latach 90-tych umożliwił funkcjonowanie instytucji sprawującym opiekę specjalną nad dziećmi przewlekłe chorymi; z zaburzeniami zachowania, wadami narządów wewnętrznych, schorzeniami onkologicznymi. Działania pedagogiczne w szkole szpitalnej miały pomagać w powrocie do zdrowia, leczyć, terapeutyzować [65]. W zakresie zainteresowań pedagogiki leczniczej znalazły się problemy, jakich doświadcza dziecko przewlekłe chore i niepełnosprawne w środowisku rodzinnym, w grupie rówieśniczej, podczas kształcenia i podejmowania wszystkich aktywności. Dziecko przewlekłe chore, niepełnosprawne, będąc pacjentem szpitala staje się jednocześnie wychowankiem i uczniem szkoły w szpitalu. Dziecko przewlekłe chore wg Grzegorzewskiej to dziecko, które w skutek długotrwałej choroby - zazwyczaj ciężkiej, zostało pozbawione

normalnych warunków życia dostępnym dzieciom zdrowym. Choroba zmienia u dziecka jego indywidualne zasoby nerwowo-psychiczne [36]. Problemy zdrowotne wynikające z różnych czynników chorobowych zarówno u dzieci starszych i młodszych, sprawiają, że stają się uczniami o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Zadaniem szkół przyszpitalnych jest dostosowanie się do potrzeb swoich uczniów, wychowanków, zapewniając w miarę możliwości zajęcia specjalistyczne np.; muzykoterapia, specjalne pomoce edukacyjne m.in. sprzęt komputerowy. Zdrowie i edukacja są nierozdzielalną częścią rozwoju człowieka, wg definicji WHO Zdrowie wprowadza dobrostan psychiczny, fizyczny i społeczny [97]. Zdrowie pozwala dziecku przebywać w szkolnym środowisku, umożliwia naukę, motywuje, daje możliwości, rozwija uzdolnienia. Kontakt z innymi dziećmi jest kluczowym elementem rewalidacji, rehabilitacji i terapii dzieci przewlekle chorych i niepełnosprawnych. Uczęszczanie do szkoły w szpitalu umożliwia dziecku wypełnienie luki jaka powstaje w wyniku niemożliwości uczęszczania w zajęciach w szkole, do której dziecko jest zapisane. Częste pobyty w szpitalu wynikające z choroby, wymuszają na dziecku reorganizację jego dotychczasowego funkcjonowania. Pedagogika lecznicza wobec tych wyzwań, w latach 50-tych opracowała założenia terapii wychowawczej, rozumiane jako pomoc w adaptacji do nowych realiów życia, stworzenie warunków do nauki, wspomaganie procesu leczenia, pomoc do szybkiego funkcjonowania w domu i szkole macierzystej. Terapia wychowawcza może odciążać terapię spoczynkową oraz uczynniać terapię czynnościową. Ważne jest rozpoznanie możliwości i sposobów funkcjonowania dziecka. Każde dziecko ma różne doświadczenia wyniesione z kontaktów z opiekunami, rodzinami, szkołą, nauczycielami i rówieśnikami. Wg Europejskiej Karty Praw Dziecka w Szpitalu, dzieci mają prawo do uzyskania jak najlepszej opieki medycznej, zabawy, odpoczynku i nauki dostosowanej do wieku i stanu zdrowia [61].

Z powodu obniżonej sprawności fizycznej i psychicznej chorego dziecka, wymaga się od pedagoga zrozumienia, wsparcia i odpowiedniego doboru formy zajęć. Aby dzieci podczas hospitalizacji mogły odczuwać mniejsze zagrożenie, warto zapewnić im warunki do zabaw i gier. Praca w szkole szpitalnej wymaga od pedagoga specjalnego przygotowania zawodowego, innowacji w doborze form i metod pracy z małym pacjentem.

W krajach zachodnich odpowiednio przeszkolony nauczyciel może udzielać informacji na temat procesu leczenia i zdrowienia. Jest to jeden z elementów, który pomaga personelowi przygotować psychicznie dziecko do procedur medycznych. Wykorzystanie odpowiednich technik pedagogicznych w szpitalu może rozwijać społeczne umiejętności dziecka. Ograniczenie sprawności fizycznej dziecka podczas leczenia, nie zawsze powoduje równocześnie wstrzymanie procesów umysłowych. Umysł dziecka może pracować na najwyższym poziomie i nie należy tego zaniedbać [18]. Doświadczenie jakie dziecko chore onkologicznie wynosi ze szpitala może wiązać się z problemami z nauką, fizycznymi ograniczeniami, izolacją, wynikającą z wyglądu dziecka jako skutku leczenia p/nowotworowego. Należy zwrócić szczególną uwagę na funkcjonowanie dziecka chorego onkologicznie, które zawiera szereg negatywnych cech, jak: np. nasilenie negatywnych emocji, cierpienie fizyczne, ograniczenie swobody, intensywność leczenia w zależności od stopnia zaawansowania choroby [103, 104]. Dzieci te wymagają szczególnej uwagi pedagogów i całego zespołu terapeutycznego. Mobilizacja dziecka do działania wzmacnia wiarę we własne możliwości, dodaje sił do pokonywania choroby. Potencjał szkół szpitalnych tkwi w doświadczeniu pedagogów pracujących z chorym dzieckiem podczas procesu terapeutycznego. Oddział szpitalny staje się ważnym miejscem w życiu małego pacjenta. Szkoła w szpitalu, kontakt i relację jakie rodzą się między pedagogami,

a chorymi dziećmi pozostają wpisane w życie małego pacjenta. Pedagogika lecznicza to poznanie małego dziecka, stworzenie warunków do zabawy, nauki, rozwoju zainteresowań, rozmowy terapeutycznej i obecności innej osoby [44].

Dziecko przebywające w szpitalu ma takie samo prawo do nauki i zabawy jak dziecko, zdrowe [60]. Założeniem wyjściowym do podejmowania działalności pedagogicznej w szpitalu jest schemat leczenia w zgodzie, z którym pozostać musi oddziaływanie rewalidacyjne i dydaktyczno–wychowawcze.

Szkoła szpitalna powinna uwzględniać indywidualny plan nauczania, wynikający i dostosowany do możliwości ucznia oraz jego umiejętności wynikających z posiadanej wiedzy i możliwości ucznia. Szkoła i przedszkole realizują cele i zadania ogólne oraz dostosowuje swoje działania dydaktyczno-wychowawcze do szybko zmieniającej się sytuacji zdrowotnej i psychicznej ucznia. Nauka i zabawa ma przyczynić się do pomyślnego przebiegu procesu leczenia.

W procesie leczenia chorego dziecka nauczyciel podejmuje wspólne działania z lekarzem, pielęgniarką i psychologiem, mające na celu aktywne uczestnictwo w zabawie i nauce, przez co przyczynia się do odzyskiwania przez dziecko zdrowia.

2. METODYKA BADAŃ WŁASNYCH

2.1. Cel pracy

Celem pracy była ocena wpływu zachorowania dziecka na schorzenie nowotworowe, na komfort życia pacjenta będącego w okresie aktywnej terapii przeciwnowotworowej i po jej zakończeniu.

Badania poszerzono o analizę wpływu zachorowania na nowotwór dziecka, na tryb życia najbliższej rodziny oraz rolę szkoły, udziału psychologa i rehabilitantów w realizacji procesu terapeutycznego u chorego.

W celu realizacji zamierzeń, szczegółowej analizie poddano następujące elementy z dokumentacji medycznej chorych:

- 1) Dane ogólne pacjenta: wiek, płeć, wywiad kliniczny poprzedzający zachorowanie,
- 2) Specyfikę schorzenia: diagnoza histopatologiczna, określenie stopnia zaawansowania (obecność lub brak przerzutów, wielkość guza pierwotnego),
- 3) Zastosowane leczenie i jego tolerancję (obserwowane skutki uboczne, prowadzona rehabilitacja),
- 4) Udział Szkoły – sposób nauczania,
- 5) Ocenę rozwoju psychoruchowego w odniesieniu do wieku rzeczywistego.

Przeprowadzono także ocenę udziału Rodziny dziecka w realizacji jego procesu terapeutycznego oraz próbowano ocenić wpływ zachorowania na schorzenie nowotworowe jednego z członków rodziny na pozostałych. Aby ocenić stan psychiczny pacjenta w trakcie choroby zapytano chorych o akceptację terapii i badań kontrolnych niezbędnych po pomyślnie zakończonym leczeniu.

2.2. Metody, technika i narzędzie badawcze

Dla potrzeb niniejszej pracy zastosowano metodę analizy i krytyki piśmiennictwa, dokumentację medyczną oraz metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem techniki ankietowej. Narzędziem badawczym wykorzystanym dla potrzeb pracy był kwestionariusz ankiety, konstrukcji własnej, składający się z 12 pytań. Pytania w większości były pytaniami otwartymi. Ankieta rozpoczynała się informacją skierowaną do respondenta zawierającą instrukcję wypełnienia kwestionariusza ankiety oraz zapewnienie o anonimowości i wykorzystaniu wyników badań. W pierwszym pytaniu umieszczono informacje dotyczące wieku i płci w chwili zachorowania. W dalszej części znajdowały się pytania dotyczące oceny rozwoju dziecka, częstości zachorowania, posiadanego rodzeństwa. Dalsza część dotyczyła rozpoznania histologicznego, stosowanego leczenia, czasu leczenia. W kolejnych pytaniach skupiono się na szkole (nauczanie indywidualne, powrót do szkoły), ocenie rozwoju psychicznego dziecka, powikłań mogących pojawić się po zakończonym leczeniu oraz emocji towarzyszących dziecku podczas badań kontrolnych.

W analizie statystycznej materiału dokonano opisu badanych zmiennych ilościowych i jakościowych. Zmienne mające charakter ilościowy scharakteryzowano za pomocą średniej, arytmetycznej i odchylenia standardowego oraz wartości minimalnej i maksymalnej. W odniesieniu do zmiennych jakościowych dokonano oceny licznosci i opisu procentowego. Analizy dokonano za pomocą pakietu STATISTIC IBM SPSS 23 oraz arkusza kalkulacyjnego Excel 2013.

2.3. Materiał i organizacja badań

Materiał badawczy uzyskano w wyniku badań przeprowadzonych w okresie 2015-2017 roku wśród rodziców dzieci leczonych w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku, Klinice Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej.

Badaniem objęto 100 pacjentów pediatrycznych co najmniej 5 lat po pomyślnym zakończeniu leczenia p/nowotworowym. Badania poszerzono o analizę dokumentacji medycznej chorych. Uzyskano zgodę dyrekcji placówki na przeprowadzenie badań i wykorzystanie dokumentacji medycznej oraz zgodę Komisji Bioetycznej. Arkusze ocen zostały rozdane osobiście przez autorkę niniejszej pracy.

Analiza grupy badanej wykazała istnienie następujących zależności:

A. Specyfika grupy badanej

1. Brak zależności pomiędzy specyfiką histologiczną nowotworu u pacjenta a jego wiekiem w chwili zachorowania
2. Grupa badana wykazywała przewagę częstości występowania guzów litych u pacjentów nad schorzeniami onkohematologicznymi.

B. Ocena procesu chemioterapii – tolerancja leczenia

1. Pacjenci będący w wyższych stadiach zaawansowania klinicznego nowotworu lepiej tolerowali podaż cytostatyków w przypadkach lokalizacji przerzutów w wątrobie.
Porównano lokalizację przerzutów: szpik, płuca, węzły chłonne i wątroba.
2. Nie stwierdzono zależności pomiędzy: specyfiką histologiczną nowotworu a tolerancją leczenia przez pacjenta, ani też pomiędzy stopniem zaawansowania klinicznego choroby i tolerancją leczenia przez chorego.

C. Ocena procesu radioterapii

1. Udokumentowano częstsze zastosowanie radioterapii w guzach litych, niż w schorzeniach onkohematologicznych.

D. Ocena leczenia chirurgicznego

1. Zabiegi operacyjne częściej były wykonywane w grupie guzów litych, niż w schorzeniach onkohematologicznych, co wynika z protokołów terapeutycznych.

E. Ocena wpływu choroby i procesu terapeutycznego na stan psychiczny chorego – udział Rodziny i psychologa przy realizacji leczenia.

1. Przerwa w nauce szkolnej z powodu choroby nie stała się powodem, ani wystąpienia patologicznych zaburzeń w zachowaniu dziecka, czy trudności w osiągnięciu koncentracji umysłowej, ani też w jego relacjach z rówieśnikami.
Dalsze obserwacje wykazały, że przerwa w nauce szkolnej nie stała się powodem trudności w przyswajaniu wiedzy podczas zajęć szkolnych.
2. Nie wykazano związku pomiędzy koniecznością włączenia do terapii psychologa, a trwaniem czasu leczenia u chorego.
3. Obecność stała rodziców na oddziale nie miała istotnego wpływu na tolerancję leczenia przez dziecko.
4. Stwierdzono, że pacjenci, u których proces terapeutyczny był realizowany w dłuższym przedziale czasowym źle tolerowali konieczność realizacji planowanych badań kontrolnych po zakończeniu czynnej terapii.
5. Stwierdzono, że pacjenci płci męskiej wykazywali lepszą tolerancję leczenia, natomiast realizacja niezbędnych badań kontrolnych po zakończeniu czynnej terapii była w sposób jednakowy tolerowana przez obie płcie.

F. Udział postępowania rehabilitacyjnego w procesie terapeutycznym.

1. Nie stwierdzono zależności pomiędzy włączeniem do programu terapeutycznego rehabilitacji a stopniem zaawansowania klinicznego choroby, ani budową histologiczną nowotworu.

2. Wykazano, że pacjenci, których program terapeutyczny nie zawierał radioterapii nie podejmowali rehabilitacji.
3. Podjęcie rehabilitacji nie było uzależnione od realizacji w programie leczenia operacyjnego.

G. Współzależność czasu trwania leczenia od obecności i lokalizacji przerzutów oraz specyfika procesu terapeutycznego (leczenie operacyjne i radioterapia).

1. Pacjenci z obecnością przerzutów w płucach byli dłużej leczeni, niż chorzy z przerzutami w wątrobie.
2. Nie wykazano różnic w czasie leczenia pomiędzy pacjentami z przerzutami w wątrobie i węzłach chłonnych lub przerzutami w płucach i węzłach chłonnych.
3. Chorzy, których program terapeutyczny zawierał leczenie operacyjne byli krócej leczeni.
4. Natomiast zastosowanie radioterapii nie miało wpływu na czas trwania leczenia.

H. Problemy w życiu rodzinnym jakie pojawiły się w trakcie choroby dziecka:

1. Brak czasu dla obowiązków rodzinnych, w tym trudności w opiece nad pozostałymi dziećmi.
2. Trudności finansowe, porzucenie pracy przez jednego z rodziców w celu opieki nad chorym
3. Pojawienie się konfliktów w życiu rodzinnym.

3. WYNIKI BADAŃ I ICH OMÓWIENIE

3.1 Charakterystyka grupy badanej

Badaniem objęto 100 pacjentów z rozpoznaniem schorzeniem nowotworowym w wieku od 3 lat do 18 roku życia płci obojga.

Wśród analizowanych chorych było 60 dziewczynek i 40 chłopców.

Stwierdzono nieznaczną przewagę pacjentów z rozpoznaniem schorzeń onkohematologicznych nad chorymi z guzami litymi – 51/49.

Badania zrealizowano w oparciu o analizę dokumentacji medycznej chorych, poszerzoną o analizę badań ankietowych, których odpowiedzi udzielały chore dzieci i ich opiekunowie. Wszyscy pacjenci objęci badaniem byli 5 lat po pomyślnie zakończonym procesie terapeutycznym, a czas realizacji badań to lata 2015 – 2017.

Specyfika przebytego schorzenia opierała się o ocenę histopatologiczną materiału biologicznego pobranego od pacjenta (wycinek tkanki nowotworowej 49 chorych i materiału trepanobiopsji szpiku kostnego 51 pacjentów).

Wśród analizowanych chorych dominowali pacjenci w wysokim i średnim stopniu zaawansowania (40/100 - wysoki, 22/100 – średni), a niski stopień zaawansowania rozpoznano u 38/100 pacjentów.

Ogniska przerzutowe wystąpiły głównie w wątrobie 8/100 i płucach 6/100 pacjentów.

Węzły chłonne były zajęte u 4/100 pacjentów, a szpik kostny 2/100 chorych.

Dominujący program leczenia to:

- 1) Chemioterapia 96/100 pacjentów.
- 2) Leczenie operacyjne przeprowadzono u 42/100 pacjentów.
- 3) Radioterapię zastosowano u 25/100 pacjentów.

Leczenie skojarzone:

- 1) Chemioterapię – zrealizowano u 96/100 pacjentów.
- 2) Radioterapię – zrealizowano u 25/100 chorych.
- 3) Leczenie operacyjne – zrealizowano u 42/100 chorych.

Łączne stosowanie:

- 1) Chemioterapia + radioterapia u 71/100 pacjentów.
- 2) Chemioterapia + leczenie operacyjne u 54/100 pacjentów.
- 3) Chemioterapia + radioterapia + leczenie operacyjne u 29/100 pacjentów.

W przeważającej liczbie pacjentów obserwowano:

- 1) Dobrą tolerancję leczenia 65/100
- 2) Złą tolerancja leczenia wystąpiła u 35/100 chorych.

Wśród skutków ubocznych stosowanego leczenia poza utratą włosów, dominowały objawy gastrotoksyczne, neutropenia, gorączka i wysypki skórne.

Czynna rehabilitacja w okresie aktywnego leczenia prowadzona była u około 25% pacjentów (13 hematologicznych i 10 z rozpoznaniem guzów litych).

Proces nauczania był realizowany po leczeniu i w trakcie terapii u 38 pacjentów. Nauczanie w większości było prowadzone indywidualnie 35 osób w 3 grupach. Wszyscy uczniowie byli nauczani programem z zakresu nauczania podstawowego w klasach 1- 6. Przeważali uczniowie z klas od 3- 6. Klasy 0- 1 obejmowały 10 osób / 38 nauczanych.

Ocena psychoneurologiczna odpowiednia do wieku – ustalono u 49/100 analizowanych. Pacjenci ci nie stwarzali problemów wychowawczych. Natomiast u 50 dzieci obserwowano dysfunkcję zachowań: nadpobudliwość, trudności

w porozumiewaniu się z rówieśnikami, zaburzenia mowy. W czasie nauki szkolnej obserwowano u dzieci trudności w koncentracji, zapamiętywaniu danych. Jeden z ankietowanych nie odpowiedział na powyższe pytanie.

Zachorowanie dziecka stawało się problemem w rodzinie, stwarzając pojawienie się trudności w:

- 1) Opiece nad pozostałymi dziećmi,
- 2) Stwarzając sytuacje konfliktowe pomiędzy rodzicami.

Rezygnacja z pracy jednego rodzica stawała się problemem wystąpienia trudności finansowych całej Rodziny. Wszystkie matki uczestniczyły czynnie w realizacji programów leczenia u własnych dzieci stale, bądź okresowo przebywając na oddziale. Część matek mogła liczyć na wsparcie innych członków rodziny. Stosunek dzieci do realizacji programów leczenia był u przeważającej liczby pacjentów pozytywny 65/100. Negatywnie konieczność leczenia oceniało 35/100 dzieci. Natomiast badania kontrolne po leczeniu negowało 57/100 pacjentów, a pozytywnie odnosiło się 43/100 pacjentów.

Prawie połowa Rodziców pacjentów zgłaszała istnienie trudności w życiu rodzinnym związanych z chorobą dziecka:

- 1) Brak czasu dla innych obowiązków,
- 2) Trudności finansowe,
- 3) Konflikty w życiu rodzinnym.

W większości pacjenci po pomyślnym zakończeniu programu terapeutycznego korzystali z opieki specjalistycznej związanej ze specyfiką przebytego schorzenia (98/100 pacjentów).

Prawie połowa pacjentów pozostawała pod opieką kilku poradni specjalistycznych (44/100).

Tylko troje dzieci nie zgłaszało się na badania kontrolne do poradni specjalistycznych.

Po zakończonym leczeniu wsparcia psychologicznego wymagało 31/100 dzieci.

3.2 Wyniki badań

Metodologia statystyczna

Wszystkie obliczenia statystyczne zostały przeprowadzone przy użyciu pakietu statystycznego IBM SPSS 23 oraz arkusza kalkulacyjnego Excel 2013.

Zmienne typu jakościowego zostały przedstawione za pomocą licznosci oraz wartości procentowych, a zmienne ilościowe zostały scharakteryzowane za pomocą średniej arytmetycznej i odchylenia standardowego. Istotność różnic pomiędzy więcej niż dwoma grupami sprawdzono stosując nieparametryczny test istotności Kruskala – Wallisa, a istotność różnic pomiędzy dwoma grupami testem U Manna Whitneya i t-Student. Dla zmiennych jakościowych wykorzystano testy Chi – kwadrat. We wszystkich obliczeniach za poziom istotności przyjęto $p < 0,05$.

Badani stanowili grupę wiekową w przedziale 5 do 20 roku życia. Wiek dziecka w chwili zachorowania 0,1 miesiąc do 12 lat. Wiek badanych przedstawia Tabela 1.

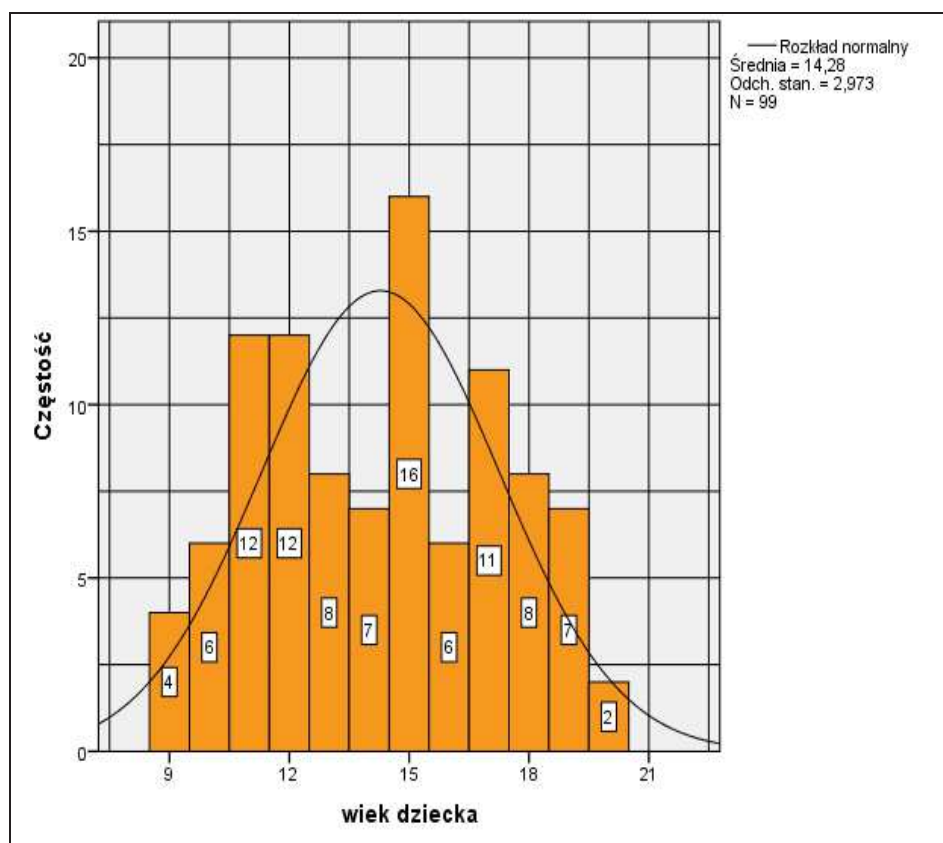
Tab. 1. Dane ogólne.

Statystyki opisowe	Min	Max	M	SD
Wiek dziecka [5-20r.z.] po leczeniu	5	20	14,28	2,97
Wiek w chwili zachorowania [0,1m.-12r.z.]	0	12	4,31	3,35

Źródło: opracowania własne.

Tabela 1 przedstawia wiek dziecka w chwili zachorowania oraz wiek dziecka 5 lat po pomyślnie zakończonym leczeniu.

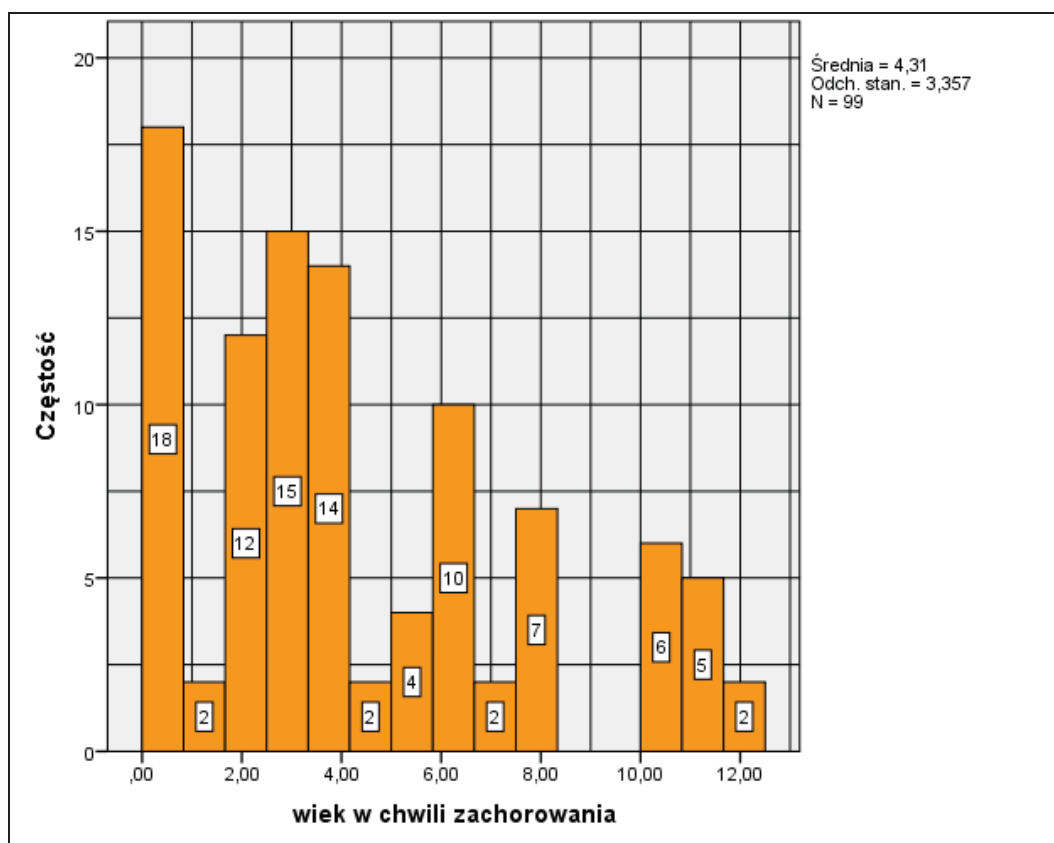
Wyk. 1. Wiek dziecka po zakończonym leczeniu.



Źródło: opracowania własne.

Wykres 1 przedstawia wiek dziecka 5 lat po pomyślnie zakończonym leczeniu onkologicznym. Z przeprowadzonego badania wynika, iż największą grupę stanowiły dzieci w wieku 16 lat.

Wyk. 2. Wiek dziecka w chwili zachorowania.



Źródło: opracowania własne

Wykres 2 przedstawia wiek dzieci w chwili zachorowania.

Tab. 2. Dane szczegółowe.

Dane	N	%
Płeć		
Kobieta	37	37,4
Mężczyzna	62	62,6
Ocena rozwoju dziecka		
Prawidłowy rozwój	49	49,5
Dobry rozwój	50	50,5
Częstość zachorowania przed rozpoznaniem choroby nowotworowej		
Rzadko	82	82,8
Średnio	3	3,0
Sporadycznie	2	2,0
Często	13	12,1
Czy dziecko uczęszcza do żłobka		
Tak	8	8,1
Nie	91	91,9

Czy dziecko uczęszcza do przedszkola		
Tak	15	15,2
Nie	84	84,8
Czy dziecko uczęszcza do szkoły		
Tak	41	41,4
Nie	58	58,6
Czy dziecko ma rodzeństwo		
Nie	23	23,2
1	38	38,4
2	31	31,3
3	5	5,1
4	2	2,0
Rozpoznanie		
Choroba hematologiczna	50	50,5
Choroba onkologiczna	49	49,5
Stopień zaawansowania choroby		
Niski	38	38,4
Średni	21	21,2
Wysoki	40	40,4
Czy są przerzuty		
Tak	22	22,2
Nie	77	77,8
Lokalizacja przerzutów		
Szypik, kręgosłup	2	9,1
Wątroba	8	36,4
Płuca	6	27,3
Węzły chłonne	4	18,2
Kości udowe, oczodoły	2	9,1
Stosowane leczenie		
Chemioterapia	96	58,9
RTX	25	15,3
Zabieg operacyjny	42	25,8
Czas leczenia Min= 1 miesiąc Max= 8 lat	M=1,76	SD= 1,49
Czas od zakończenia leczenia w latach		
5	22	22,2
6	11	11,1
6,5	2	2,0
7	20	20,2
8	13	13,1
9	10	10,1
10	9	9,1
11	8	8,1
14	2	2,0

17	2	2,0
Tolerancja leczenia		
Dobra	65	65,7
Zła	34	34,3
Kontynuacja zajęć szkolnych podczas leczenia		
Tak	36	36,4
Nie	63	63,6
Rehabilitacja		
Nie	76	76,8
Tak	23	23,2
Nauczanie indywidualne – czas w latach		
Nie	60	60,6
1	35	35,4
2	4	4,0
Nauka w drugiej szkole (od kiedy)		
Nie rozpoczął nauki	9	9,8
W pierwszej klasie	47	51,1
W drugiej klasie	11	12,0
W trzeciej klasie	13	14,1
W piątej klasie	4	4,3
W szóstej klasie	8	8,7
Ocena rozwoju psychicznego dziecka		
Zaburzenia zachowania	86	38,2
Trudności w koncentracji	66	29,3
Utrudniona relacja z rówieśnikami	42	18,7
Trudności w przyswajaniu wiedzy	28	12,4
Trudności wychowawcze	3	1,3
Czy dziecko zgłaszało trudności w życiu rodzinnym		
Nie	95	9,0
Tak	4	4,0
Reakcja dziecka na badania kontrolne		
Pozytywne	64	64,6
negatywne	35	35,4
Problemy rodzinne podczas leczenia:		
Brak określenia	6	6,1
Pozytywne - chęć do działania	1	1,0
Negatywne -złość, rozpacz, obwinianie siebie, krzyk	92	92,9
Kto przebywał z dzieckiem na oddziale		
Matka	71	72,4
Ojciec	2	2,0
Matka i ojciec	16	16,3
Matka i babcia	9	9,2

Czy po skończonym leczeniu dziecko było objęte opieką poradni specjalistycznych?		
Nie	3	3,0
Tak	96	97,0
Czy w czasie leczenia dziecko korzystało z pomocy psychologicznej?		
Nie	35	35,4
Tak	64	64,6

Źródło: opracowania własne.

W powyższej tabeli przedstawiono dane szczegółowe dotyczące analizy badania ankietowego. Jeden z ankietowanych nie wypowiedział się co do kontynuacji zajęć szkolnych podczas leczenia, problemów rodzinnych i z objęcia opieką poradni specjalistycznych.

Analiza wyników

1. Częstość zachorowania na choroby układu oddechowego ma związek z wiekiem dziecka

W celu weryfikacji hipotezy zastosowano analizę testu istotności U Manna-Whitneya. Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi. Wiek dziecka nie wpływa na częstość zachorowania $Z = -0,15$; $p > 0,05$,

Tab. 3. Częstość zachorowania na choroby układu oddechowego a wiek dziecka, i rodzaj choroby nowotworowej.

Wiek vs częstość zachorowania	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>z</i>	<i>P</i>
Rzadko	82	14,26	2,89	0,16	0,873
Często	12	14,17	4,11		

Źródło: opracowania własne

Przeprowadzone badanie wskazuje, iż wiek dziecka i zachorowanie na choroby infekcyjne dróg oddechowych była niska i nie miała odzwierciedlenia na zachorowanie

na nowotwór, co zostało przedstawione w Tabeli 3. U sześciu pacjentów nie odnotowano infekcji dróg oddechowych w wywiadzie.

2. Częstość zachorowania na choroby infekcyjne dróg oddechowych ma związek z rodzajem choroby nowotworowej dziecka

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi $\chi^2(1) = 6,11$; $p = \mathbf{0,013}$.

Istotnie statystycznie wyższa częstość zachorowania występowała u dzieci z chorobami onkologicznymi niż z hematologicznymi.

Tab. 4. Częstość zachorowania a typ choroby nowotworowej.

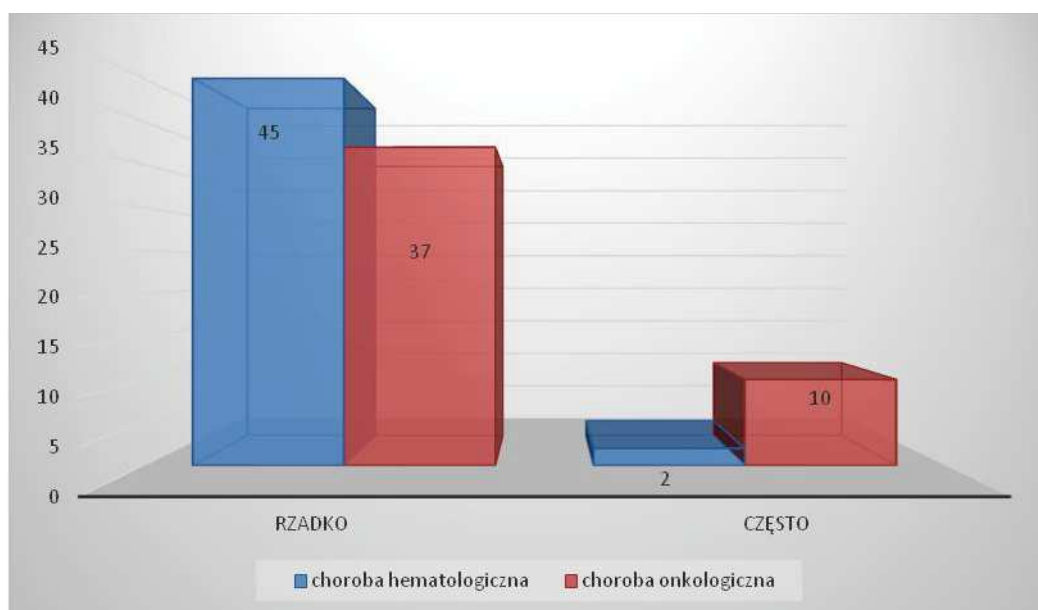
Zachorowania	Rozpoznanie		Ogółem
	Choroba hematologiczna	Choroba onkologiczna	
Rzadko	45	37	82
Często	2	10	12
Ogółem	47	47	94

Źródło: opracowania własne.

W badaniu przeanalizowano częstość zachorowania na infekcję górnych dróg oddechowych a typ choroby nowotworowej. U 10 pacjentów onkologicznych wystąpiła infekcja dróg oddechowych i u 2 badanych pacjentów hematologicznych.

Wykres 3 przedstawia częstość zachorowania na choroby hematologiczne i onkologiczne.

Wyk. 3. Częstość zachorowania na choroby górnych dróg oddechowych u dzieci ze schorzeniami hematologicznymi a guzami litymi.



Źródło: opracowania własne.

Z przeprowadzonego badania wynika, że częściej na infekcję górnych dróg oddechowych zachorowały dzieci, u których rozpoznano złośliwe guzy lite.

3. Stopień zaawansowania ma związek z lokalizacją przerzutów.

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi $\chi^2(2) = 10,04$; $p = 0,007$.

Istotnie statystycznie najlepszą tolerancję leczenia miały dzieci z przerzutami do wątroby.

Tab. 5. Lokalizacja przerzutów a przyjmowane cytostatyki lub stosowany protokół terapeutyczny.

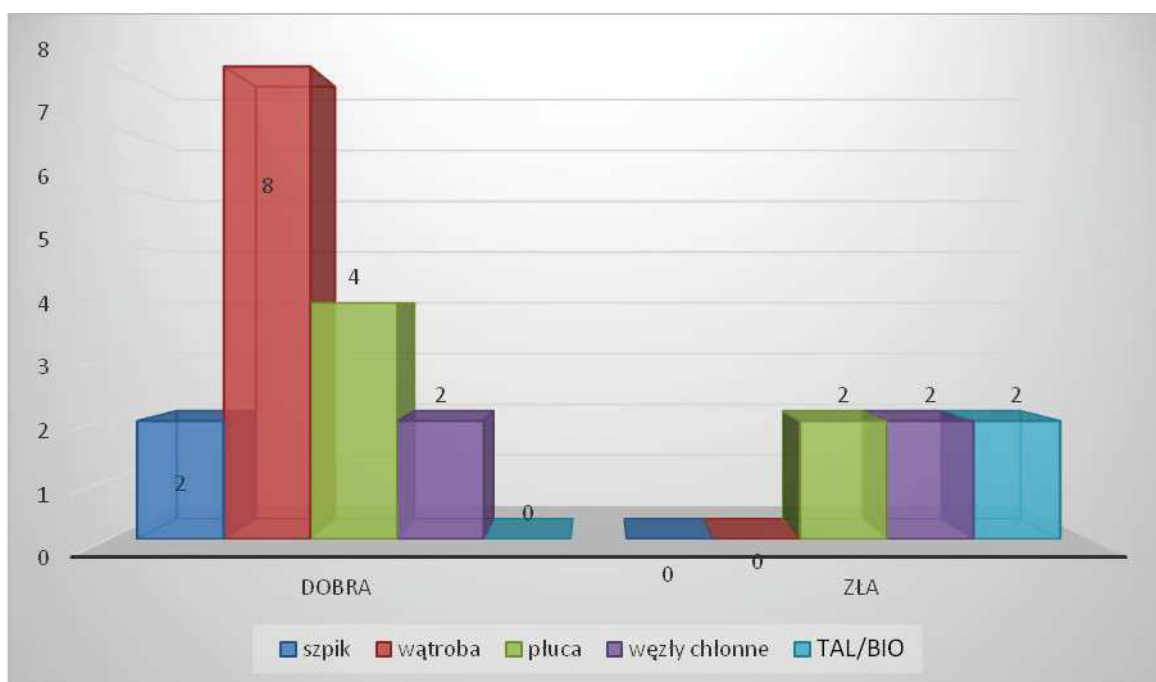
Tolerancja leczenia	Lokalizacja przerzutów					Ogółem
	Szpiik	Wątroba	Pluca	Węzły chłonne	TAL/BIO	
Dobra	2	8	4	2	0	16
Zła	0	0	2	2	2	6
Ogółem	2	8	6	4	2	22

Źródło: opracowania własne.

Badania wskazują, iż najlepszą tolerancję na leczenie cytostatyczne wg protokołu terapeutycznego miały dzieci z przerzutami do wątroby. W większość dzieci poddanych badaniu deklarowało dobrą tolerancję na leczenie.

Wykres 4 przedstawia lokalizację przerzutów a przyjmowane cytostatyki lub stosowany protokół terapeutyczny.

Wyk. 4. Lokalizacja przerzutów a przyjmowane cytostatyki lub stosowany protokół terapeutyczny.



Źródło: opracowania własne.

Z dokonanej analizy wynika, że lepsza tolerancja na leczenie chemioterapią, była u pacjentów z przerzutami do wątroby. Dobór schematów terapeutycznych jest uzależniony od 2 czynników: typu histologicznego nowotworu oraz stopnia zaawansowania.

5. Rodzaj choroby i stopień zaawansowania mają wpływ na tolerancję leczenia.

Zastosowano testy niezależności X2 Chi – kwadrat.

• **Rozpoznanie**

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(1) = 0,51$; $p = 0,845$. Typ choroby nie wpływa na tolerancję choroby.

Tab. 6. Typ choroby nie ma wpływu na tolerancję leczenia.

<i>Rozpoznanie</i>	<i>Tolerancja leczenia</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Dobra</i>	<i>Zła</i>	
Choroba hematologiczna	33	17	50
Choroba onkologiczna	32	17	49
Ogółem	65	34	99

Źródło: opracowania własne.

Z przeprowadzonego badania wynika, że typ choroby nie ma wpływu na tolerancję leczenia p/nowotworowego. Można wnioskować, że niezależnie od rodzaju choroby onkologicznej leczenie jest podawane zgodnie z obowiązującymi schematami leczenia. Jeden pacjent nie wypowiedział się.

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(2) = 2,69$; $p = 0,260$. Stopień zaawansowania choroby nie wpływa na tolerancję leczenia.

Tab. 7. Stopień zaawansowania choroby nie ma wpływu na tolerancję leczenia.

<i>Stopień zaawansowania</i>	<i>Tolerancja leczenia</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>dobra</i>	<i>zła</i>	
niski	22	16	38
średni	13	8	21
wysoki	30	11	41
Ogółem	65	35	100

Źródło: opracowania własne.

Badania wykazują, iż uzyskanie remisji choroby i stopień zaawansowania nie wpłynęły na tolerancję leczenia. Może to być postępek jaki dokonał się na przestrzeni

ostatnich lat przy realizacji procesu chemioterapii dzięki wprowadzeniu leczenia wspomagającego i doświadczenia klinicystów w modyfikacje schematów terapeutycznych.

6. Rodzaj choroby i stopień zaawansowania mają związek z zastosowanym leczeniem.

Zastosowano testy niezależności Chi – kwadrat.

- **RADIOTERAPIA (RTX)**

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi $\chi^2(1) = 6,78$; $p = 0,009$.

Istotnie statystycznie częściej RTX było zastosowane u dzieci z guzami litymi niż z chorobą hematologiczną.

Tab. 8. Rodzaj choroby nowotworowej a stosowane leczenie.

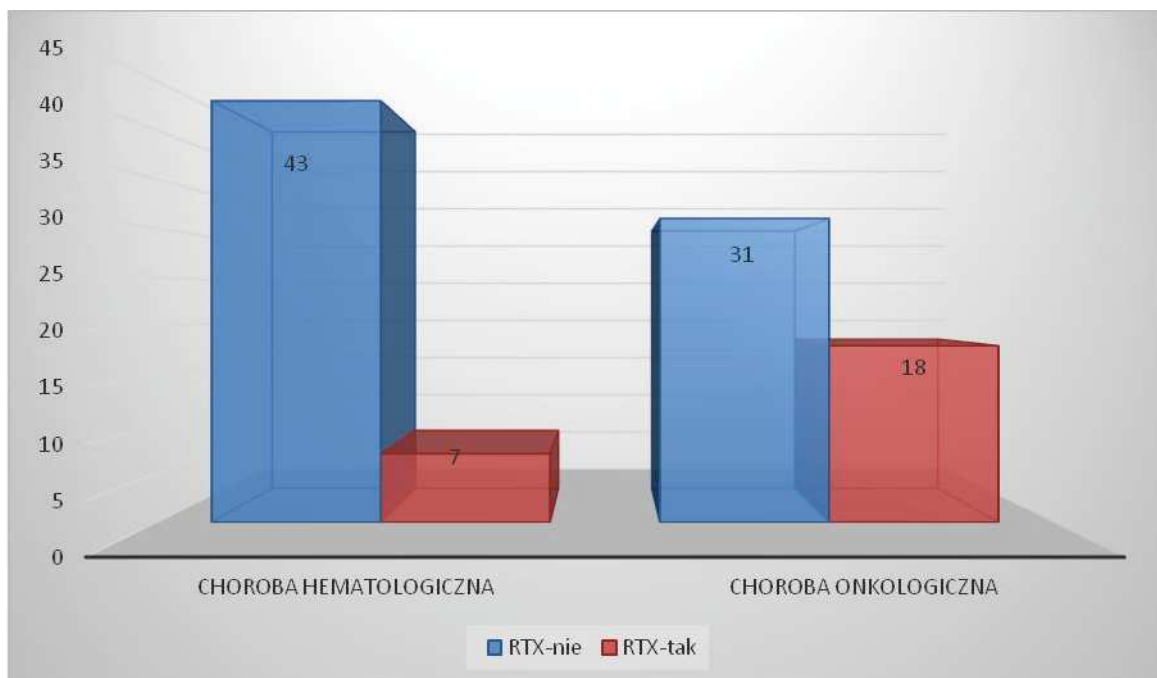
<i>Rozpoznanie</i>	<i>RTX</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Choroba hematologiczna	44	7	51
Choroba onkologiczna	31	18	49
Ogółem	75	25	100

Źródło: opracowania własne.

W badaniu przeanalizowano częstsze zastosowanie radioterapii w guzach litych niż w chorobach onkologicznych.

Wykres 5 przedstawia rodzaj choroby nowotworowej a wdrożone leczenie.

Wyk. 5. Rodzaj choroby nowotworowej a wdrożone leczenie.



Źródło: opracowania własne.

W przeprowadzonej analizie statystycznej stosowanie leczenia radioterapią, było prowadzone u pacjentów z guzami litymi w mniejszym odsetek stanowili pacjenci onkohematologiczni.

- **Zabieg operacyjny**

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi $\chi^2(1) = 49,01$; $p = 0,000$.

Zabieg operacyjny przeprowadzono u chorych dzieci z guzami litymi.

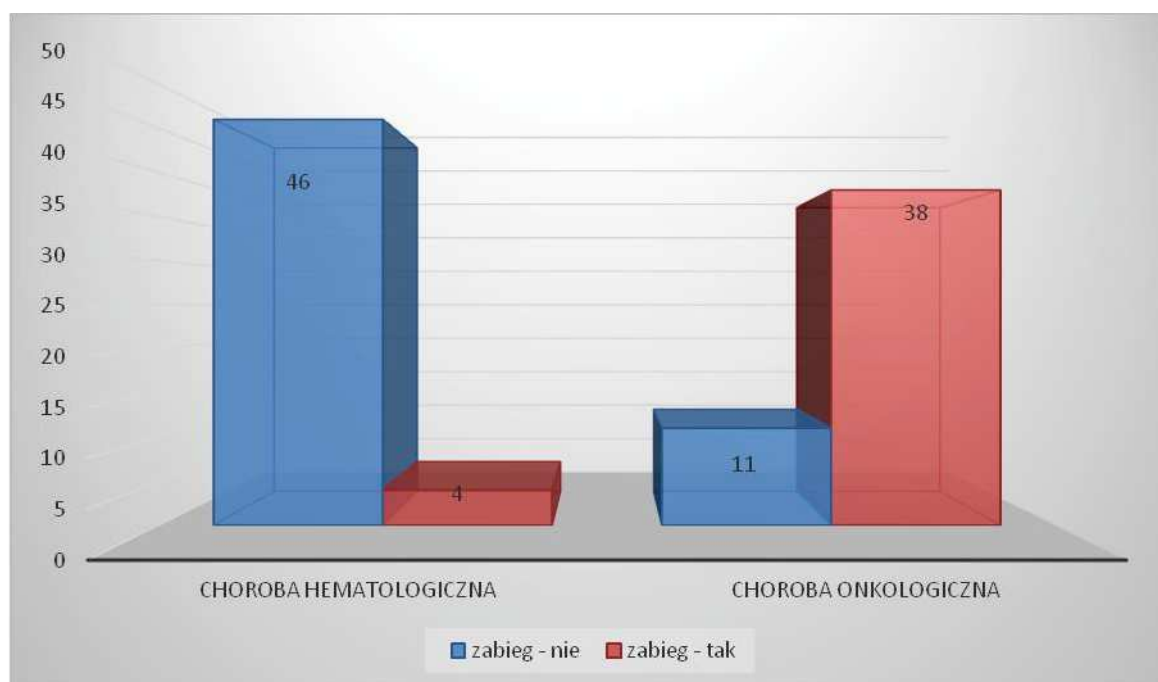
Tab. 9. Zabieg operacyjny jako jedna z metod leczenia w guzach litych.

<i>Rozpoznanie</i>	<i>Zabieg operacyjny</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Choroba hematologiczna	47	4	51
Choroba onkologiczna	12	38	49
Ogółem	58	42	100

Źródło: opracowania własne

Wykres 6 przedstawia zabieg operacyjny jako metodę leczenia wykorzystywaną w chorobach onkologicznych.

Wyk. 6. Zabieg operacyjny jako metoda leczenia wykorzystywana w chorobach onkologicznych



Źródło: opracowania własne.

Przeprowadzone badania w ośrodku Gdańskim potwierdziły, iż jedną z metod leczenia guzów litych jest zabieg operacyjny zgodnie z obowiązującymi protokołami terapeutycznymi.

7. Czas powrotu do szkoły nie ma wpływ na zachowanie dziecka.

Zastosowano testy niezależności Chi – kwadrat.

• Zaburzenia zachowania

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(5) = 4,12$; $p = 0,533$.

Czas powrotu do szkoły nie ma wpływu na zaburzenia zachowania u dzieci po zakończonym leczeniu onkologicznym.

Tab. 10. Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na zaburzenia zachowania u dzieci leczonych onkologicznie.

<i>Powrót do szkoły</i>	<i>Zaburzenia zachowania</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Nie podjął nauki	1	8	9
W 1 klasie	8	39	47
W 2 klasie	2	9	11
W 3 klasie	0	13	13
W 5 klasie	0	4	4
W 6 klasie	2	6	8
Ogółem	13	79	92

Źródło: opracowania własne.

Najczęstsze zmiany zachowania dziecka dotyczyły agresji do osoby pozostającej przy dziecku, zmęczeniu zbyt długim pobytem w szpitalu, schematami leczenia, lęk przed nieznaną sytuacją i śmiercią. Ośmiu pacjentów nie wypowiedziało się.

• Trudności w koncentracji

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(5) = 4,26$; $p = 0,512$.

Czas powrotu do szkoły nie ma wpływu na występowanie trudności w koncentracji.

Tab. 11. Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na koncentrację.

<i>Powrót do szkoły</i>	<i>Trudności w koncentracji</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Nie podjął nauki	2	7	9
W 1 klasie	16	31	47
W 2 klasie	2	9	11
W 3 klasie	7	6	13
W 5 klasie	1	3	4
W 6 klasie	3	5	8
Ogółem	31	61	92

Źródło: opracowania własne

• **Utrudniona relacja z rówieśnikami**

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(5) = 3,92$; $p = 0,561$.

Czas powrotu do szkoły nie ma wpływu na relację z rówieśnikami, co przedstawia Tabela 12.

Tab. 12. Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na relację z rówieśnikami.

<i>Powrót do szkoły</i>	<i>Utrudniona relacja z rówieśnikami</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Nie podjął nauki	6	3	9
W 1 klasie	28	19	47
W 2 klasie	6	5	11
W 3 klasie	10	3	13
W 5 klasie	1	3	4
W 6 klasie	5	3	8
Ogółem	56	36	92

Źródło: opracowania własne.

• **Trudności w przyswajaniu wiedzy**

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(5) = 6,90$; $p = 0,228$.

Czas powrotu do szkoły nie ma wpływu na trudności w przyswajaniu wiedzy.

Tab. 13. Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na trudności w przyswajaniu wiedzy.

<i>Powrót do szkoły</i>	<i>Trudności w przyswajaniu wiedzy</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Nie podjął nauki	9	0	9
W 1 klasie	30	17	47
W 2 klasie	8	3	11
W 3 klasie	10	3	13
W 5 klasie	4	0	4
W 6 klasie	6	2	8
Ogółem	67	25	92

Źródło: opracowania własne

8. Czas leczenia nie ma wpływu na korzystanie z pomocy psychologicznej w trakcie leczenia.

W celu weryfikacji hipotezy zastosowano szereg nieparametrycznych testów istotności U Manna Whitneya. Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi. Czas leczenia nie ma wpływu na korzystanie z pomocy psychologicznej w trakcie leczenia. $Z = -0,92$; $p > 0,05$, gdzie z - symbol testu U Manna Whitney'a, gdzie p - określa poziom istotności.

Tab. 14. Czas leczenia nie miał wpływu na korzystanie z pomocy psychologicznej w trakcie leczenia.

Czas leczenia vs korzystanie z pomocy psychologa	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>P</i>
Tak	35	1,41	0,59	0,92	0,358
Nie	64	1,95	1,78		

Źródło: opracowania własne.

9. Obecność rodziny nie ma związku z tolerancją leczenia dziecka.

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test niezależności Chi – kwadrat. Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(2) = 0,08$; $p = 0,959$.

Obecność rodziny nie ma związku z tolerancją leczenia dziecka. Przetawione to zostało w Tabeli 15. U czterech pacjentów nikt z rodziny nie przebywał przez całą dobę.

Tab. 15. Obecność rodziny nie ma związku z tolerancją leczenia dziecka

<i>Powrót do szkoły</i>	<i>Tolerancja leczenia</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Dobra</i>	<i>Zła</i>	
Matka	47	24	71
Matka i ojciec	10	6	16
Matka i babcia	6	3	9
Ogółem	63	33	96

Źródło: opracowania własne.

10. Czas od zakończenia leczenia ma związek z reakcją dziecka na badania kontrolne.

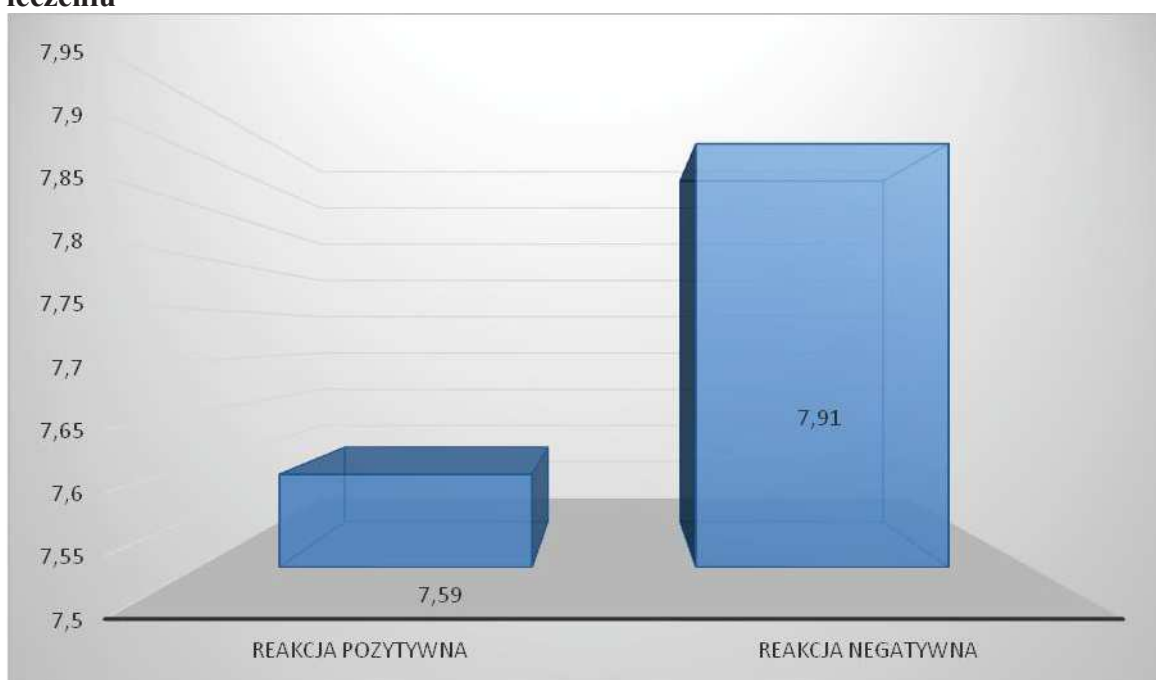
W celu weryfikacji hipotezy zastosowano szereg nieparametrycznych test istotności U Manna Whitneya. Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi (granica tendencji statystycznej) $Z = -2,71$; $p = 0,053$. Dzieci, u których czas od zakończenia leczenia był dłuższy niż 5 lat miały negatywne nastawienie na badania kontrolne.

Tab. 16. Czas od zakońzonego leczenia, a reakcja na badania kontrolne

Czas od zakończenia leczenia vs reakcja na badania kontrolne	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>P</i>
Pozytywne	64	7,59	2,66	2,71	0,053
Negatywne	35	7,91	2,14		

Źródło: opracowania własne.

Wyk. 7. Reakcje na badania kontrolne dzieci po pomyślnie zakończonym leczeniu



Źródło: opracowania własne

11. Płeć ma związek z tolerancją choroby podczas leczenia.

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi $\chi^2(1) = 5,36$; $p = 0,021$.

Istotnie statystycznie częściej dobrą tolerancję leczenia mieli chłopcy niż dziewczęta. Stwierdzono, że chłopcy deklarowali lepszą tolerancję na leczenie. Zauważono, że u dziewcząt tolerancja leczenia była mniejsza, co zostało przedstawione w Tabeli 17. Jeden z ankietowanych nie wypowiedział się co do tolerancji leczenia.

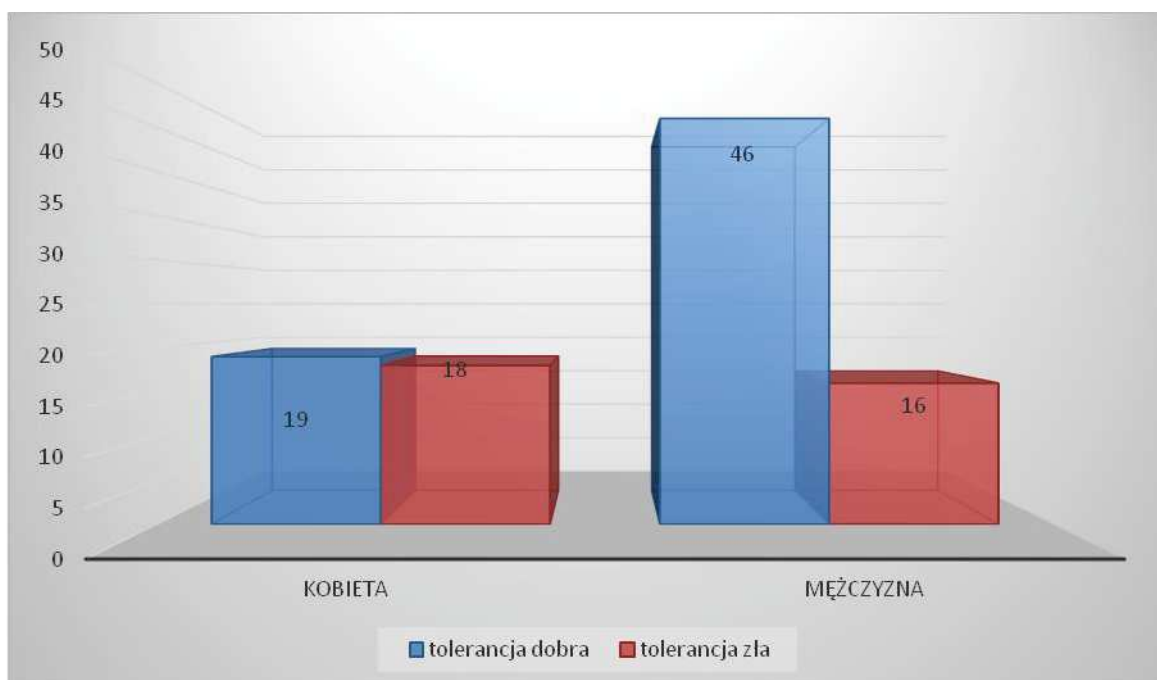
Tab. 17. Dobrą tolerancję leczenia częściej wykazywali chłopcy.

Płeć	Tolerancja leczenia		Ogółem
	Dobra	Zła	
Kobieta	19	18	37
Mężczyzna	46	16	62
Ogółem	65	34	99

Źródło: opracowania własne.

Wykres 8 przedstawia tolerancję leczenia a płeć.

Wyk. 8. Tolerancja leczenia a płeć



Źródło: opracowania własne.

12. Płeć ma związek z reakcją (pozytywną, negatywną) na badania kontrolne.

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $\chi^2(1) = 0,16$; $p = 0,690$.

Płeć nie ma wpływu na reakcję dzieci na badania kontrolne. Tabela 18 przedstawia pozytywne reakcje i negatywne reakcje na badania kontrolne zarówno u dziewcząt 23, jak i chłopców 41 poddanych badaniu. Negatywnie zareagowało na badania kontrolne 14 dziewcząt i 21 chłopców. Jeden pacjent nie wyraził swojej opinii.

Tab. 18. Płeć nie ma wpływu na reakcję dzieci na badania kontrolne.

Płeć	Reakcja na badania kontrolne		Ogółem
	pozytywna	negatywna	
Kobieta	23	14	37
Mężczyzna	41	21	62
Ogółem	64	35	99

Źródło: opracowania własne.

13. Stopień zaawansowania choroby ma związek z uczęszczaniem na rehabilitację.

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(2) = 2,45$; $p = 0,294$.

Stopień zaawansowania choroby nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji. W przeanalizowanej dokumentacji medycznej nie znaleziono danych dotyczących rehabilitacji u jednego pacjenta.

Tab. 19. Stopień zaawansowania choroby nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji.

<i>Stopień zaawansowania</i>	<i>Rehabilitacja</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
niski	32	6	38
średni	14	7	21
wysoki	30	10	40
Ogółem	76	23	99

Źródło: opracowania własne.

14. Typ choroby ma związek z podjęciem rehabilitacji

Aby zweryfikować hipotezę zastosowano test istotności Chi – kwadrat. Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(1) = 0,43$; $p = 0,510$.

Typ choroby nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji.

Tab. 20. Typ choroby nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji.

<i>Typ choroby</i>	<i>Rehabilitacja</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Choroba hematologiczna	37	13	50
Choroba onkologiczna	39	10	49
Ogółem	76	23	99

Źródło: opracowania własne.

15. Zastosowane leczenie ma związek z podjęciem rehabilitacji.

Zastosowano testy niezależności Chi – kwadrat.

• Radioterapia

Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi $\chi^2(1) = 8,08$; $p = 0,004$.

Najczęściej osoby, które nie miały zastosowanego leczenia RTX nie podejmowały rehabilitacji.

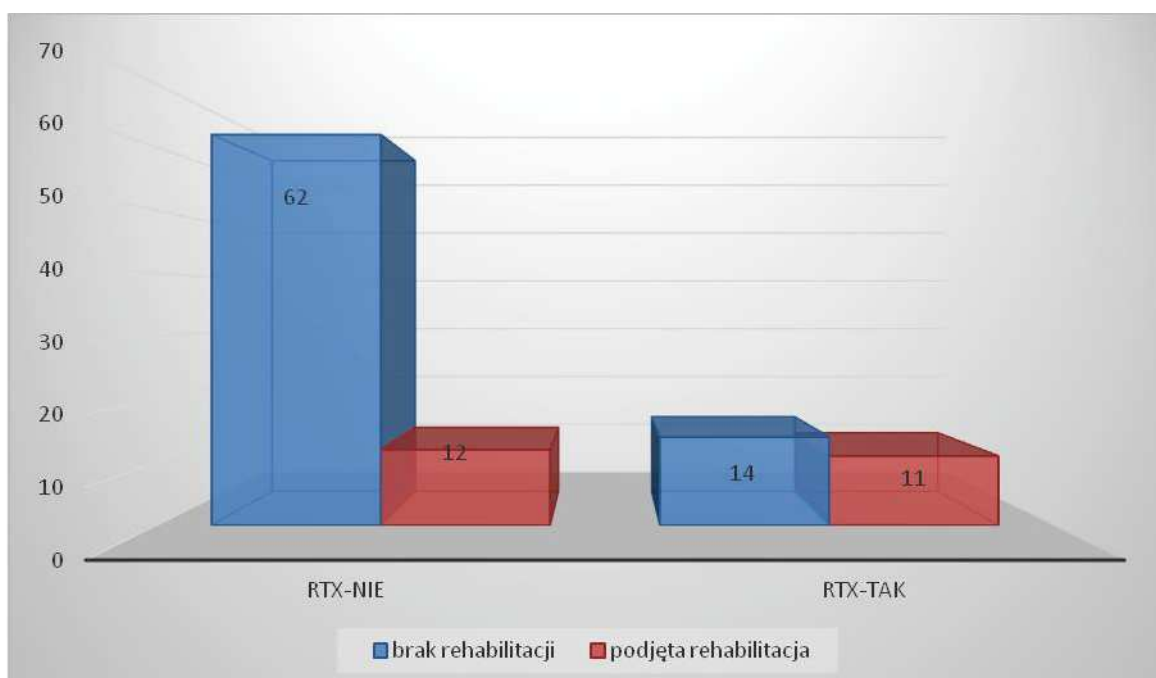
Tab. 21. Stosowane leczenie ma związek z podjętą rehabilitacją.

RTX	Rehabilitacja		Ogółem
	Nie	Tak	
Nie	62	12	74
Tak	14	11	25
Ogółem	76	23	99

Źródło: opracowania własne.

Większość badanych odpowiedziało, iż nie podejmowało leczenia rehabilitacyjnego, co pokazuje wykres 9.

Wyk. 9. Zastosowanie leczenia radioterapią.



Źródło: opracowania własne.

Zadano sobie pytanie czy zabieg operacyjny miał wpływ na podjęta rehabilitacje.

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $X^2(1) = 0,13$; $p = 0,715$.

Zabieg operacyjny nie miał wpływu na podjęcie rehabilitacji.

Tab. 22. Zabieg operacyjny nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji.

<i>Zabieg operacyjny</i>	<i>Rehabilitacja</i>		<i>Ogółem</i>
	<i>Nie</i>	<i>Tak</i>	
Nie	43	14	57
Tak	33	9	42
Ogółem	76	23	99

Źródło: opracowania własne.

16. Zastosowane leczenie ma wpływ na czas leczenia.

Zastosowano testy U Manna Whitneya.

• Zabieg operacyjny

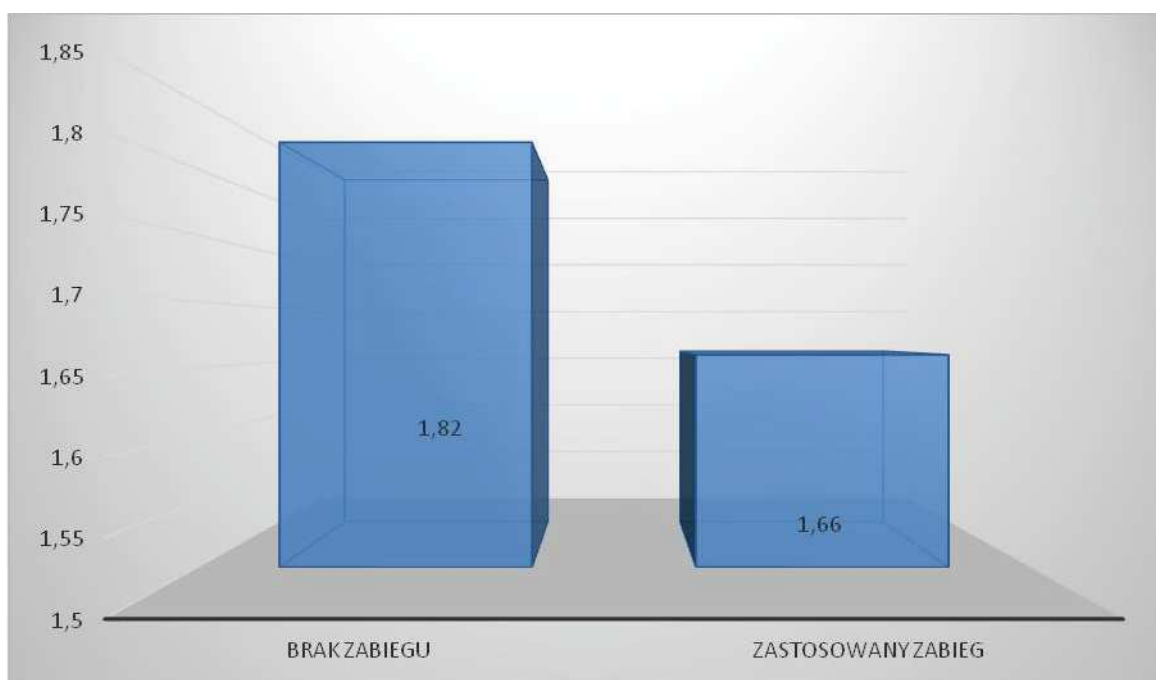
Analiza wykazała związek pomiędzy zmiennymi $Z = -3,19$; $p < 0,05$. Istotnie statystycznie krótszy czas leczenia występował u dzieci, które miały zastosowany zabieg operacyjny radykalnego, dotyczyło to dzieci z guzami litymi.

Tab. 23. Zabieg operacyjny nie ma wpływ na krótszy czas leczenia dzieci z guzami litymi.

Czas leczenia vs zabieg operacyjny	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>P</i>
Nie	58	1,82	1,14	3,19	0,001
Tak	42	1,66	1,87		

Źródło: opracowania własne.

Wyk. 10. Zastosowanie zabiegu operacyjnego, radykalnego ma wpływ na krótszy czas leczenia u dzieci z guzami litymi.



Źródło: opracowania własnego

• Radioterapia

Analiza nie wykazała związku pomiędzy zmiennymi $Z = -0,58$; $p > 0,05$.

Zastosowanie radioterapii nie wpływa na czas leczenia dziecka.

Tab. 24. Zastosowanie leczenia radioterapią nie ma wpływu na czas leczenia dziecka.

Czas leczenia vs Radioterapią	<i>N</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>Z</i>	<i>P</i>
Nie	75	1,81	1,69	0,58	0,562
Tak	25	1,60	0,61		

Źródło: opracowania własne.

Przeprowadzone badania nie wykazały różnic w czasie trwania leczenia przy zastosowaniu radioterapii, może ona być stosowana jako jedna z metod leczenia skojarzonego w zależności od rozpoznania histologicznego, stopnia zaawansowania i protokołu leczniczego.

3.3 Omówienie wyników, dyskusja

Przeprowadzone badania własne materiału klinicznego nie udokumentowały związku pomiędzy wiekiem dziecka a zachorowaniem na określony nowotwór.

Spostrzeżenie to pozostaje w rozbieżności z danymi z literatury, gdzie na ogół jest odnoszona częstość zachorowania na określony nowotwór do wieku chorego [21,22,28].

W wieku niemowlęcym występują nowotwory pochodzenia embrionalnego: neuroblastoma, retinoblastoma i hepatoblastoma [48,54,80,100].

Ostra białaczka limfoblastyczna i guz Wilmsa obserwowane są w wieku przedszkolnym (2–5 rok życia).

Natomiast wiek młodzieńczy jest charakterystyczny dla mięsaków i choroby Hodgkina [46].

Gonadalne nowotwory typu zarodkowego występują w wieku niemowlęcym i w okresie wczesnego dzieciństwa, po czym ponowny rzut zachorowań następuje w okresie pokwitania. [3,4,48].

Istotne różnice dokumentujące częstość zachorowania w zależności od wieku chorego są opracowane i oparte na analizie statystycznej szerokiej populacji i wieloletnich obserwacjach. [43,49].

Badania własne zostały przeprowadzone na wybranej grupie pacjentów hospitalizowanych w Klinice Hematologii i Onkologii Dziecięcej w Gdańsku, obejmują obserwacje co najmniej 5 lat po pomyślnie zakończonym leczeniu.

Spowodowało to analizę ograniczonej grupy pacjentów i pewną przypadkowość hospitalizacji.

Przeprowadzając badania wzięto pod uwagę cały szereg czynników, takich jak:

- 1) wybór przez rodziców/opiekunów ośrodka onkologicznego,
- 2) lokalizacja ośrodka onkologicznego,
- 3) zmienność zachorowalności na typ nowotwory w poszczególnych latach.

Dlatego tylko badania przeprowadzone na szerokim materiale klinicznym i obserwacje wieloletnie pozwalają badać rzeczywistą częstość zachorowania oraz rolę czynników genetycznych i środowiskowych.

Stąd uzyskane wyniki należy uznać wyłącznie za obserwację Gdańskiego Ośrodka Onkologicznego w przedziale 5-letnim.

Podobnie należy ocenić przewagę w grupie badanej guzów litych nad pacjentami ze schorzeniami onkohematologicznymi.

Badania i publikacje Polskiej Grupy ds. Leczenia Guzów Litych z ostatnich lat i obserwacje międzynarodowe dokumentują następującą częstość zachorowań w Europie poszczególnych typów histologicznych nowotworów dziecięcych: białaczki 33,5%, chłoniaki 9,9%, guzy mózgu 22,6%, układ współczulny 6,8%, retinoblastomia 3,3%, nerki 6,9%, wątroba 0,9% [4,5,6,69,87]. Te dane należy uznać za obowiązujące.

Rozważając także częstość zachorowania na określony nowotwór należy uwzględnić doskonalenie się klasyfikacji histologicznej na przestrzeni ostatniego dwudziestolecia.

Spśród znanych typów histologicznych wyłoniono odrębną grupę, „guzów rzadko występujących”, obserwowanych istotnie rzadko w okresie wieku rozwojowego. Są one przedmiotem badań i zainteresowań pediatrów onkologów, których celem jest stwarzanie rekomendacji dotyczących postępowania terapeutycznego [29,80,83,85].

Pewne nowotwory u dzieci, które rzadko obserwuje się nie mogły skorzystać z historycznych osiągnięć pediatrycznej sieci onkologicznej na dużą skalę. W ostatnich latach różne programy koncentrowały się na wyzwaniu tak rzadkich nowotworów dziecięcych.

W Europie krajowe grupy robocze (z Włoch, Francji, Wielkiej Brytanii, Polski i Niemiec) w 2008 roku utworzyły Europejską Grupę dla Pediatrycznych Rzadkich Guzów (EXPeRT) . EXPeRT promował koncepcję bardzo rzadkich nowotworów pediatrycznych, których diagnoza jest trudna i czasami opóźniona, opcje leczenia rzadko są poparte dowodami, a badania i próby kliniczne są trudnym sposobem postępowania. Zgodnie z tą koncepcją EXPeRT promuje pragmatyczną definicję bardzo rzadkich nowotworów złośliwych, a mianowicie tych o rocznej częstości występowania <2 na milion populacji do wieku 18 lat i „nieuwzględnionych w innych badaniach” [29,84,85].

Te rozważania oddają dynamizm zmian, jakie zachodzą w diagnostyce histologicznej na przestrzeni ostatnich lat.

Przeprowadzone badania udokumentowały ryzyko występowania przerzutów lokalnych lub odległych u chorych z późnymi rozpoznaniem.

Późna diagnoza wielokrotnie spowodowane jest faktem częstej lokalizacji guza pierwotnego w jamach ciała (klatka piersiowa i/lub jama brzuszna).

Początkowo dobry stan ogólny oraz różnorodność i niespecyficzność wstępnych objawów klinicznych u chorego są tego przyczyną [29].

Natomiast pojawieniu się przerzutów tkanki nowotworowej zazwyczaj towarzyszy załamanie stanu ogólnego oraz wystąpienie takich objawów jak: ból, upośledzenie ważnych dla życia narządów: wątroby, nerek, płuc i przewodu

pokarmowego [17,26]. Liczne prace kliniczne potwierdzają tę obserwację własną [50,66,68].

Analizując wpływ różnych czynników mogących kształtować komfort życia pacjentów będących w okresie aktywnego leczenia przeciwnowotworowego oceniano tolerancję leczenia przez pacjenta.

Pacjenci byli prowadzeni według różnych schematów terapeutycznych, których dobór był indywidualny dla każdego chorego w zależności od budowy histologicznej nowotworu i jego stopnia zaawansowania klinicznego.

Planowany schemat mógł ulec modyfikacji: redukcja dawki lub przedłużenie czasu realizacji podaży leków z powodu występowania u chorego dodatkowych czynników ryzyka takich, jak:

- 1) wiek (poniżej 2 r.ż.),
- 2) zły stan ogólny spowodowany współistnieniem schorzeń towarzyszących, jak:
 - a) wady wrodzone,
 - b) upośledzenie funkcji ważnych dla życia narządów,
 - c) występowanie przewlekłych stanów zapalnych.

Niemniej u wszystkich pacjentów można było wyróżnić 3 podstawowe okresy terapii:

- 1) Podaż cytostatyków – chemioterapia,
- 2) Leczenie operacyjne,
- 3) Radioterapia.

Oczywiście nie u wszystkich chorych realizowano wszystkie możliwości terapeutyczne. Chemioterapia, była zastosowana u 96/100 ocenianych chorych. Pozwoliło to na poczynienie następujących spostrzeżeń: pacjenci prowadzeni byli wg różnych

schematów terapeutycznych w zależności od budowy histologicznej nowotworu i stopnia zaawansowania klinicznego.

Mianowicie oceniając pacjentów będących w wyższych stadiach zaawansowania procesu nowotworowego stwierdzono, że spośród chorych mających przerzuty do szpiku, wątroby, płuc i węzłów chłonnych najlepszą tolerancją cytostatyków cechowali się chorzy z przerzutami zlokalizowanymi w wątrobie.

Natomiast nie stwierdzono zależności stopnia tolerancji leczenia od budowy histologicznej i stopnia zaawansowania nowotworu.

Spostrzeżenie dotyczące lepszej tolerancji chemioterapii u chorych z przerzutami do wątroby można sobie tłumaczyć mniejszym rozsiewem procesu nowotworowego, niż w przypadkach zajęcia szpiku, węzłów chłonnych i płuc, jakie często się obserwuje w zaawansowanym procesie nowotworowym.

Natomiast bardzo trudno wytłumaczyć brak zależności stopnia tolerancji od budowy histologicznej i stopnia zaawansowania klinicznego.

Dobór schematu terapeutycznego, jak wiadomo, jest zależny od tych dwóch czynników i z reguły wyższa histologicznie złośliwość oraz wyższy stopień zaawansowania narzucają bardziej agresywną chemioterapię. Jest to sprawdzona droga w staraniach o uzyskanie remisji klinicznej choroby [1,41,95].

Z kolei agresywne leczenie stanowi większe potencjalnie ryzyko wystąpienia skutków ubocznych terapii, które może przedłużyć terapię, a nawet doprowadzić do zgonu pacjenta [51].

Pewnym wytłumaczeniem braku uzależnienia tolerancji od tych ważnych czynników może być postęp, jaki się dokonał w ostatnich latach przy realizacji procesu chemioterapii: wprowadzone szeroko leczenie wspomagające oraz umiejętność

i doświadczenie w modyfikacjach schematów terapeutycznych przez klinicystów [11,12,19,85].

Zatem powyższe czynniki minimalizują „ryzyko wystąpienia powikłania”, mogą zmniejszać także różnice w występujących skutkach ubocznych u chorych prowadzonych według różnych programów terapeutycznych.

Fakt częstszego zastosowania radioterapii w guzach litych, niż w onkohematologii jest zgodny z danymi z piśmiennictwa i bezdyskusyjny podobnie, jak częściej stosowane leczenie operacyjne w guzach litych [32,37,62,76,83,101]. Natomiast śledząc piśmiennictwo widać jak istnieje stałe dążenie do doskonalenia obu tych metod terapeutycznych.

Pozytywnie oceniono wprowadzenie terapii protonowej w leczeniu guzów litych u dzieci oraz radioterapię molekularną z wykorzystaniem radionuklidów w terapii guzów litych [32,62,76,84].

Z kolei w leczeniu chirurgicznym istnieje dążenie do minimalizacji inwazyjnej terapii zarówno przy pobieraniu materiału biologicznego do oceny histologicznej, jak i zabiegach podstawowych w guzach litych [23,27,102]. W ostatnich latach nastąpił dynamiczny rozwój chirurgii małoinwazyjnej u dzieci. Wiąże się to głównie z udoskonaleniem sprzętu laparoskopowego oraz doświadczeniem chirurga. Zaletą takich zabiegów jest mniejszy uraz operacyjny, mniejszy ból pooperacyjny, skrócenie czasu hospitalizacji i rekonwalescencji pooperacyjnej [13,31,35].

Analizuje się umiejętne stosowanie leczenia wspomagającego, w tym przetoczeń masy erytrocytarnej i osocza mające na celu minimalizację powikłań okołoperacyjnych [23,102].

Bardzo ciekawe są obserwacje wpływu samej choroby oraz prowadzonego procesu terapeutycznego na stan psychiki pacjenta, będącego w okresie aktywnego

leczenia i po jego zakończeniu. Zastanawiano się także nad udziałem Rodziny i psychologa w realizacji terapii [2,28,45,70,88]. Dzieci przebywające w warunkach szpitalnych, a pozostające w wieku szkolnym są uczone, jeśli tylko stan ogólny dziecka na to zezwala. Nauka na ogół jest prowadzona indywidualnie. Stwierdzono, że stosunkowo krótka przerwa w nauczaniu z powodu choroby nie staje się powodem wystąpienia patologicznych zaburzeń w zachowaniu, trudności w osiąganiu koncentracji umysłowej, ani też w kontaktach z rówieśnikami.

Obserwacje na przestrzeni procesu terapeutycznego oraz po zakończeniu terapii nie wykazały faktu wystąpienia trudności w przyswajaniu wiedzy przez dziecko przy ponownym podjęciu zajęć szkolnych.

Są to niewątpliwie pozytywne dane świadczące o ogromnych możliwościach adaptacyjnych chorego dziecka, a także o pozytywnej roli szkoły szpitalnej ułatwiającej nadrabianie przerw w nauce. Takie możliwości daje z pewnością indywidualne nauczanie [18,20,24,40,58,86,90,91].

Ciekawe są także spostrzeżenia, iż stała obecność Rodzica/Opiekuna na oddziale nie miała wpływu na zmianę tolerancji leczenia oraz fakt, iż konieczność włączania do programu terapeutycznego psychologa nie pozostawała w związku z czasem trwania leczenia u chorego.

Natomiast pacjenci, których proces terapeutyczny był realizowany w dłuższym przedziale czasowym wykazywali gorszą tolerancję przy realizacji obowiązkowych badań specjalistycznych po zakończeniu terapii.

Uproszczając zagadnienie można uznać, że tolerancja narzuconego trybu życia – realizacja leczenia, a potem badań kontrolnych mieści się w pewnym akceptowanym przez określonego chorego wymiarze czasowym. Jest to zgodne z logiką i obserwacjami innych niedogodności.

Sam proces aktywnego leczenia był lepiej tolerowany przez chłopców, natomiast badania kontrolne po leczeniu nie wykazywały różnic płciowych przy ich tolerancji.

Udział rodziny u naszych chorych był częsty. W przypadkach małych dzieci matki przebywały cały czas na oddziałach.

Badania przeprowadzone wśród Rodziców/Opiekunów chorych wykazują zmienność ich nastroju w czasie realizacji procesu terapeutycznego u ich dziecka.

Na początku, etap diagnozy i początkową terapię cechuje stan niepokoju, który ustępuje, jeśli leczenie przebiega pomyślnie i stan ich dziecka się poprawia.

Przeciwnie, jeśli obecne jest występowanie bólu u dziecka i nie stwierdza się poprawy stanu ogólnego – u Rodziców/Opiekunów obserwuje się zaburzenia funkcjonowania w życiu i pojawienie się trudności w dostosowaniu się do tej sytuacji. Co jest zgodne z doniesieniami innych autorów. Wiele prac dotyczy zachowań dzieci w czasie leczenia onkologicznego [38,53,55,96].

Ciekawe są obserwacje Hsien-Ting Pam i współautorzy, którzy wykazali lepszą tolerancję psychiczną leczenia przez dzieci młodsze w wieku 7 – 13 lat [38]. Na ogół wg innych autorów nie wykazywały one wystąpienia opóźnienia w rozwoju psychofizycznym po zakończeniu terapii onkologicznej [42,71,92].

Natomiast młodzież starsza (wiek 16 – 18 lat) wykazywała gorsze funkcjonowanie, problem stanowiła realizacja zajęć szkolnych i stan zmęczenia związany z obniżoną jakością życia [16,26,40,92].

Rozpoznanie nowotworu jako najgorsze wydarzenie w życiu podaje 54% badanych przez grupę Howard Sharp [39]. Zaskakujące są dane z piśmiennictwa, które podają, iż prawie połowa badanych nie uznała choroby nowotworowej za doświadczenie życiowe prowadzące do rozwoju stresu [100].

Badania przeprowadzone przez Duńczyków na bardzo dużym materiale klinicznym (7085 dzieci) udokumentowały potencjalne możliwości wystąpienia zaburzeń sfery psychicznej u chorych po przebytej terapii onkologicznej nawet wiele lat po zakończeniu leczenia [96].

Podjęcie w trakcie czynnej terapii onkologicznej rehabilitacji było indywidualną decyzją w stosunku do określonego pacjenta przez Zespół leczący.

Obserwacja własnej grupy pacjentów nie wykazała prostej zależności pomiędzy stopniem zaawansowania nowotworu i jego budową histologiczną, a decyzją o podjęciu rehabilitacji u chorego.

Rehabilitacji głównie wymagali pacjenci, którzy poza chemioterapią otrzymali radioterapię, natomiast nie stwierdzono faktu, aby większość operowanych chorych była rehabilitowana.

Wydaje się, że rehabilitacja związana była jedynie ze specyfiką schorzenia występującego u pacjenta np.:

- 1) upośledzenie funkcji ruchu,
- 2) trudności przy realizacji podstawowych czynności życiowych:
 - a) mowa,
 - b) trudności w przyjmowaniu pokarmów,
 - c) zaburzenia neurologiczne.

Rehabilitacja onkologiczna u dzieci ma zasadnicze znaczenie dla ponownego włączenia dzieci z nowotworem do normalnego życia. Celem rehabilitacji jest przywrócenie sprawności fizycznej, integracja w grupie rówieśniczej oraz wieloletnie łagodzenie bólu wg Inhestern. Leczenie rehabilitacyjne musi być dostosowane do indywidualnych obciążeń i całej rodziny [42].

Zadano sobie także pytanie – jakie czynniki mogły mieć wpływ na całkowity czas leczenia? Obserwacje naszych pacjentów pozwoliły na sprecyzowanie takich spostrzeżeń, iż:

- 1) najdłużej leczeni byli chorzy z obecnością przerzutów w płucach,
- 2) najkrótszy czas leczenia wykazano u chorych, u których program obejmował leczenie operacyjne,
- 3) natomiast zastosowanie napromieniania, nie miało istotnego wpływu na zmianę czasu leczenia.

Przedstawione przez nas obserwacje życia pacjentów w czasie aktywnego leczenia oraz kontroli po zakończeniu terapii były próbą poszukiwania odpowiedzi, co ma wpływ na ich stan psychofizyczny w tym zmienionym przez chorobę okresie życia.

Analizowano, jaki jest udział szkoły, psychologa i najbliższej Rodziny/Opiekunów w dążeniu do minimalizacji skutków ubocznych leczenia i poprawy komfortu życia leczonych.

Odpowiadając na pytanie czy zachorowanie dziecka na schorzenie nowotworowe miało wpływ na życie pozostałych członków rodziny wykazano następujące zależności:

- 1) pojawienie się trudności w organizacji i realizacji codziennych obowiązków, w tym opieki nad rodzeństwem chorego
- 2) pogorszenie sytuacji finansowej rodziny często spowodowane przerwaniem pracy przez matkę z powodu opieki nad chorym dzieckiem
- 3) zwiększona skłonność do występowania sytuacji konfliktowych

Dane te są zgodne z obserwacjami innych autorów [25,36,30,47,56,57,91,92].

Przeprowadzone badania upoważniają nas do sprecyzowania następujących wniosków:

1. Schorzenie nowotworowe ma niewątpliwy wpływ na komfort życia pacjenta oraz jego najbliższej rodziny.
2. Pozytywnie oceniono rolę szkoły szpitalnej z nauczaniem indywidualnym pacjenta, udział psychologa i rehabilitanta w procesie terapeutycznym podyktowanym osobistymi problemami chorego.
3. W życiu rodzinnym pojawiają się trudności przy realizacji zadań życia codziennego, stanu finansowego oraz wystąpienia większej ilości sytuacji konfliktowych.
4. Postęp w doskonaleniu podstawowych procesów terapeutycznych, w tym udział leczenia wspomagającego, powoduje minimalizację skutków ubocznych terapii.

STRESZCZENIE

Schorzenia nowotworowe u dzieci wyróżniają się następującą specyfiką:

- 1) ostrym przebiegiem klinicznym narzucającym konieczność intensywnej terapii w warunkach szpitalnych
- 2) możliwością występowania stanów zagrożenia życia u chorego.

Programy leczenia, które mogą obejmować chemio i radioterapię oraz postępowanie operacyjne są zazwyczaj realizowane wiele miesięcy, a obowiązkowa kontrola onkologiczna jest prowadzona przez 5 – 9 lat.

Dlatego zachorowanie na schorzenie nowotworowe ma wpływ na stan pacjenta i jego komfort życia, ale również staje się powodem problemów w życiu codziennym całej rodziny.

Celem przeprowadzonych badań była ocena wpływu zachorowania dziecka na komfort życia pacjenta będącego zarówno w okresie aktywnej terapii, jak i po jej zakończeniu.

Dokonano także analizy wpływu zachorowania dziecka na nowotwór na tryb życia najbliższej rodziny oraz oceniono udział szkoły szpitalnej, psychologa i rehabilitantów w realizacji procesu terapeutycznego.

Badania przeprowadzono w oparciu o analizę dokumentacji medycznej 100 pacjentów w wieku 5-20 lat, płci obojga, którzy byli leczeni w Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku.

Warunkiem włączenia do grupy badanej było pomyślnie zakończone leczenie onkologiczne przed co najmniej 5 laty.

Badania zostały poszerzone o badania ankietowe dotyczące udziału rodziny w procesie terapeutycznym i zmian, jakie zaistniały w życiu rodzinnym po zachorowaniu na nowotwór jednego z jej członków.

Przy opracowaniu wyników wykorzystano następujące metody statystyczne: pakiet statyczny IBM SPSS 23 oraz arkusz kalkulacyjny EXCEL 2013.

Przeprowadzone badania udokumentowały następujące zależności:

- 1) lepszą tolerancję chemioterapii u chorych z przerzutami do wątroby, niż z przerzutami do płuc, węzłów chłonnych i szpiku,
- 2) radioterapia i leczenie operacyjne było częściej stosowane w grupie guzów litych, niż w schorzeniach onkohematologicznych,
- 3) stwierdzono pozytywną rolę szkoły i nauczania indywidualnego na psychikę dziecka,
- 4) tolerancja leczenia i badań kontrolnych była cechą indywidualną pacjenta, nie pozostającą w ścisłym związku z czasem terapii,
- 5) rodziny, a przede wszystkim matki, były zaangażowane w realizację procesu terapeutycznego i choroba dziecka stwarzała problemy psychiczne i finansowe w całej rodzinie,
- 6) udział psychologa był także podyktowany potrzebami osobistymi pacjenta i nie pozostawał w ścisłym związku z czasem leczenia przez chorego,
- 7) postęp terapeutyczny, w tym rozbudowa leczenia wspomagającego i doskonalenie się klinicystów w terapii onkologicznej, przyczyniają się do minimalizacji skutków ubocznych terapii.

Wnioski:

1. Schorzenie nowotworowe ma niewątpliwy wpływ na komfort życia pacjenta oraz jego najbliższej rodziny.
2. Pozytywnie oceniono rolę szkoły szpitalnej z nauczaniem indywidualnym pacjenta, udział psychologa i rehabilitanta w procesie terapeutycznym podyktowanym osobistymi problemami chorego.
3. W życiu rodzinnym pojawiają się trudności przy realizacji zadań życia codziennego, stanu finansowego oraz wystąpienia większej ilości sytuacji konfliktowych.
4. Postęp w doskonaleniu podstawowych procesów terapeutycznych, w tym udział leczenia wspomagającego, powoduje minimalizację skutków ubocznych terapii.

Słowa kluczowe; dziecko, nowotwór, szkoła, rodzina, leczenie onkologiczne.

ABSTRACT

Neoplastic diseases characterise following features:

- 1) Acute clinical course that necessitates intensive care and hospitalisation;
- 2) Possible life-threatening state in the course of an illness.

Treatment programs, that may involve chemotherapy and radiotherapy with surgical excision are usually executed in the course of several months, and obligatory oncologic follow-up time period lasts 5-9 years.

Oncologic disease has impact on patient's clinical state and the quality of his life, but also may be more challenging in his family's daily life.

The aim of this study was evaluation of the impact of a child's illness on quality of patient's life both during and after active therapy. Additionally, the effect of patient's illness on his closest family was observed with analysis of the contribution of the hospital school, psychologist and physiotherapist staff in therapeutic process implementation.

The study was based on medical documentation analysis of 100 patients aged 5-20, both sexes, who used to be treated in The Department of Pediatrics, Hematology and Oncology of The Medical University of Gdansk. The patients that successfully finalised their treatment at least 5 years prior were included.

The analysis also involved a questionnaire about the patient's family contribution to his treatment and changes that involved the whole family's life after the diagnosis.

The results were elaborated with the use of following statistical methods:
statistical package IBM SPSS 23 and an EXCEL 2013 spreadsheet.

The study helped to document following issues:

- 1) chemotherapy was better tolerated by children with liver metastases than patients with lung, lymph nodes or bone marrow,
- 2) radiotherapy and surgical treatment were more often performed in patients with solid tumours than in oncohematologic illnesses,
- 3) a positive role of school and individual teaching on children's mental state,
- 4) tolerance of treatment and follow-up studies were an individual issue, and it was unrelated to the duration of the therapy,
- 5) children's families and, most of all, mothers were engaged in the therapeutic process's prosecution. The child's disease raised mental and financial issues of the whole family,
- 6) participation of a psychologist was ordered on the grounds of patient's individual requirements, and there was no relation to the duration of the treatment,
- 7) therapeutic progress, with the evolution of supportive treatment and constant improvement of clinicians' knowledge in oncologic therapy contribute to side effect minimalization of the treatment.

Conclusions:

1. An oncologic disease has unquestionable impact on patient's life quality and his nearest family.
2. The role of the hospital school with individual teaching, the involvement of the psychologist and physiotherapist in the therapeutic process, depending on patient's personal requirements.

3. In the course of the therapy, fulfilling daily life tasks gets more challenging for the whole family, with an impact on its financial status.
4. The development of improving basic therapeutic processes, including supportive treatment, minimalizes the side effects of the therapy.

Key words; child, cancer, school, family, oncological treatment.

SPIS TABEL

Tab. 1.	Dane ogólne.....	25
Tab. 2.	Dane szczegółowe	27
Tab. 3.	Częstość zachorowania na choroby układu oddechowego a wiek dziecka, i rodzaj choroby nowotworowej.....	30
Tab. 4.	Częstość zachorowań a typ choroby nowotworowej	31
Tab. 5.	Lokalizacja przerzutów a przyjmowane cytostatyki lub stosowany protokół terapeutyczny.	32
Tab. 6.	Typ choroby nie ma wpływu na tolerancję leczenia.	324
Tab. 7.	Stopień zaawansowania choroby nie ma wpływu na tolerancję leczenia	34
Tab. 8.	Rodzaj choroby nowotworowej a stosowane leczenie.....	35
Tab. 9.	Zabieg operacyjny jako jedna z metod leczenia w guzach litych	37
Tab. 10.	Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na zaburzenia zachowania u dzieci leczonych onkologicznie.	38
Tab. 11.	Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na koncentrację	39
Tab. 12.	Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na relację z rówieśnikami.	39
Tab. 13.	Czas powrotu do szkoły nie miał wpływu na trudności w przyswajaniu wiedzy..	40
Tab. 14.	Czas leczenia nie miał wpływu na korzystanie z pomocy psychologicznej w trakcie leczenia	40
Tab. 15.	Obecność rodziny nie ma związku z tolerancją leczenia dziecka	41
Tab. 16.	Czas od zakończonego leczenia, a reakcja na badania kontrolne	41
Tab. 17.	Dobrą tolerancję leczenia częściej wykazywali się chłopcy.....	42
Tab. 18.	Płeć nie ma wpływu na reakcję dzieci na badania kontrolne	43
Tab. 19.	Stopień zaawansowania choroby nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji	44
Tab. 20.	Typ choroby nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji.	44
Tab. 21.	Stosowane leczenie ma związek z podjętą rehabilitacją	45
Tab. 22.	Zabieg operacyjny nie ma wpływu na podjęcie rehabilitacji	46
Tab. 23.	Zabieg operacyjny nie ma wpływ na krótszy czas leczenia dzieci z guzami litymi.	46
Tab. 24.	Zastosowanie leczenia radioterapii nie ma wpływu na czas leczenia dziecka.....	47

SPIS WYKRESÓW

Wyk. 1. Wiek dziecka po zakończonym leczeniu.....	26
Wyk. 2. Wiek dziecka w chwili zachorowania	27
Wyk. 3. Częstość zachorowania na choroby górnych dróg oddechowych u dzieci ze schorzeniami hematologicznymi a guzami litymi.....	32
Wyk. 4. Lokalizacja przerzutów a przyjmowane cytostatyki lub stosowany protokół terapeutyczny.....	33
Wyk. 5. Rodzaj choroby nowotworowej a wdrożone leczenie	36
Wyk. 6. Zabieg operacyjny jako metoda leczenia wykorzystywana w chorobach onkologicznych	37
Wyk. 7. Reakcje na badania kontrolne dzieci po pomyślnie zakończonym leczeniu	42
Wyk. 8. Tolerancja leczenia a płeć.....	43
Wyk. 9. Zastosowanie leczenia radioterapią	45
Wyk. 10. Zastosowanie zabiegu operacyjnego, radykalnego ma wpływ na krótszy czas leczenia u dzieci z guzami litymi	47

ANEKS – KWESTIONARIUSZ ANKIETY

Szanowni Państwo,

Ankieta została stworzona dla potrzeb pracy doktoranckiej pt. *Analiza wywiadu osobistego i rodzinnego dzieci po pomyślnie zakończonym leczeniu onkologicznym, ocena adaptacji pacjenta do dalszego życia w odniesieniu do przebytej choroby i współpracy z rodziną.*”

Ankieta jest anonimowa a dane w niej zawarte zostaną wykorzystane do celów naukowych.

Katarzyna Wójtowicz

Dziękuję.

Data.....

1. Dane dziecka

- inicjały dziecka.....
- wiek dziecka obecny..... (data urodzenia
- wiek w chwili zachorowania.....
- płeć.....

2. Wywiad poprzedzający zachorowanie:

- ocena rozwoju dziecka
- częstość zachorowania.....
- czy dziecko posiada rodzeństwo

3. Schorzenia onkologiczne:

- rozpoznanie histopatologiczne, lokalizacja.....
- stopień zaawansowania.....
- przerzuty Tak, Nie
- lokalizacja przerzutów.....
- stosowane leczenie:
 - chemioterapia
 - RTX
 - Zabieg operacyjny

4. Łączny czas leczenia P/nowotworowego

.....

- tolerancja leczenia przez pacjenta dobra/zła

5. Czy podczas leczenia dziecko kontynuowano zajęcia przedszkolne/ szkolne

Tak, Nie

6. Stan po zakończeniu leczenia:

- czas od zakończenia leczenia.....
- czy była konieczna rehabilitacja i jaki był jej powód.....
- ocena rozwoju psychicznego w tym konieczność nauczania indywidualnego od do
- nauka w szkole publicznej od kiedy
- absencja szkolna.....

7. Ocena rozwoju psychicznego dziecka:

- odpowiednia do wieku.....
- zaburzenia z powodu:
 - zaburzeń zachowania
 - trudności koncentracji
 - utrudniona relacja z rówieśnikami
 - trudności w przyswajaniu wiedzy
 - trudności wychowawcze

8. Ocena ponownego wejścia w środowisko rodzinne, przedszkolnego, szkolnego

- czy dziecko samo zgłaszało trudności w życiu rodzinnym, jeśli Tak proszę napisać jakie.....

9. Reakcje dziecka na badania kontrolne:

- pozytywne
- negatywne.

10. Jakie emocje uczucia towarzyszyły osobie opiekującej się dzieckiem chorym na nowotwór?

- w okresie chemio i radioterapii.....
- po zakończonym leczeniu.....
- kto przebywał z dzieckiem na oddziale.....

11. Czy po zakończonym leczeniu dziecko było objęte opieką poradni specjalistycznych, jeśli Tak proszę napisać jakich:

- Tak.....
- Nie

12. Czy w czasie leczenia dziecko korzystało z pomocy psychologicznej?

- Tak.....
- Nie

PIŚMIENNICTWO

- [1] Adamkiewicz-Drożyńska E., Balcerska A., Iżycka-Świeszewska E.: Historia leczenia nowotworów wieku dziecięcego. *Forum Med Rod.* 2009, 3, 1, 64-70.
- [2] Amanda J., Richard G., Emily J., Krysian P., Adam W.: Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *In J Cancer.* 2018, 143, 1279-1286.
- [3] Azoulay E, Afessa B.: The intensive care support of patients with malignancy: Do everything that can be done? *Intensive Care Med.* 2006, 32, 3–5.
- [4] Balcerska A.: Epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci. *Forum Med Rod.* 2009, 3, 1, 61-63.
- [5] Balcerska A.: Wybrane zagadnienia z hematologii i onkologii wieku rozwojowego. Gdańsk: Akademia Medyczna w Gdańsku, 2004, 7-9.
- [6] Balcerska A., Bień E., Stachowicz-Stencel T.: Nowotwory rzadkie. W: Chybicka A., Sawicz-Birkowska K. (red.): *Onkologia i hematologia dziecięca.* Warszawa: PZWL, 2008, 532-551.
- [7] Bargiel-Matuszewicz K.: Przewlekły stres związany z dializoterapią. Zastosowanie interwencji psychologicznych. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2014, 20-25.
- [8] Bargiel-Matuszewicz K., Nowicka J.: Przewlekła choroba somatyczna a radzenie sobie ze stresem szkolnym. W: Pisula E. Bargiel-Matuszewicz K., Walewska K. (red.): *Oblicza Rehabilitacji.* Warszawa: MediPage, 2011, 13-16.
- [9] Bargiel-Matuszewicz K., Ziółkowska N.: Style radzenia sobie ze stresem oraz poziom lęku u matek oraz ojców dzieci chorych onkologicznie. *Stud Psychol.* 2015, 183(8), 2084-2096.

- [10] Barnes J., Kroll L., Burke O., Lee J., Jones A., Stein A.: Qualitative interview study of communication between parents and children about Maternal Breast cancer. *BMJ*. 2000, 173(6), 385-389.
- [11] Binnebesel. J.: Opieka nad dzieckiem i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, 2003, 40.
- [12] Binnebesel J.: Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny. Toruń: Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika, 2000, 35-36.
- [13] Boo Y. J., Goedecki J., Muenseret O. J.: Pediatric oncologic endosurgery. *Surg Oncol*. 2017, 2(7), 30.
- [14] Bradley Eilertsen ME, Jozefiak T, Rannestad T, Indredavik MS, Vik T: Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2012, 16(2), 185-193.
- [15] Buczyński F.: Relacje pomiędzy dzieckiem zagrożonym śmiercią a jego rodzeństwem. W: Dangel T. (red.): Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci. I Kurs CMPK dla lekarzy i pielęgniarek, 19-23 marzec 1996. Warszawa: 1996, 130-135.
- [16] Cardarelli C, Cereda C, Masiero L (et al.): Evaluation of health status and health-related quality of life in a cohort of Italian children following treatment for a primary brain tumor. *Pediatr Blood Cancer*. 2006, 46(5), 637-644.
- [17] Cardous-Ubbink M.C., Heinen R.C., Bakker P.J.M. (et al.): Risk of second malignancies in long-term survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer*. 2007, 23, 351-362.

- [18] Cassman A. B.: School is carter for patients with chronic kidney disease. J Nephrol Nurs. 2008, 35, 4, 399-402.
- [19] Chan D. L., Morris D. L., Rao A., Chua T.C.: Intraperitoneal chemotherapy in ovarian cancer: a review of tolerance and efficacy. Cancer Manage Res. 2012, 4, 413–422.
- [20] Cheung L.L., Wakefield C. E, Ellis S. J., Mandalis A., Frow E., Cohn R. J.: Neuropsychology reports for childhood brain tumor survivors: implementation of recommendations at home and school. Pediatr Blood Cancer. 2014, 61(6), 1080-1087.
- [21] Chybicka A.: Wczesne rozpoznawanie nowotworów u dzieci. Terapia. 2007, 9(2), 97–101.
- [22] Chybicka A., Sawicz-Birkowska K.: Onkologia i hematologia dziecięca. Wyd. 1. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2008, 17-21.
- [23] Davidoff A., Fernandez-Pineda I.: Complications in the surgical management of children with malignant solid tumors. Semin Pediatr Surg, 2016, 25, 395-403.
- [24] Deręgowska J.: Edukacja dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową jako czynnik wsparcia. Stud Edukacyjne. 2012, 21, 279-296.
- [25] Drabik J., Resiak M: Styl życia w promocji zdrowia. Gdańsk: Akademia Wychowania Fizycznego i Sportu, 2010, 7-215.
- [26] Dreyer Z. E., Blatt J., Bleyer A.: Late effects of childhood cancer and its treatment. W: Pizzo P., Poplack D. (red.): Principles and practice of pediatric oncology. Wyd. 4. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002, 1431–1462.
- [27] Dzieliński J., Korlecki W.: Chirurgia małoinwazyjna u dzieci. Postępy Nauk Med., 2006, 1, 53-60.

- [28] Erickson J. M., Beck S. L., Christian B. R., Dudley W., Dillon R. L., Godder K.: Fatigue, sleep-wake disturbances and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol.* 2011, 33(1), 17-25.
- [29] Ferrari A., Brecht I., B., Gatta G., Schneider T. D., Orbach D., Cecchetto G., Godzinski J., Reguerre Y., Bień E., Stachowicz- Stencel T., Ost M., Magni C., Kearns P., Vassal G., Massimino M., Biondi A., Bisogno G., Trama A.: Defining and listing very rare cancer of pediatric age: consensus of the Joint Action on Rare Cancers in cooperation with the European Cooperative Study Group for Pediatric Rare Tumors. *Eur J Cancer.* 2019, 110, 120-126.
- [30] Fitach M. I.: Living after cancer: challenges in being a survivor. *Can. Oncol. Nurs. J.* 2018, 18, 47-50.
- [31] Fuchs J.: The role of minimally invasive surgery in pediatric solid tumor. *Pediatr Surg Int.* 2015, 31, 213-228.
- [32] Gasińska A.: *Biologiczne podstawy radioterapii.* Kraków: Akademia Górniczo-Hutnicza, Ośrodek Edukacji Niestacjonarnej, 2001, 74-80.
- [33] Gatta G., Trama A.: Rzadkie nowotwory złośliwe - narastający problem w Europie i w Polsce. *Med Prakt Onkol.* 2013, 1, 53-58.
- [34] Gatta G., van der Zwan J. M., Casali P. G. (et al.): Rare cancer are not so rare: The rare cancer burden in Europe. *Eur. J. Cancer,* 2011, 47(17), 2493-2511.
- [35] Gonzalez D., Coper J., Mantell E., Minneci P., Deans K.: Perioperative blood transfusion and complications in children undergoing surgery for solid tumors. *J Surg Res.* 2017, 216, 129-137.
- [36] Grzegorzewska M.: *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów w Państwowym Instytucie Pedagogiki Specjalnej.* Warszawa: PIPS 1960, 60.

- [37] Hattangadi J., Rombi B., Yock T., I., Broussard G., Fridmann A., M., Huang M., Yen-Lin E. Chen, Hsiao- Ming Lu, Hanne Kooy, MacDonald S.: Proton Radiotherapy for High Risk Pediatric Neuroblastoma: Early Outcomes and Dose Comparison. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2011, 24, 1015-1021.
- [38] Hisien- Ting P., Li- Min W., Shu-Hui W. Quality of and Its Predictors Among children and Adolescents With Cancer. *Cancer Nursing*, Vol.40, No 5, 2017, 343-349.
- [39] Howard Sharp K., M., Lindwall J., J., Willard W., W., Long A., M., Martin-Elbahesh K., M., Phipps S. Cancer as a Stressful Life Event: Perceptions of Children With Cancer and Their Peers. *Cancer* 2017; 123:3385-93.
- [40] Heszen J., Sęk H.: *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007, 160-176.
- [41] Hooke M. C., Garwick A. W., Gross C. R.: Fatigue and physical performance in children and adolescents receiving chemotherapy. *Oncol Nurs Forum*. 2011, 38(6), 649-657.
- [42] Inhestern L., Beierlein V., Krauth Ka., Schulte T., Berger D., Koch U., Bergelt C.: Burden and Rehabilitation Goals of Families in Pediatric-oncological Rehabilitation. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*. 2017, 66(3), 194-208.
- [43] Jeziorski A.: Najczęstsze nowotwory - objawy, rozpoznanie, leczenie. W: Jeziorski A. (red.): *Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek*. Warszawa: Wyd. Lek. PZWL, 2005, 156-157.
- [44] Kareney J., Salley C., G., Muriel A. C.: Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015, 62, 632-683.

- [45] Katz E.R, Varm J. W., Rubenstein Ch. L., Blew A., Hubert N.: Teacher, parent and child evaluative ratings of a school reintegration intervention for children with newly diagnosed cancer. CHC, 1992, 21, 2, 69-75.
- [46] Kazanowska B., Grotthus E.: Epidemiologia nowotworów. W: Chybicka A. (red.): Od objawu do nowotworu. Wczesne rozpoznawanie chorób nowotworowych u dzieci. Wrocław: Elsevier Urban & Partner, 2009, 3–10.
- [47] 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(9), 1275-1287.
- [48] Kordek R.: Onkologia. Podręcznik dla studentów i lekarzy. Wyd. 4. Gdańsk: Via Medica, 2013, 176.
- [49] Kowalczyk J. R.: Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Warszawa: Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, 2011, 6-8.
- [50] Krawczuk-Rybak M.: Powikłania narządowe leczenia skojarzeniowego wczesne i odległe. W: Chybicka A., Sawicz- Birkowska K. (red.): Onkologia i Hematologia Dziecięca. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2008, 1042-1062.
- [51] Krzakowski M.: Leczenie systemowe w nowotworach złośliwych. W: Onkologia. Podręcznik dla pielęgniarek (red. A. Jeziorski). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2005, 73-91.
- [52] Kubler- Ross E.: Dzieci i śmierć. Jak dzieci i rodzice radzą sobie ze śmiercią. Poznań: Media rodzina, 2007, 27-35.
- [53] van Laar M., Glaser A., Phillips R. S., Feltbower R. G., Stark D. P. The impact of a managed transition of care upon psychosocial characteristics and patient

- satisfaction in a cohort of adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*. 2013, 22(9), 2039-2045.
- [54] Lipska B. S., Limon J.: Nerwiak zarodkowy (Neuroblastoma) - znaczenie wyników badań cytogenetycznych i molekularnych w ustaleniu strategii leczenia i rokowania. *Postepy Biol Komorki*. 2005, 3, 1, 59-76.
- [55] Litzelman K, Barker E, Catrine K, Puccetti D, Possin P, Witt WP: Socioeconomic disparities in the quality of life in children with cancer or brain tumors: the mediating role of family factors. *Psychooncology*. 2013, 22(5), 1081-1088.
- [56] Łosiak W.: Podstawowe koncepcje stresu i radzenia sobie. W: Kubačka-Jasiecka D. (red.): Wybrane problemy zmagania się ze stresem. Kraków: Wyd. UJ, 1995, 13-23.
- [57] Macartney G., Stacey D., Harrison M. B., van den Kerkhof E.: Symptoms, coping, and quality of life in pediatric brain tumor survivors: a qualitative study. *Oncol Nurs Forum*. 2014, 41(4), 390-398.
- [58] Maciarz A.: Pedagogika lecznicza i jej przemiany. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak, 2001, 226-228.
- [59] McLoone J. K., Wakefield C. E., Cohn R. J.: Childhood cancer survivors' school (re)entry: Australian parents' perceptions. *Eur J Cancer Care*. 2013, 22(4), 484-492.
- [60] McMillan P., McMillan S.: Validation of the Spanish version of the Cancer Symptom Scale in Hispanic cancer patients. *Int J Nurs Pract*. 2018, 24, 6.
- [61] Ministerstwo Zdrowia [online]. [dostęp: 1 lutego 2018]. Dostępny w World Wide Web: www2.mz.gov.pl/wwwmz.

- [62] Moskowitz C.S., Chou J.F., Wolden S. L. (et al.): Breast cancer after chest radiation therapy for childhood cancer. *J Clin Oncol*. 2014, 32, 2217-2223.
- [63] Murray M. J., Nicholson P.: Germ cell tumours in children and adolescents. *Pediatr Child Health*. 2009; 3, 109-116.
- [64] Namysłowski I.: *Terapia rodzin*. Warszawa: Instytut Psychiatrii Neurologii, 2000.
- [65] Okoń W. (red.): *Encyklopedia pedagogiczna XXI wieku*. T. IV. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”, 2005, 166-168.
- [66] O’Sullivan D.: Late effects of chemotherapeutic agents on renal function in childhood cancer survivors. A review of the literature. *Irish J Med Sci*. 2017, 49-55.
- [67] Pawełczak M., Kajdas L., Szczepański T., Sońta - Jakimczyk D.: Emocje doświadczane przez rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi krwi. *Pediatr Pol*. 2008, 83(5), 477-483.
- [68] Pawlicki M., Wilczyńska B.: Nowe leki w onkologii. W: Krzaklewski M (red.): *Onkologia kliniczna*. Warszawa: Borgis, 2001, 111-132.
- [69] Penn A., Lowis S. P., Stevens M. C. (et al.): Family, demographic and illness related determinants of HRQL in children with brain tumours in the first year after diagnosis. *Pediatr Blood Cancer*. 2009, 53(6), 1092-1099
- [70] Pietrzyk A.: *Ta choroba w rodzinie. Psycholog o raku*. Kraków: Oficyna wydawnicza Impuls, 2009, 7-9.
- [71] Pini S., Hugh-Jones S., Gardner P. H.: What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psychooncology*. 2012, 21(7), 685-694.

- [72] Piotrowska-Matyszczyk M.: Wymiary komunikacji w rodzinie w aspekcie choroby nowotworowej dziecka. W: Baryluk M., Wawrzak-Chodaczek M., (red.): Komunikacja społeczna w świecie realnym. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek, 2008, 258-259.
- [73] Piskorz K., Kamieniecka E., Janiszewska D.: Problemy pielęgnacyjne dzieci z chorobą nowotworową. W: Koper A., Wrońska I.: Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową. Lublin: Wyd. Czelej, 2003, 97-118.
- [74] Prevatt FF, Heffer RW, Lowe PA.: A review of school reintegration programs for children with cancer. *J Sch Psychol.* 2000, 38(5), 447-467.
- [75] Ragiewicz M.: Problemy psychoonkologiczne dzieci i młodzieży. W: de Walden-Gałusko K. (red.): Psychoonkologia. Kraków: Biblioteka Psychiatrii Polskiej, 2000, 101-115.
- [76] Rombi B., DeLaney T. F., MacDonald S.M. (et al.): Proton radiotherapy for pediatric Ewing's sarcoma: initial clinical outcomes. *Int J Radiat Oncol Biol Phys.* 2012, 82, 1142-1148.
- [77] Rudy C.: When a Patient Dies. *J Pediatr Health Care.* 2008, 22, 128-130.
- [78] Samardankiewicz M.: Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. Lublin: Wydawnictwo Polihymania Sp. z o.o., 2000, 32-35.
- [79] Samardakiewicz M., Janowska M., Sobol G., Woś H., Kowalczyk J.: Psychologiczny obraz funkcjonowania zdrowego rodzeństwa dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. *Onkologia Polska.* 2008, 11(2), 59-64.
- [80] Schwab M. (et al.): Neuroblastic tumours of adrenal and sympathetic. W: Kleihues P., Cavenee W. (red.): Pathology and Genetics of Tumours of the Nervous System. Lyon: IARC Press, 2000, 153-161.

- [81] Selwood K., Hemsworth S., Rigg J.: Children with cancer quality of information for returning to school. *Nurs Child Young People*. 2013, 25(5), 14-18.
- [82] Sękowska Z.: *Pedagogika w lecznictwie*. Warszawa: PZWL, 1976, 27-28.
- [83] Sreeraman R., Indelicato D.: Proton therapy for the treatment of children with CNS malignancis. *CNS Oncology*. 2014, 3(2), 149-158.
- [84] Stachowicz-Stencel T., Orbach D., Brecht I., Schneider D., Bień E., Synakiewicz A., Rod J., Ferrari A., Cecchetto G., Bisogno G.: Thymoma and thymic carcinoma in children and adolescentem. A report from the European Cooperative Study Group for Pediatric Rare Tumors (Export). *Eur J Cancer*. 2015, 51, 2444-2452.
- [85] Stachowicz-Stencel T., Stefanowicz J., Bień E., Balcerska A.: Odległe następstwa leczenia nowotworów złośliwych u dzieci. *Forum Med Rod*. 2009, 3, 6, 485-493.
- [86] Stephenie M., Perkins E., ShinoharaT., DeWees T., Frangoul H.: Outcome for Children with Metastatis Solid Tumors over the Last Four Decades. *PLOS ONE*. 2014, 9, 1-6.
- [87] Syczewska M., Dembowska- Bagińska B., Perek- Polnik M. Kalinowska M., Perek D.: Geit pathology assessed with Gilette Gail Index in patients after CNS tumour treatment. *Gait& Posture*. 2010, 32, 358-362.
- [88] Takafum S., Iori S., Junko T., Katsuyoshi K., Miho M., Kohmed I., Kiyoko K.: Support for school reentry and relationships between children with cancer, peers, and teachers. *Pediatr Int*. 2015, 57, 1101-1107.
- [89] Terracini B.: Epidemiology of childhood cancer. *Environ Health Perspect*. 2011, 10(1), 1-3.

- [90] Trzebiatowska I.: Zaburzenia psychiczne w chorobie nowotworowej. *Psychoonkologia*, 2002, 6, 27-30.
- [91] Varni J. W., Burwinkle T. M., Seid M., Skarr D.: The PEDSQL* 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr*. 2003, 3(6), 329-341.
- [92] Varni JW, Limbers CA, Bryant WP, Wilson DP: Assessment of fatigue in pediatric patients with short stature utilizing the PedsQLi multidimensional fatigue scale. *Child Health Care*. 2012, 41(2), 162-181.
- [93] de Walden-Gałuszko K.: *Psychologia w praktyce klinicznej*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2011, 34-37.
- [94] de Walden-Gałuszko K.: *U kresu*. Gdańsk: Wydawnictwo Medyczne MA Kmed, 2000, 21-30.
- [95] Wang J., Jacobs S., Dewalt D., Stern E., Gross H., Hinds P.: A Longitudinal Study of PROMIS Pediatric Symptom Clusters in Children Undergoing Chemotherapy, *J Pain Symptom Manage*. 2018, 55, 2, 359-367.
- [96] Wegener Lund L., Winter J., Dalton S., O., Cederkvist L., Jeppesen P., Deltour I., Hargreave M., Kjaer S., K., Jansen A., Rechnitzer C., Andersen K., Schmiegelow K., Johansen C.: Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: a population-based cohort study. *Lancet Oncol* 2013,14: 971-980.
- [97] Wikipedia [online]. [dostęp: 1 lutego 2018]. Dostępny w World Wide Web: <https://pl.m.wikipedia.org/wiki/Zdrowie>.

- [98] Winch B.: Opieka psychologiczna nad rodziną nieuleczalnie chorego dziecka.
W: Dangel T. (red.): Opieka paliatywna nad dziećmi. V kurs CMKP dla lekarzy
11-16 października 1999. Warszawa: 1999, 52-61.
- [99] Wnęk A., Kobos J., Przewratil P.: Controversies on the histopathological
classification of vascular anomalies in children. *J Clin Oncol.* 2015, 65(3), 214-
220.
- [100] Wrona-Polańska H.: Zdrowie – psychologiczne wyznaczniki, sposoby jego
promowania i wspomagania. *Sztuka leczenia* 2006, 13, 1-2, 19-31.
- [101] Wyder M.: Defining the role of proton therapy in the optima management
of pediatric patients in Australia and New Zealand. *J Med Imaging Radiat
Oncol.* 2016, 60, 105-111.
- [102] Zakaria O. M., Daoud M. Y., Sultan T. A., El Sayem K., Zakaria H. M.,
Sedky F. M., Al. Taper., Al. Wadaani H. A.: Laparoscopy as a Primary
Investigatory Tool in Pediatric Abdominal Masses. *Gulf J Oncolog.* 2018, 1(28),
52-55.
- [103] Ziółkowska B.: Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać
rozwój dzieci przewlekle chorych. Gdańsk: GWP. 2010.
- [104] Żuchowska-Vogelgesang B., Pawlicki M.: Jakość życia młodych osób
wyleczonych z choroby nowotworowej. *Zwalcz Nowot.* 2002, 1(3), 109-117.