

Analiza wyznaczników powrotu do normalnego życia dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej

Analysis of the determinants of the return to a normal life of children and adolescents after treatment of cancer

Agnieszka Gołębiowska¹, Marzena Samardakiewicz², Mikołaj Majkowicz³

¹Wydział Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny w Lublinie

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

³Zakład Badań nad Jakością Życia, Gdański Uniwersytet Medyczny

Psychoonkologia 2012, 2: 43–48

Adres do korespondencji:

dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz
Klinika Hematologii, Onkologii
i Transplantologii Dziecięcej
Uniwersytet Medyczny
ul. Chodźki 2
20-093 Lublin
e-mail: psychonk@pdk.lublin.pl

Streszczenie

Wstęp: Celem pracy była ocena czynników, które mogą utrudniać normalne funkcjonowanie dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej. Za wyznaczniki funkcjonowania przyjęto: zdrowie fizyczne, samopoczucie psychiczne i postrzeganie samego siebie, relacje w rodzinie i organizację życia rodzinnego, środowisko szkolne, akceptację społeczną (wsparcie) oraz częstość wykonywania badań kontrolnych.

Materiał i metody: Przebadano łącznie 100 osób, w tym 50 pacjentów (wiek: średnia = 13,5 roku, odchylenie standardowe = 3,7 roku, mediana = 14 lat) i 50 rodziców (wiek: średnia = 40,3 roku, odchylenie standardowe = 6,4 roku, mediana = 39 lat; 79% matek). W badaniu zastosowano autorskie kwestionariusze w postaci ankiet. Do przeprowadzenia analizy statystycznej wykorzystano program Statistica 7.0.

Wyniki: Ponad połowa dzieci miała poczucie ograniczeń dotyczących aktywności fizycznej, przy czym część z nich określała ograniczenia swojej aktywności fizycznej jako znaczne. Dzieci, które oceniły się jako bardziej sprawne od rówieśników, były leczone istotnie krócej niż pozostali pacjenci. Liczba i natężenie negatywnych emocji i myśli odczuwanych przez dzieci po leczeniu choroby nowotworowej wiąże się z czasem trwania terapii, natomiast częstość wykonywania badań kontrolnych nie wpływa na natężenie negatywnych emocji odczuwanych przez dzieci. Nadopiekuńczość rodziców w odczuciach wyleczonych dzieci występuje nie tylko w trakcie choroby, ale utrzymuje się także po zakończeniu leczenia. Relacje w rodzinie i organizacja życia rodzinnego zmieniają się w momencie zdiagnozowania choroby nowotworowej i są niezależne od czasu leczenia. Zarówno rodzice chorych dzieci, jak i sami pacjenci stwierdzają po zakończeniu leczenia średni poziom zaległości szkolnych.

Abstract

Introduction: The aim of the study was to assess factors that may impede the normal functioning of childhood cancer survivors. The following parameters were included: physical health; psychological well-being and self-perception; relationships in the family and the organization of family life; the school environment; social acceptance (support); and the frequency of follow-up.

Material and methods: We studied a total of 100 people: 50 patients (mean = 13.5 years; standard deviation = 3.7 years; median = 14 years) and 50 parents (mean = 40.3 years; standard deviation = 6.4 years, median = 39 years; 79% mothers) using the original questionnaire surveys. To conduct statistical analysis Statistica 7.0 was used.

Results: More than half of the children had a sense of restrictions in physical activity, with some of them specifying the limitation of physical activity as significant. Children who are assessed as being more efficient than peers have significantly shorter treatment time than other children. The number and the intensity of negative emotions and thoughts perceived by children after treatment for cancer are related to the duration of the treatment. However, the frequency of follow-up does not affect the intensity of negative emotions felt by children. Parent's over-protective attitude occurs not only in the course of the disease, but is also maintained after the end of treatment. The relationships in the family and the organization of family life change after the onset of cancer, and are independent of the length of the treatment. Both parents of survivors, as well as the patients themselves, report after the completion of treatment an average level of backlog of school work.

Słowa kluczowe: dzieci i młodzież po leczeniu choroby nowotworowej, wyznaczniki powrotu do normalności.

Key words: childhood cancer survivors, discriminants of normal functioning.

Wstęp

W Polsce jest ok. 8 mln dzieci i młodzieży w wieku do 18 lat (do ukończenia 17. roku życia). W tej grupie wiekowej diagnozuje się ok. 1100–1200 nowych zachorowań na nowotwory rocznie. Rozwój, który dokonał się w onkologii dziecięcej w ostatnich latach, spowodował, że systematycznie wzrasta liczba dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej. Współczynnik pięcioletniego przeżycia wynosi 80–85% dla dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową. Obecnie szacuje się, że w Polsce jest ponad 10 tys. dzieci po terapii choroby nowotworowej [1]. Leczenie jest jednak toksyczne i może wywoływać szereg późnych następstw. Nawet wiele lat po zakończeniu kuracji może dojść do uszkodzenia narządów czy zaburzeń immunologicznych. Istnieje także prawdopodobieństwo wystąpienia wtórnych lub drugich nowotworów oraz problemów psychologicznych i socjologicznych [1, 2]. Psychospołeczne następstwa chorób somatycznych można podzielić na:

- emocjonalne (łączą się z myślami, uczuciami, postawami, tendencjami);
- behawioralne (dezorganizujące dotychczasowy styl życia, np. restrykcje w diecie, codziennej aktywności oraz funkcjonowaniu w szkole);
- społeczne (dotyczą związku chorego z jego otoczeniem, np. czerpanie korzyści z roli chorego, rezygnacja z wykonywania dotychczasowych aktywności) [3].

Badania następstw choroby przewlekłej, szczególnie choroby związanej z zagrożeniem życia, jaką jest choroba nowotworowa, mieszczą się w nurcie badań nad jakością życia (*quality of life* – QOL) i/lub jakością życia uwarunkowaną stanem zdrowia (*health-related quality of life* – HRQL). Tego typu badania powinny stanowić standard opieki nad osobami leczonymi w dzieciństwie z powodu choroby nowo-

tworowej. Skale oceny jakości życia bądź jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia pozwalają na ocenę różnych sfer funkcjonowania pacjenta [4, 5].

Przedmiotem niniejszej pracy jest próba oceny czynników, które mogą utrudniać normalne funkcjonowanie dzieci wyleczonych z choroby nowotworowej. Na podstawie analizy piśmiennictwa wyodrębniono czynniki, które mogą stanowić wyznaczniki normalnego funkcjonowania dzieci i młodzieży po przebytej chorobie nowotworowej. Zaliczono do nich: zdrowie fizyczne, samopoczucie psychiczne i postrzeganie samego siebie, relacje w rodzinie i organizację życia rodzinnego, środowisko szkolne, akceptację społeczną (wsparcie), częstość wykonywania badań kontrolnych.

Zdrowie fizyczne

Aktywność fizyczna jest integralną i zasadniczą częścią normalnego, zdrowego stylu życia. Przez długi czas sprawność ruchową uważano za miernik adaptacji do objawów chorobowych [2, 6]. Zachowanie aktywności fizycznej poprzez ćwiczenia stanowi główny czynnik przyczyniający się do powrotu do normalnego życia po leczeniu choroby nowotworowej [7, 8]. Dlatego też dzieciom z nowotworem powinno się umożliwiać uprawianie ulubionych sportów i podejmowanie różnych form aktywności fizycznej dostosowanej do ich wydolności [9].

Samopoczucie psychiczne, postrzeganie samego siebie

Choroba nowotworowa u dzieci i młodzieży wywołuje zmiany w samopoczuciu psychicznym i postrzeganiu samego siebie. Może przytłaczać,

powodować brak wiary w siebie, niepokój i smutek. W rezultacie może być przyczyną bierności i niechęci do kontaktu z innymi osobami oraz braku chęci do podejmowania aktywności i prowadzić do wystąpienia głębszych problemów emocjonalnych lub nawet stanów depresyjnych [10]. Szczególnie u młodzieży dotkniętej chorobą nowotworową można stwierdzić poczucie niższości wyrażone przez nadmierny samokrytycyzm, przeżywanie poczucia winy lub większą niezaradność społeczną [11, 12]. Ograniczenia wywołane przez chorobę oraz częstość hospitalizacji decydują o trudnościach adaptacyjnych oraz problemach w nawiązywaniu kontaktu z rówieśnikami, co skutkuje izolacją lub nawet odrzuceniem przez zdrowe dzieci [13, 14].

Relacje w rodzinie i życie w domu

Sposób radzenia sobie pacjentów zależy od stopnia funkcjonalności rodziny. Można wskazać wiele czynników rodzinnych sprzyjających dobrej adaptacji chorego dziecka, takich jak koherencja rodziny, otwarta komunikacja, posiadanie wsparcia rodzinnego i społecznego, status socjoekonomiczny czy przystosowanie matki do choroby dziecka [1, 2, 15]. Podczas leczenia u rodziców dzieci stwierdza się mniejszy dobrostan społeczny i psychiczny [2] i więcej objawów zespołu stresu pourazowego niż u rodziców dzieci zdrowych. Po zakończeniu terapii zmienia się postrzeganie normalności przez rodziców i przez ich wyleczone dzieci. Wyraża się to w zderzeniu postawy nadmiernego ochraniania u rodziców i dążenia do autonomii u dzieci. Przykładem nadmiernego ochraniania jest towarzyszenie dorosłym już dzieciom podczas badań kontrolnych [15]. Poczucie narastającego przeciążenia u rodziców oraz brak bliskości współmałżonka, utrzymujące się nawet kilka lat, nierzadko prowadzi do separacji lub rozwodu [16, 17].

Środowisko szkolne

Zły stan zdrowia uznawany jest za jeden z determinantów niepowodzeń szkolnych. Dla prawidłowego rozwoju społecznego i emocjonalnego chorego dziecka bardzo ważna jest obecność życzliwych nauczycieli i rówieśników [18, 19]. Dziecko z chorobą nowotworową, szczególnie jeśli długo przebywało w szpitalu, może nie znać wielu zabaw i gier oraz reguł funkcjonowania grupy. Powrót do szkoły często wydaje się choremu dziecku trudny, a samo funkcjonowanie w szkole zbyt wyczerpujące. Wszystkie te czynniki mogą nasilać zmęczenie oraz uczucie lęku [18, 19]. Ponadto stres szkolny oraz poczucie obciążenia obowiązkami szkolnymi u uczniów z chorobą przewlekłą mogą mieć inne

źródła niż u ich zdrowych rówieśników. Stres wiąże się u nich z gorszym samopoczuciem wynikającym z utrudnień psychofizycznych związanych z chorobą. W konsekwencji pogarsza się ich funkcjonowanie wśród rówieśników, co podnosi poziom stresu. Brak poczucia wsparcia ze strony rówieśników jest jednym ze źródeł stresu [20].

Wsparcie społeczne

Wsparcie społeczne wynika z interakcji chorego dziecka z innymi ludźmi, może mieć charakter praktyczny lub emocjonalny [21, 22]. Dzięki wsparciu emocjonalnemu osoby cierpiące mogą wyrazić swoje lęki, obawy, smutek, pozbyć się napięć i negatywnych uczuć, a także wyzwolić poczucie nadziei [21, 23]. Dzieciom, które doświadczają wsparcia, łatwiej jest stosować się do zaleceń lekarskich i zaangażować w proces leczenia [15]. Niższy ogólny poziom napięcia emocjonalnego, większy optymizm i większe poczucie własnej skuteczności pozytywnie wpływają na skuteczność zmagania się z chorobą [19]. Optymizm powoduje lepsze przystosowanie do zmiany sytuacji życiowej, wiąże się z pozytywnymi oczekiwaniami i skłonnością do przeżywania zadowolenia z życia [22].

Częstość wykonywania badań kontrolnych

Pacjenci, którzy zostali uznani za wyleczonych, przez wiele lat poddawani są okresowym badaniom kontrolnym. Pozostaje w nich zwykle lęk przed nawrotem choroby, bardzo psychicznie destabilizujący. Negatywne emocje towarzyszące badaniom kontrolnym czasami przybierają postać objawów nerwicowych – określa się je wówczas mianem syndromu Damoklesa [15].

Cel pracy

Celem pracy była analiza czynników utrudniających powrót do normalnego życia według dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej.

Materiał i metody

W badaniu wykorzystano autorskie kwestionariusze w postaci ankiet w dwóch wersjach – dla dzieci i młodzieży po leczeniu choroby nowotworowej oraz dla ich rodziców lub opiekunów. Kwestionariusze do oceny wyznaczników powrotu do normalnego życia składały się z 54 pytań.

Badania przeprowadzono od kwietnia do czerwca 2012 r. wśród dzieci leczonych w Klinice Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Dziecięcym Szpitalu

Klinicznym (DSK) w Lublinie na oddziale dziennym kliniki, w trakcie badań kontrolnych i wizyt w poradni hematologiczno-onkologicznej DSK w Lublinie. Przebadano łącznie 100 osób, w tym 50 pacjentów i 50 rodziców lub opiekunów.

Analiza statystyczna

Do przeprowadzenia analizy statystycznej wykorzystano program Statistica 7.0. Zastosowano: test Shapiro-Wilka, test *t*-Studenta, analizę wariancji ANOVA/MANOVA, jednoczynnikową analizę wariancji, analizę *post-hoc* – test NIR najmniejszych istotnych różnic (*least significant differences* – LSD), współczynnik korelacji liniowej Pearsona.

Wyniki

W grupie dzieci z chorobą nowotworową przewały dziewczynki (62%). Średnia wieku badanych dzieci wynosiła 13,5 roku, odchylenie standardowe (*standard deviation* – SD) 3,7 roku, a mediana 14 lat. Najmłodsze z badanych dzieci miało 5 lat, a najstarsze 21 lat. Większość (62%) badanych osób mieszkała na wsi. Aż 93% dzieci miało zdrowe rodzeństwo. Wśród rozpoznań nowotworowych najczęściej stwierdzano białaczkę – chorowała na nią aż połowa dzieci. Pozostali pacjenci byli leczeni z powodu następujących chorób: choroba Hodgkina (14%), chłoniaki nieziarnicze (6%), nowotwory kości (6%), guzy lite (4%) i inne nowotwory (20%). Średni wiek zapadalności na nowotwór wyniósł 4,8 roku. Leczenie u dzieci zakończono średnio 3,3 roku wcześniej.

Średnia wieku rodziców wynosiła 40,3 roku (SD = 6,4 roku), natomiast mediana 39 lat. Najmłodszy z rodziców miał 26 lat, a najstarszy 56 lat. Większość badanych stanowiły matki (79%). Najwięcej badanych rodziców miało wykształcenie średnie oraz zasadnicze zawodowe (po 36%). Rodzice z wyższym wykształceniem stanowili 24% badanych. Tylko 4% osób miało wykształcenie podstawowe. Średnia ocena sytuacji materialnej w 6-stopniowej skali ocen dokonana przez rodziców wyniosła 4 (przeciętna).

Ocena zdrowia fizycznego po leczeniu choroby nowotworowej

Ponad połowa dzieci (58%) miała poczucie ograniczeń dotyczących aktywności fizycznej, a aż 62% z nich określało ograniczenia swojej aktywności fizycznej jako znaczne. Średnia ocena ograniczenia własnej aktywności fizycznej w ostatnim czasie w skali od 1 do 5 wyniosła 3,1 (SD = 1,5, mediana = 3). Oznacza to, że dzieci oceniają ograniczenie swojej aktywności fizycznej jako średnie. Duża gru-

pa dzieci (30%) nie odczuwała żadnych ograniczeń aktywności fizycznej. Ponad połowa chorych dzieci (54%) uważała, że jest tak samo sprawna jak rówieśnicy lub nawet bardziej sprawna od rówieśników. Analiza wariancji nie wykazała istotnych statystycznie zależności pomiędzy stopniem sprawności fizycznej na tle rówieśników a czasem trwania leczenia ($p = 0,15$).

Aż 36% dzieci podejmowało aktywność fizyczną częściej niż 5 razy w tygodniu, 27% dzieci odpowiednio 3, 4 razy w tygodniu, 29% dzieci 1, 2 razy w tygodniu. Natomiast 4% dzieci podało, że nie podejmuje żadnej aktywności fizycznej. Wykazano dodatnie korelacje między częstością podejmowania aktywności fizycznej przez dzieci według rodziców a czasem leczenia ($r(X,Y) = 0,09$; $p = 0,61$; korelacja Pearsona) oraz czasem od zakończenia leczenia ($r(X,Y) = 0,17$; $p = 0,30$; korelacja Pearsona). Zależność ta nie była jednak istotna statystycznie ($p > 0,05$), dlatego można mówić jedynie o pewnych tendencjach. Na przykład, według rodziców częstość podejmowania aktywności fizycznej przez dzieci zmniejsza się wraz z czasem leczenia.

Samopoczucie psychiczne, postrzeganie samego siebie

Najczęściej wymienianymi przez dzieci objawami obserwowanymi po zakończeniu leczenia choroby nowotworowej były: gorszy nastrój (62%), odczucie smutku i przygnębienia (58%), napady płaczu (36%) oraz poczucie zniechęcenia (28%).

Wykazano istotne różnice w czasie leczenia pomiędzy dziećmi, które odczuwają niepokój związany z chorobą, a tymi, które nie deklarują niepokoju. Dzieci czujące niepokój związany z chorobą były leczone statystycznie dłużej (średnia = 9,39) niż pozostałe dzieci (średnia = 4,83) ($p = 0,008$).

Relacje w rodzinie i życie w domu

Aż 65% rodziców wskazało, że choroba miała wpływ na relacje w rodzinie i życie rodzinne. Nie wykazano istotnych różnic w czasie trwania leczenia pomiędzy rodzinami, w których choroba wpłynęła na relacje rodzinne i organizację życia rodzinnego, a tymi, w których nie miała wpływu. Połowa badanych osób doświadczała zmian w organizacji życia rodzinnego w trakcie trwania choroby nowotworowej dziecka. Nie stwierdzono istotnych różnic w czasie trwania leczenia pomiędzy rodzinami, w których choroba spowodowała zmiany w organizacji życia rodzinnego, a tymi, w których choroba nie spowodowała zmian. Co prawda u tych ostatnich czas terapii dziecka jest krótszy, ale różnica nie jest istotna.

Aż 63% dzieci odczuwało nadopiekuńczość ze strony rodziców w trakcie choroby. Czas trwania leczenia może mieć pewien wpływ na nadmierną opiekuńczość rodziców. Nie wykazano jednak istotnej różnicy ($p = 0,08$) pomiędzy dziećmi, które miały nadopiekuńczych rodziców (średnia czasu leczenia = 8,95 roku), a tymi, których rodzice nie byli nadopiekuńczy (średnia czasu leczenia = 5,92 roku).

Środowisko szkolne

Największa liczebnie grupa dzieci (44%) odpowiedziała, że miała nieznaczne zaległości szkolne spowodowane chorobą, 37% dzieci deklarowało, że miało zaległości, natomiast tylko 19% dzieci nie miało żadnych zaległości szkolnych. Pomiedzy poziomem zaległości szkolnych a czasem trwania leczenia stwierdzono prawie istotną zależność ($r(X,Y) = -0,28$; $p = 0,09$). Zaległości szkolne rosną wprost proporcjonalnie do czasu trwania leczenia dziecka. Można jednak jedynie stwierdzić, że choroba może mieć wpływ na poziom zaległości szkolnych dzieci.

Wsparcie społeczne

W większości przypadków za osoby wspierające uznano matki (60%). Na rodziców wskazuje 17% dzieci. Na kolejnym miejscu znaleźli się przyjaciele (15%).

Częstość wykonywania badań kontrolnych

Najwięcej badanych dzieci zgłasza się na badania kontrolne raz na pół roku (32%) oraz raz w miesiącu (28%). Tylko 5 dzieci musi wykonywać badania kontrolne raz w tygodniu, a 2 dzieci jedynie raz w roku. Wykazano brak istotnych zależności pomiędzy natężeniem negatywnych emocji dzieci związanych z chorobą a częstością wykonywania badań i czasem, jaki zajmują dzieciom badania kontrolne wraz z podróżą ($p > 0,05$). Oznacza to, że częstość i czas trwania badań kontrolnych nie różnicuje nasilenia negatywnych emocji, jakie odczuwają dzieci.

Dyskusja

Najwięcej osób w grupie badawczej było leczonych z powodu białaczki, co odzwierciedla dane epidemiologiczne wskazujące, że w okresie rozwojowym jest ona najczęściej stwierdzanym nowotworem [1, 2].

Ponad połowa dzieci miała poczucie ograniczeń dotyczących aktywności fizycznej, przy czym część z nich określała te ograniczenia jako znaczne. Cieszy fakt, że prawie 1/3 dzieci nie odczuwała żadnych ograniczeń w aktywności fizycznej. Ponad połowa

dzieci chorych uważała, że jest tak samo sprawna jak rówieśnicy lub nawet bardziej sprawna od rówieśników. Nie potwierdzono zależności statystycznych pomiędzy stopniem sprawności fizycznej na tle rówieśników a czasem trwania leczenia. Jedynie przy zastosowaniu testu NIR wykazano, że dzieci, które oceniły się jako bardziej sprawne od rówieśników, były istotnie krócej leczone niż pozostałe. Hocking i wsp. wykazali, że dzieci wyleczone mają gorsze wyniki w zakresie aktywności fizycznej niż zdrowi rówieśnicy [24]. Stwierdzili również, że ani problemy zdrowotne, ani intensywność przebytego leczenia nie wpływają na poziom aktywności podejmowanej przez wyleczonych.

W ocenie samopoczucia dzieci po zakończeniu terapii choroby nowotworowej najczęściej wymieniano pogorszenie nastroju, odczuwanie smutku i przygnębienia, występowanie napadów płaczu oraz poczucia zniechęcenia. Pomimo zakończenia leczenia nadal nieco ponad połowa dzieci odczuwała niepokój związany z przebytą chorobą. Natężenie negatywnych emocji i myśli nie było związane z czasem leczenia. Można przypuszczać, że nie istnieje liniowa zależność pomiędzy liczbą negatywnych emocji odczuwanych przez dzieci a czasem trwania terapii. Dzieci, które odczuwały niepokój związany z chorobą, były leczone istotnie statystycznie dłużej niż pozostałe. Potwierdza to wyniki uzyskane przez innych autorów [15].

Duży odsetek dzieci nadal odczuwał nadopiekuńczość ze strony rodziców. Wykazano jedynie pewną tendencję – krócej leżeni pacjenci wskazywali mniejszą nadopiekuńczość rodziców. Zależność pomiędzy czasem trwania leczenia a utrzymywaniem się nadopiekuńczości rodziców pośrednio potwierdza towarzyszenie w badaniach i wizytach kontrolnych dorosłym już pacjentom wyleczonym z nowotworu [15, 25].

Aż 65% rodziców potwierdziła, że choroba dziecka miała wpływ na relacje w rodzinie i życie rodzinne. Nie udało się potwierdzić związku zmian w tym zakresie z czasem trwania leczenia. Połowa badanych osób odpowiedziała, że nastąpiła zmiana w organizacji życia rodzinnego w trakcie trwania choroby nowotworowej dziecka, choć nie wykazano istotnej różnicy w zależności od czasu leczenia, inaczej niż podają to inni badacze [25].

Mniej niż połowa dzieci przyznała, że miała nieznaczne zaległości szkolne spowodowane chorobą, a prawie 1/5 nie miało żadnych zaległości szkolnych. Choroba może powodować powstanie zaległości szkolnych u dzieci, choć ich brak bądź niewielki zakres wskazuje na dobrą opiekę psychologiczno-pedagogiczną i nacisk, jaki jest kładziony na podejmowanie i utrzymywanie aktywności szkolnej chorych dzieci [15, 26]. Przez rodziców występowanie

zaległości szkolnych u dzieci jest oceniane jako przeciętne. Nie udało się ustalić znaczących zależności pomiędzy poziomem wyników szkolnych a czasem od zakończenia leczenia. Stwierdzono, że wyniki szkolne pogarszają się wprost proporcjonalnie do czasu od zakończenia leczenia dziecka. Korelacja ta jest jednak nieistotna statystycznie i wyniki te stanowią jedynie pewien kierunek rozważań. Wiele badań nad następstwami neuropsychologicznymi występującymi u pacjentów, u których leczenie skierowane było na ośrodkowy układ nerwowy (białaczki, chłoniaki nieziarnicze), wskazuje prawdopodobieństwo wystąpienia trudności szkolnych w miarę upływu czasu [27].

W większości przypadków za osoby najbardziej wspierające uznano matki, później rodziców i przyjaciół.

Najwięcej badanych dzieci zgłaszało się na badania kontrolne raz na pół roku oraz raz w miesiącu. Częstość wykonywania i czas trwania badań kontrolnych nie różnicowała nasilenia negatywnych emocji odczuwanych przez dzieci.

Wnioski

Przebyta choroba nowotworowa wpłynęła na ograniczenie aktywności fizycznej dzieci nie tylko w trakcie jej trwania, ale również po wyleczeniu. Odczuwanie negatywnych emocji i myśli przez dzieci po terapii choroby nowotworowej wiąże się z czasem trwania leczenia. Częstość wykonywania badań kontrolnych nie wpływa na natężenie negatywnych emocji odczuwanych przez dzieci. Nadopiekuńczość rodziców w odczuciach wyleczonych dzieci występuje nie tylko w trakcie choroby, ale utrzymuje się także po zakończeniu leczenia. Relacje w rodzinie i organizacja życia rodzinnego zmieniają się po wystąpieniu choroby nowotworowej, ale nie można wiązać tych zmian z czasem terapii. Zarówno rodzice chorych dzieci, jak i sami pacjenci stwierdzają podobny poziom zaległości szkolnych po zakończonym leczeniu.

Opracowano w ramach Grantu ST-50, GUM, Gdańsk

Piśmiennictwo

- Kowalczyk J. Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Skrypt dla lekarzy specjalizujących się w onkologii i hematologii dziecięcej. Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011.
- Stachowicz-Stencel T, Stefanowicz J, Bień E, Balcerska A. Odległe następstwa leczenia nowotworów złośliwych u dzieci. Forum Medycyny Rodzinnej 2009; 3: 485-493.
- http://www.menopauza.pl/psyche/w_glab_siebie/psychologiczne_konsekwencje_choroby_1.html
- de Walden-Gałuszko K. Jakość życia w chorobie nowotworowej. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, Gdańsk 1994.
- Eiser C. Children with cancer: the quality of life. Lawrence Erlbaum Associates, Incorporated, 2004.
- Drabik J. Aktywność fizyczna w treningu zdrowotnym osób dorosłych. Cz. II, AWF, Gdańsk 1996; 215.
- <http://www.choroby.senior.pl/78,0,Aktywnosc-fizyczna-pacjentow-chorych-na-raka,13755.html>
- <http://zdrowie-i-uroda.wieszjak.pl/aktywnosc-fizyczna/288375,2,Cwiczenia-fizyczne-czescia-terapii-nowotworowej.html>
- Muszyńska-Rustan K. Ruch po zdrowie, czyli aktywność fizyczna po przebytej chorobie nowotworowej. Informator dla rodziców, Białystok 2012.
- Rymaszczyńska J. Zaburzenia psychiczne w chorobach somatycznych. Via Medica, Gdańsk 2009; 64-69.
- Góralczyk E. Dziecko przewlekle chore. Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziecka w szkole i przedszkolu. CMPPP, Warszawa 2009.
- Maciarz A. Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2001.
- Maultsby M. ABC Twoich emocji. Wydawnictwo Wulkan (Fundacja Alterna), Poznań, Żnin 1992.
- Janiszewska J. Poczucie osamotnienia i samoakceptacja a sposoby radzenia sobie z sytuacją trudną u młodzieży dotkniętej przewlektą chorobą somatyczną. Psychoonkologia 1998, 2: 63-68.
- Samardakiewicz M. Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej: rozprawa habilitacyjna. Uniwersytet Medyczny w Lublinie, Lublin 2008.
- Ledwoń M. Regulacja nastroju oraz radzenie sobie ze stresem wśród matek dzieci chorych na chorobę nowotworową. Onkol Pol 2011; 14: 174-181.
- Maciarz A. Dziecko przewlekle chore. Opieka i wsparcie. Wydawnictwo Akademickie Żak, Warszawa 2006; 21-22.
- Cytowska B, Winczury B. Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne. Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007.
- Małkowska-Szcutnik A. Funkcjonowanie w szkole uczniów z chorobą przewlektą. Probl Hig Epidemiol 2011; 92: 232-240.
- Mazur J, Małkowska-Szcutnik A. Choroby przewlekle a postrzeganie wymagań szkolnych przez uczniów 11-15-letnich w Polsce. Medycyna Wieku Rozwojowego 2010; 2: 160-168.
- Michałowska-Wieczorek I. Rola wsparcia w zmaganiu się z chorobą nowotworową. Psychoonkologia 2006; 10: 51-56.
- Bobel B. Znaczenie psychospołecznego wsparcia dzieci przewlekle chorych objętych nauczaniem indywidualnym. Uniwersytet Opolski, Opole 2009.
- Twardowski A. Znaczenie relacji z pełnosprawnymi dla rozwoju psychicznego dzieci przewlekle chorych. W: By człowiek nie musiał cierpieć. Księga jubileuszowa dedykowana Pani Profesor Aleksandrze Maciarz. Zych A, Nowicka A (red.). Wydawnictwo Naukowe DSW, Wrocław 2007; 68-84.
- Hocking M, Schwartz L, Hobbie W i wsp. Prospectively examining physical activity in young adult survivors of childhood cancer and health control. Pediatr Blood Cancer 2013; 60: 309-315.
- Ostroff J, Ross S, Steinglass P. Psychosocial adaptation following treatment. A family systems perspective on childhood cancer survivorship. W: Cancer and the family. Baider L, Cooper C, DeNour AK (red.). wyd. 2., Wiley, Oxford 2004.
- Binnebesel J. Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny. Wydawnictwo UMK, Toruń 2004.
- Mulhern RK, Palmer SI. Neurocognitive late effects in pediatric cancer. Curr Probl Cancer 2001; 27: 177-197.