

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

Aneta Muczyń

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

Rozprawa doktorska napisana pod kierunkiem

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

Summary

The health education influence on the quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system and their parents.

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

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

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

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

This indicates that the impact of health education on the generic quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system and their caregivers has not been demonstrated. However, this study proved the impact of health education on the specific quality of life of children with malignancies of the hematopoietic system in the area of Treatment-related Anxiety.

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

Streszczenie

Wpływ edukacji zdrowotnej na jakość życia dzieci i rodziców dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego.

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

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

Podmiot niniejszego badania stanowiły dwie grupy: dzieci w wieku 8-12 lat z rozpoznaną chorobą nowotworową układu krwiotwórczego, hospitalizowane w 10 centrach hematologii i onkologii dziecięcej w Polsce: Gdańsk, Lublin, Wrocław, Warszawa, Białystok, Olsztyn, Bydgoszcz, Kielce, Poznań oraz ich opiekunowie. W prezentowanym badaniu użyto metody sondażu diagnostycznego, opartego o techniki ankietowe w celu oceny poziomu wiedzy o chorobie i jakości życia dzieci z chorobami rozrostowymi układu krwiotwórczego oraz ich rodziców. Kwestionariusze *PedsQL* pozyskano od grupy Mapi Research Trust, a następnie przeprowadzono proces ich adaptacji do warunków polskich. Dodatkowo

opracowano ankiety własnej konstrukcji badające poziom wiedzy chorych dzieci oraz ich opiekunów. Przygotowano program edukacji rodzin, a następnie przeprowadzono go w formie indywidualnych szkoleń. Oceny poziomu wiedzy i jakości życia dokonano dwukrotnie – przed przeprowadzeniem edukacji zdrowotnej oraz miesiąc po jej przeprowadzeniu.

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

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

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