

Wiedza byłych pacjentów na temat choroby, leczenia oraz możliwych odroczonej powikłań i ich profilaktyki w kontekście chorób nowotworowych przebytych w dzieciństwie

Knowledge of the diagnosis, treatment history, possible late effects and prophylaxis among childhood cancer survivors

Aleksandra Zaremba¹, Monika Prusik², Maryna Krawczuk-Rybak¹

¹Klinika Pediatrii, Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytecki Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku

²Wydział Psychologii, Uniwersytet Warszawski

Psychoonkologia 2018, 22 (4): 123–129

DOI: <https://doi.org/10.5114/pson.2018.92899>

Adres do korespondencji:

Aleksandra Zaremba
Klinika Pediatrii, Onkologii
i Hematologii Dziecięcej
Uniwersytecki Dziecięcy Szpital
Kliniczny w Białymstoku
ul. Jerzego Waszyngtona 17
15-274 Białystok
e-mail: agrabowsk@wp.pl

Streszczenie

Wstęp: Po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie byli pacjenci mogą doświadczać późniejszych powikłań, które istotnie wpływają na ich przyszłe życie. Podczas diagnozowania i leczenia rodzice i dzieci są informowani o chorobie, leczeniu, możliwych późnych powikłaniach i zapobieganiu im.

Cel pracy: Ocena, czy pacjenci są świadomi przebytej choroby, czy posiadają wiedzę na temat otrzymanego leczenia i możliwych późnych powikłań oraz czy wiedzą, jak zapobiegać potencjalnym powikłaniom.

Materiał i metody: Narzędzie zawiera 30 pytań, otwartych i zamkniętych, umożliwiających zbadanie posiadanej wiedzy byłych pacjentów dotyczącej przebytej choroby, leczenia, możliwych powikłań i zapobiegania im, a także źródeł tej wiedzy oraz wskazywanych potrzeb. W badaniu wzięło udział 54 byłych pacjentów.

Wyniki i wnioski: Analizy odpowiedzi uzyskanych od byłych pacjentów wskazują na umiarkowany poziom wiedzy o przebytej chorobie i leczeniu oraz niski poziom wiedzy dotyczącej możliwych powikłań i zapobiegania im. W badaniu 74,10% pacjentów było w stanie podać nazwę przebytej choroby. Aż 96,30% pacjentów uważało, że ma wiedzę na temat choroby, 63% pacjentów twierdziło, że wie, jakie leczenie otrzymało, ale tylko 22,20% potrafiło udzielić prawidłowych odpowiedzi na pytania dotyczące leczenia. Ponad 70% badanych nie było w stanie wymienić możliwych odroczonej skutków choroby i metod profilaktyki, ale 66,70% twierdziło wcześniej, że ma wiedzę na temat powikłań, a 55,5%, że zna sposoby profilaktyki. W większości to rodzice (66,7%), a nie lekarze (26,9%) stanowili źródło informacji o chorobie.

Wnioski: Wyniki badań ukazują potrzebę wsparcia edukacyjnego wyleczonych pacjentów oraz konieczność wprowadzenia programów doskonalenia umiejętności komunikacyjnych dla personelu szpitalnego.

Abstract

Introduction: After cancer treatment patients may present late effects which can appear many years after and can influence their future life. At the time of diagnosis and during the treatment, the parents and children are informed about the disease, therapy, possible side-effects of treatment and the prophylaxis.

Aim of the study: In our study we analyzed the survivors' knowledge of cancer history (diagnosis, treatment, possibilities of late effects) and future risks.

Material and methods: Fifty four survivors completed a questionnaire consisted of 30 items (open and closed question) focused on knowledge of cancer diagnosis, treatment, possible late effects, prophylaxis and the sources of survivors' knowledge.

Results and conclusions: Of 54 survivors only 74.1% were able to give a precise name of a disease. Although 96.30% subjectively claimed they knew their disease. Sixty three percent of survivors were convinced they knew what treatment they got, but only 22.20% gave the right answers. Finally, 77.80% survivors were not able to list possible late effects and how to avoid them (74.10%) although 66.70% subjectively reported they knew the possible late effects and 55.5% declared they knew the prophylaxis. 66.7% of survivors indicated parents to be the source of their knowledge about the disease, only 26.9% indicated the doctors.

Conclusions: We hope that the presented data will encourage the discussion on importance of childhood cancer patients' education and to develop programs helping medical staff to master communication skills.

Słowa kluczowe: wiedza o chorobie nowotworowej, leczeniu, powikłaniach, profilaktyce.

Key words: knowledge of cancer, treatment, late effects, prophylaxis.

Wstęp

Rozwój medycyny i wzrost intensywności leczenia, który polega m.in. na zwiększeniu liczby i dawek chemioterapeutyków, pozwala obecnie na wyleczenie zdecydowanej większości dzieci, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową. Równocześnie wraz z intensyfikacją terapii przeciwnowotworowej wzrosło ryzyko rozwinięcia się późnych powikłań stosowanego leczenia. Dzieci wygrywają walkę z chorobą i żyją wiele lat po zakończeniu leczenia, stając się dorosłymi, dojrzałymi, a nawet starszymi osobami. Jednakże wielu wyleczonych wykazuje ryzyko wystąpienia późnych powikłań przebytej choroby i leczenia. Lekarze podkreślają, jak ważne jest długotrwałe monitorowanie stanu zdrowia pacjentów, którzy przeżyli chorobę nowotworową w dzieciństwie. Czy pacjenci i ich rodziny myślą podobnie? Czy traktują chorobę jako coś zakończonego, niewartego obecnie uwagi, czy też zgłębiają wiedzę dotyczącą ich przeszłego i przyszłego stanu zdrowia?

Odpowiednia wiedza na temat diagnozy i otrzymanego leczenia u byłych pacjentów onkologicznych jest kluczowa dla wytworzenia się świadomości możliwych późnych powikłań [1]. Należy pamiętać, że w przypadku dzieci bardzo często przekazywanie informacji jest procesem utrudnionym, złożonym i odbywa się nie bezpośrednio, ale poprzez rodziców. Posiadanie przez rodziców chorych dzieci adekwatnych informacji nie tylko pomaga przy przekazywaniu ich dzieciom, ale przede wszystkim daje rodzicom poczucie pewności i zmniejsza poziom zamartwiania

się [2]. Świadomość choroby, leczenia i możliwych powikłań może się zatem przyczynić do akceptacji długoterminowego planu opieki medycznej w celu zapobiegania lub przeciwdziałania ewentualnym powikłaniom, co w konsekwencji może podnieść jakość życia pacjentów i ich rodzin. Aby pacjenci mogli wziąć odpowiedzialność za swoje zdrowie, ważne jest zapewnienie im wiedzy na temat przebiegu choroby, leczenia i ich skutków.

Niestety, liczne badania wskazują na braki wiedzy u pacjentów na temat otrzymanego leczenia, a nawet diagnozy choroby zasadniczej oraz możliwych późnych powikłań terapii [1, 3, 4]. W badaniach przeprowadzonych w Kanadzie dowiedziono, że aż 6% wyleczonych nie było w stanie nazwać swojej choroby, 32% nie posiadało wiedzy o przebytym leczeniu lub miało wiedzę częściową, a 33% badanych nie umiało wymienić ani jednego możliwego późnego powikłania [3]. W badaniach norweskich 61% pacjentów po leczeniu nie było w stanie wymienić ani jednego przykładu późnego powikłania leczenia przeciwnowotworowego [5]. W innych badaniach okazało się, że 66% pacjentów po leczeniu chłoniaka nie było świadomych późnych efektów leczenia [6].

Istnieją również doniesienia, że pacjenci po leczeniu przeciwnowotworowym w dzieciństwie oraz ich rodzice chcieliby otrzymywać więcej informacji o późnych efektach leczenia oraz wskazówek, jak sobie z nimi radzić [7–9]. Okazuje się, że poziom satysfakcji pacjentów z otrzymanych informacji jest niski [10–13], a dotyczy to zwłaszcza późnych powikłań [2, 10]. Co więcej, pacjenci, u których potrzeba informacji była większa, wykazywali wyższy po-

ziom przeżywanego stresu oraz uzyskiwali niższe parametry na skali jakości życia [1].

W tej sytuacji istotne jest ustalenie, czy pacjenci są świadomi przebytej w przeszłości choroby, czy posiadają wystarczającą wiedzę na temat otrzymanego leczenia, a w konsekwencji możliwych późnych powikłań, czy wiedzą, jak im zapobiegać i jak postępować, gdy powikłania się pojawiają. Interesują nas zatem zależności o charakterze eksploracyjnym. Opierając się na cytowanej literaturze, można oczekiwać, że wiedza pacjentów na temat choroby, jej ewentualnych powikłań i zapobiegania im, jest dalece niewystarczająca. Można też przypuszczać, że istnieją duże rozbieżności pomiędzy subiektywnym poczuciem posiadanej wiedzy a obiektywnymi wskaźnikami takiej wiedzy u pacjentów. Zależności mogą być modyfikowane przez typowe zmienne socjodemograficzne, np. wiek i wykształcenie, przy czym w badanej grupie pacjentów wariancja wieku i wykształcenia może być niewystarczająca, by przeprowadzać takie analizy. Można jednak oczekiwać, że wraz z rozwojem psychofizycznym zakres wiedzy i zainteresowanie przebyłym leczeniem i jego konsekwencjami będzie się rozszerzać.

W celu prześledzenia zakładanych zależności stworzyliśmy narzędzie umożliwiające pogłębione zbadanie wiedzy byłych pacjentów dotyczącej przebytej choroby, leczenia, możliwych powikłań i zapobiegania im, a także źródeł tej wiedzy oraz wskazywanych potrzeb.

Material i metody

Badaniem objęto 54 byłych pacjentów Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku. Wiek badanych zawierał się w przedziale od 12 do 37 lat ($M = 17,48$, $SD = 4,02$). Dystrybucja płci miała charakter równomierny, 58,1% badanych stanowiły kobiety ($\chi^2(1) = 1,14$, $p = 0,286$). Badani charakteryzowali się następującymi poziomami wykształcenia: 31,4% – w trakcie nauki w szkole podstawowej, 11,4% – wykształcenie podstawowe, 11,4% – wykształcenie zawodowe, 17,1% – wykształcenie średnie lub w trakcie nauki w szkole średniej (technikum, liceum), 20% – w trakcie programu uniwersyteckiego, 8,6% – wykształcenie wyższe. Dystrybucja poziomów wykształcenia miała charakter równomierny, a więc wszystkie rodzaje poziomów wykształcenia wystąpiły w zbliżonym stopniu ($\chi^2(5) = 7,34$, $p = 0,196$). Spośród zmiennych socjodemograficznych w badaniu uwzględniono m.in. stosunek pracy – 84,4% badanych było w trakcie nauki szkolnej, pozostali pracowali zarobkowo. Doszło więc do

nadrepresntacji osób uczęszczających do szkoły i należy to uwzględnić, interpretując wyniki ($\chi^2(1) = 21,36$, $p < 0,001$). Średni wiek zachorowania wyniósł $M = 6,00$ (Min. = 1,00, Maks. = 17,00, $SD = 3,67$), natomiast średni czas leczenia to w latach $M = 1,90$ (Min. = 1,00, Maks. = 5,00, $SD = 1,01$).

Na potrzeby badania skonstruowano autorski kwestionariusz. Narzędzie zawiera 30 pytań, otwartych i zamkniętych, które umożliwiają zbadanie: posiadanej wiedzy byłych pacjentów dotyczącej przebytej choroby (np. „Czy wiesz, jaką chorobę nowotworową przeżyłeś?” – z możliwością odpowiedzi tak lub nie; „Jeśli tak, proszę, napisz, jaką”), leczenia (np. „Czy wiesz, jakie leczenie otrzymywałeś?” – z możliwością odpowiedzi tak lub nie; „Jeśli wiesz, wymień, proszę, jakie”), możliwych powikłań (np. „Na ile dobrze oceniasz swoją znajomość możliwych powikłań Twojej choroby?” z odpowiedziami do wyboru: zdecydowanie dobrze, raczej dobrze, raczej słabo, zdecydowanie słabo; a dalej: „Jeśli wiesz, jakie to powikłania?”), a także zapobiegania im (np. „Czy wiesz, jak tym powikłaniom możesz zapobiegać?” z możliwymi odpowiedziami: zdecydowanie dobrze, raczej dobrze, raczej słabo, zdecydowanie słabo; a następnie: „Proszę, wymień, jak im zapobiegać”, „Jakie według Ciebie objawy powinieneś skonsultować u onkologa?”), a także źródeł tej wiedzy (np. „Skąd czerpałeś wiedzę dotyczącą Twojej choroby w trakcie leczenia?” z opcjami do wyboru: od lekarza prowadzącego, od innego lekarza, od rodziców, z Internetu, z literatury (książki, prasa), z telewizji lub radia, z dokumentów medycznych, z innych źródeł, od innych osób, nie próbowałem zdobywać tych informacji, nie szukałem informacji, bo nie wiedziałem, jaka to choroba, „Skąd czerpałeś wiedzę dotyczącą Twojej choroby po jej wyleczeniu?” z opcjami do wyboru jak w poprzednim pytaniu; „Które źródła wiedzy były dla Ciebie zrozumiałe?”). Generalnie pytania zamknięte koncentrowały się na zbadaniu subiektywnej oceny wiedzy byłych pacjentów, otwarte zaś weryfikowały poprawność tej wiedzy. Poprawność odpowiedzi dotyczących rozpoznania, przebytego leczenia czy występowania powikłań była weryfikowana na podstawie dokumentacji medycznej pacjentów. W pytaniach o źródła wiedzy możliwy był wielokrotny wybór odpowiedzi. Część pytań zawierała skalę odpowiedzi typu Likerta od 1 (np. zdecydowanie słabo) do 4 (zdecydowanie dobrze).

Pytania zamknięte (tak lub nie) dawały informacje o subiektywnym poczuciu wiedzy o chorobie czy leczeniu, a pytania otwarte („Proszę, wymień...”) informowały o wiedzy faktycznej. Analogicznie było w przypadku pytań o znajomość powikłań, możliwość zapobiegania im czy

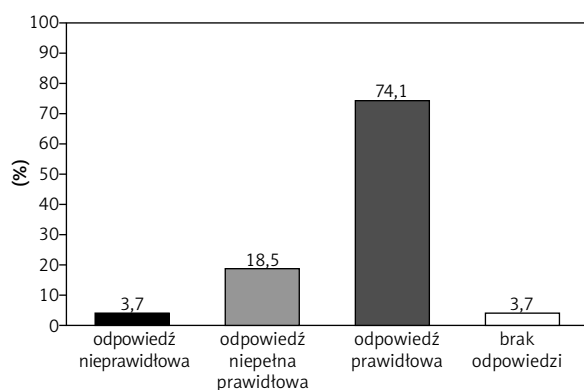
konieczność konsultowania objawów u onkologa, jednak w tym przypadku subiektywna ocena była szacowana na skali Likerta (zdecydowanie wiem, raczej wiem, raczej nie wiem, zdecydowanie nie wiem), a obiektywną wiedzę badano poprzez pytania „Proszę, wymień...”.

Badanie zostało przeprowadzone metodą „papier – ołówek”, bezpośrednio (ang. *face-to-face*). Respondenci nie byli wynagradzani za udział w badaniu. Każdorazowo uzyskiwano zgodę rodziców na udział byłego pacjenta w badaniu, o ile nie był on pełnoletni. Wywiady odbyły się na terenie Uniwersyteckiego Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Białymstoku podczas wizyt kontrolnych w trybie ambulatoryjnym, a także podczas corocznego zjazdu byłych pacjentów „Onkoludki” w Elku. Osoby biorące udział w badaniu były informowane, że w każdym momencie mogą je przerwać. Badanych poinformowano również o anonimowości wyników.

Analizy statystyczne zostały przeprowadzone za pomocą programu SPSS w wersji 24 i 25 (EN). Zakres przykładowych analiz obejmował m.in. rozkłady procentowe, równomierność rozłożenia poszczególnych kategorii z wykorzystaniem testu χ^2 Pearsona, analizy parametrycznych współczynników korelacyjnych r Pearsona, analizy rozkładów i wzorców braków danych.

Wyniki

Analizie podlegały wyniki uzyskane od 54 byłych pacjentów. Mimo że istotna statystycznie większość pacjentów (96,3%, $n = 52$, $\chi^2(1) = 46,30$, $p < 0,001$) twierdziła, że wie, jaką chorobę przebyła, zdecydowanie mniej osób, bo 74,1% ($n = 40$), podało precyzyjnie jej nazwę, 18,5% podało odpowiedź nie w pełni prawidłową, 3,7% podało odpowiedź nieprawidłową, a pozostałe 3,7%

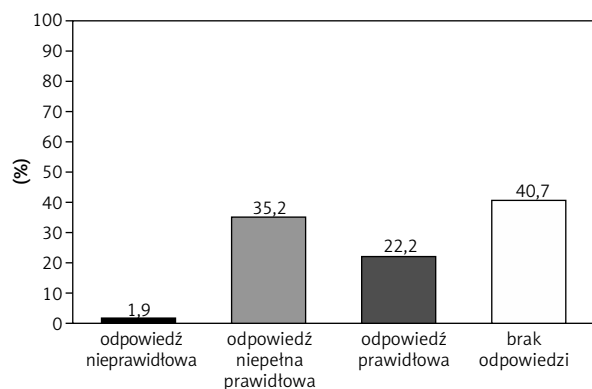


Rycina 1. Ocena poprawności opisu przebytej choroby w odpowiedzi na pytanie otwarte: „Czy wiesz, jaką chorobę nowotworową przebyłeś? Jeśli tak, proszę, powiedz/napisz jaką”

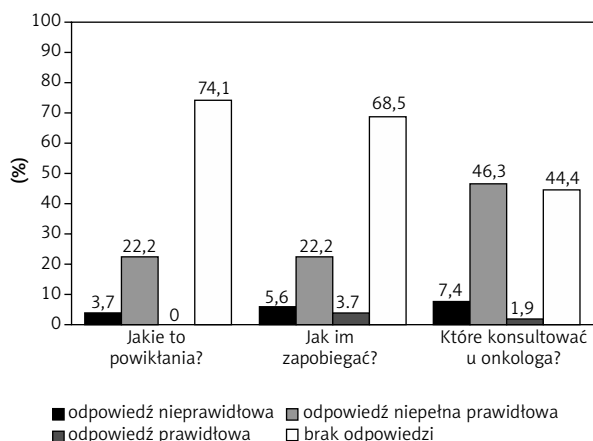
nie udzieliło odpowiedzi w ogóle ($\chi^2(1) = 46,31$, $p < 0,001$) (ryc. 1).

Na pytanie, czy wiedzą, jakie leczenie otrzymywali, 63% pacjentów ($n = 34$) odpowiedziało twierdząco i była to grupa istotnie statystycznie liczniejsza niż osoby, które nie miały wiedzy na ten temat ($n = 17$ – brak takiej wiedzy w ogóle, $n = 3$ – brak odpowiedzi) ($\chi^2(1) = 5,67$, $p = 0,017$). Dodatkowa analiza poprawności odpowiedzi na pytanie otwarte z prośbą o podanie rodzaju leczenia pokazała, że jedynie 22,2% badanych ($n = 12$) było rzeczywiście w stanie dokładnie podać formę leczenia, 35% ($n = 19$) udzieliło odpowiedzi niepełnej, a pozostałe 1,9% odpowiedzi niepoprawnej bądź odmówiło odpowiedzi, nie potrafiąc sprecyzować, jakiej terapii zostali poddani (40,7%, $n = 22$). Zaobserwowano istotną statystycznie nadreprezentację osób, które albo udzieliły odpowiedzi niepełnej poprawnej, albo nie były w stanie opisać rodzaju otrzymanego leczenia ($\chi^2(5) = 35,78$, $p < 0,001$) (ryc. 2).

Możliwych późnych powikłań leczenia nie było w stanie wymienić 74% ozdrowieńców ($n = 40$), 3,7% ($n = 2$) podało nieprawidłową odpowiedź, a 22,2% ($n = 12$) podało odpowiedź prawidłową, ale niepełną. W żadnym wypadku nie odnotowano, by badana osoba wymieniła w pełni prawidłowo ewentualne późne powikłania leczenia (ryc. 3). Frekwencje dla poszczególnych kategorii odpowiedzi były zróżnicowane w sposób istotny statystycznie ($\chi^2(4) = 59,15$, $p < 0,001$). Otrzymane wyniki kontrastują z faktem, że aż 66,7% ($n = 36$) badanych twierdziło, że zdecydowanie dobrze lub raczej dobrze zna późne efekty leczenia. Swoją znajomość powikłań pochorobowych jako słabą lub raczej słabą określiło 32,1% ($n = 17$) badanych, a jedna osoba (1,9%) nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie. Dystrybucja frekwencji odpowiedzi była istotnie zróżnicowana ($\chi^2(4) = 38,41$, $p < 0,001$).



Rycina 2. Ocena poprawności opisu formy leczenia na podstawie odpowiedzi na pytanie otwarte: „Czy wiesz, jakie leczenie otrzymałeś? Jeśli wiesz, proszę, jakie”



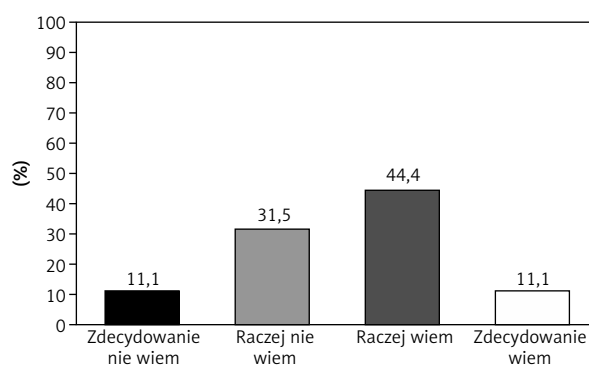
Rycina 3. Ocena poprawności odpowiedzi na pytania otwarte dotyczące powikłań, form zapobiegania im i objawów, które według badanych należałoby konsultować u onkologa

Wyższe subiektywne oceny znajomości powikłań współwystępowały z postrzeganiem wiedzy o chorobie jako wystarczającej ($r(51) = 0,38$, $p = 0,005$).

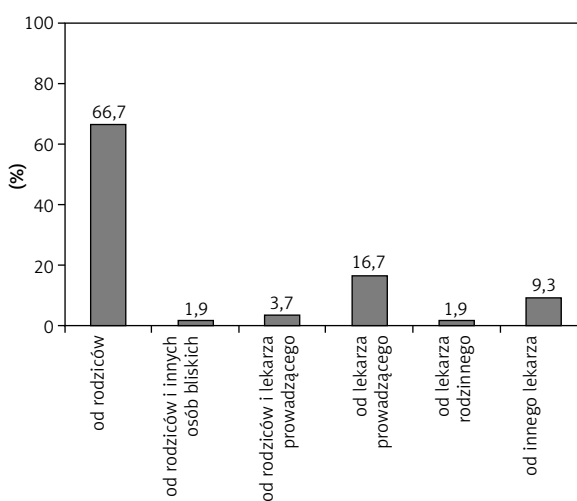
Znajomość metod zapobiegania późnym powikłaniom deklarowało 55% ($n = 30$) pacjentów, 42,6% ($n = 23$) określiło swoją wiedzę w tej kwestii jako zdecydowanie lub raczej niewystarczającą. Jedna osoba nie udzieliła odpowiedzi (ryc. 4). Frekwencje poszczególnych kategorii odpowiedzi (zdecydowanie nie wiem, raczej nie wiem, raczej wiem, zdecydowanie wiem, brak odpowiedzi) były rozłożone nierównomiernie, ze zdecydowaną nadreprezentacją kategorii raczej wiem ($\chi^2(4) = 32,85$, $p < 0,001$). Przy próbie weryfikacji wiedzy pacjentów okazało się jednak, że aż 74,1% z nich nie było w stanie podać faktycznych sposobów zapobiegania chorobie (68,5% nie udzieliło odpowiedzi w ogóle, 5,6% podało odpowiedź nieprawidłową, łącznie $n = 40$). Jedynie 3,7% ($n = 2$) pacjentów podało odpowiedzi prawidłowe, a 22,2% ($n = 3$) odpowiedzi nie w pełni prawidłowe (ryc. 3). Rozkład poszczególnych kategorii odpowiedzi był istotnie zróżnicowany ($\chi^2(5) = 67,56$, $p < 0,001$), z ewidentną nadreprezentacją braku odpowiedzi i odpowiedzi niepełnej.

Zgodnie z przewidywaniami większa wiedza na temat zapobiegania powikłaniom współwystępowała na poziomie tendencji statystycznej z lepszym wykształceniem ($r(13) = 0,49$, $p = 0,088$).

Jako źródło wiedzy o zachorowaniu 66,7% ($n = 36$) byłych pacjentów wskazało rodziców, 1,9% ($n = 1$) rodziców lub innych bliskich, 3,7% ($n = 3$) dowiedziało się jednocześnie od rodziców i lekarza prowadzącego, 16,7% ($n = 9$) od lekarza prowadzącego, 1,9% ($n = 1$) od lekarza rodzinnego, 9,3% ($n = 5$) od innego lekarza (ryc. 5). Wynika z tego, że zaledwie pomiędzy 27,9% a 31,6% ba-



Rycina 4. Subiektywna ocena wiedzy, jak zapobiegać powikłaniom choroby



Rycina 5. Źródła wiedzy o zachorowaniu

danych wskazała lekarzy jako źródło wiedzy o zachorowaniu. Rodzice byli istotnie statystycznie najczęstszym źródłem informacji o chorobie ($\chi^2(3) = 59,04$, $p < 0,001$).

Dyskusja

Celem badania było poznanie świadomości pacjentów w zakresie przebytej choroby i leczenia, zwłaszcza w kontekście występowania możliwych późnych powikłań, a zatem m.in. motywacji do samokontroli i monitorowania własnego stanu zdrowia u specjalistów po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym. Autorskie narzędzie zostało skonstruowane tak, aby uchwycić różnicę między deklarowaną wiedzą (odpowiedzi typu: tak, wiem, znam) a faktyczną znajomością choroby, leczenia, powikłań i ewentualnych koniecznych działań.

Otrzymane wyniki ujawniły dużą rozbieżność między wiedzą deklaratywną a wiedzą realną we wszystkich badanych aspektach. Największe rozbieżności dotyczyły znajomości możliwych późnych powikłań pochorobowych oraz wiedzy

o profilaktyce powikłań. O ile wiedza o nazewnictwie zdiagnozowanej choroby i otrzymanym leczeniu jest u pacjentów w dużej mierze prawidłowa, to faktyczna wiedza na temat możliwych powikłań i zapobieganiu im oraz o tym, które powikłania należy konsultować u onkologa, jest znacznie ograniczona. Stanowi to ciekawy kontrast do dosyć dużego subiektywnego przekonania o posiadaniu wiedzy na temat powikłań i ich profilaktyki u byłych pacjentów.

Można również powiedzieć, że wiedza na temat choroby ma strukturę zhierarchizowaną. Badani mają wgląd w najważniejsze informacje o chorobie, takie jak jej nazwa, ale już bardziej szczegółowe informacje (np. o późnych powikłaniach) są im niedostępne. Trudno określić, co jest faktyczną przyczyną takiego stanu, gdyż czynniki wiążące się z niskim stopniem wiedzy na temat choroby mogą być wielorakie. Przede wszystkim mogą to być uwarunkowania instytucjonalne i systemowe. Pacjenci po przebytej chorobie nowotworowej wręcz „znikają” z systemów opieki zdrowotnej. Niemalże nie istnieją programy długofalowej opieki nad nimi. Jednym z pozostałych czynników może być proces komunikacji pomiędzy personelem medycznym a pacjentem i jego rodziną. Zbyt duże obciążenie obowiązkami i brak specjalistycznego szkolenia z elementami wiedzy psychologicznej u personelu medycznego zdecydowanie nie sprzyjają sprawnej i adekwatnej (np. do wieku czy stanu emocjonalnego) komunikacji w zakresie różnych aspektów wiedzy dotyczącej zachorowania i ewentualnych powikłań, szczególnie gdy pacjentami są młodsze dzieci. W badanej próbie jedynie jedna trzecia pacjentów uzyskała informacje o chorobie od personelu medycznego. Nie istnieje także zbyt wiele opracowań dla pacjentów w różnym wieku na temat radzenia sobie z chorobą i jej potencjalnymi powikłaniami. Rodziny pacjentów i pacjenci często muszą samodzielnie poszukiwać informacji. Oczywiście jakość komunikacji pomiędzy pacjentem a jego rodziną może stanowić kolejny czynnik odpowiedzialny za niski poziom wiedzy u pacjentów. Wydaje się to szczególnie istotne w świetle uzyskanych danych pokazujących, że to rodzice są głównym źródłem wiedzy o chorobie.

Niewątpliwie istotną rolę mogą odgrywać dodatkowe czynniki psychologiczne. Tak poważne zachorowania stanowią w większości traumatyczne doświadczenia, a tym samym proces konfrontowania się z chorobą przebiega w określonych fazach (np. faza zaprzeczania), a każda z nich może mieć swoje konsekwencje. O ile trudno jest wyprzeć nazwę choroby, która jest wielokrotnie wymieniana przez lekarzy i personel szpitalny, to aktywne poszukiwanie dodatkowych lub bardziej

szczegółowych informacji na temat choroby może zostać upośledzone ze względu na liczne mechanizmy obronne, które pacjenci stosują w sytuacji konfrontacji z ciężką, potencjalnie śmiertelną chorobą. Inne czynniki indywidualne to chociażby poziom wykształcenia. Trudne terminy medyczne mogą być mało zrozumiałe dla niektórych osób, szczególnie gdy choroba pojawiła się wcześniej, np. w okresie dziecięcym czy w okresie adolescencji.

Pewną rolę może również odgrywać perspektywa czasowa w połączeniu z mechanizmami psychologicznymi. Ktoś, kto chorował na chorobę nowotworową w dzieciństwie, niekoniecznie obecnie chce interesować się ewentualnymi jej powikłaniami. Pacjenci często starają się dystansować lub nawet próbują wyprzeć z pamięci przeszłe wydarzenia, chyba że pojawiają się nagle powikłania i siłą rzeczy były pacjent zostaje z nimi skonfrontowany.

Dane te są zatrważające szczególnie w kontekście innych doniesień. Z analizy przeprowadzonej niedawno w klinice St. Jude w Stanach Zjednoczonych wynika, że u 95% osób leczonych w dzieciństwie z powodu choroby nowotworowej rozwiną się chroniczne powikłania (*chronic health conditions*) przed osiągnięciem 45. roku życia. Pacjenci, którzy nie mają właściwej wiedzy, z mniejszym prawdopodobieństwem będą uczestniczyć w programach monitorowania stanu zdrowia typu *follow-up* po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego [14]. Wieloletnie obserwacje prowadzone na dużych grupach ozdrowieńców wskazują na występowanie szeregu uszkodzeń narządowych, które przyczyniają się do skrócenia czasu przeżycia i znaczącego pogorszenia jakości życia. Należy tu wymienić przede wszystkim możliwość wystąpienia kolejnego nowotworu, uszkodzenia układu sercowo-naczyniowego (przedwczesny rozwój miażdżycy naczyń, choroby wieńcowej, skłonność do udarów mózgu), kardiomiopatię, predyspozycję do włóknienia płuc, zespołu metabolicznego, osteopenii i osteoporozy, uszkodzenie czynności gonad czy pogorszenie sprawności intelektualnej. Zjawiska te mogą się przyczyniać do przedwczesnego starzenia się organizmu i skrócenia czasu przeżycia ozdrowieńców [15–18].

Mniejsza wiedza na temat choroby przekłada się zatem również na brak podejmowania działań profilaktycznych. Jak wykazano, wyższe subiektywne oceny znajomości powikłań współwystępowały z postrzeganiem wiedzy o chorobie jako wystarczającej. Subiektywne poczucie wiedzy na temat choroby może więc mieć negatywne konsekwencje i przekładać się na brak podejmowania działań w celu uzupełnienia informacji.

Jak wskazuje literatura, powikłania po chorobach nowotworowych mogą mieć formę bardzo

poważną, wpływać na obniżenie komfortu życia lub wręcz zagrażać życiu.

Wyniki badania pokazują też, że to rodzice stanowią istotne źródło informacji na temat choroby, zatem właściwe byłoby zadbanie o informowanie w szerszym zakresie rodziców nie tylko o diagnozie, leczeniu i przebiegu choroby, lecz także o możliwych wczesnych i późnych powikłaniach.

Wnioski

Wyniki badania mogą być początkiem dalszej dyskusji oraz wskazywać rodzaj i kierunek koniecznej edukacji pacjentów i ich rodziców dotyczącej przebytej choroby, otrzymanego leczenia oraz możliwych późnych powikłań, jak również konkretnych wytycznych i wskazówek co do koniecznej profilaktyki. Wsparcie edukacyjne powinno być długoterminowym procesem, rozpoczętym podczas rozpoznawania choroby nowotworowej dziecka i trwającym nawet wiele lat po zakończonym leczeniu. Dodatkowo powinno się stworzyć systemowe rozwiązania i programy doskonalenia umiejętności komunikacyjnych personelu szpitalnego.

Oświadczenie

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów

Piśmiennictwo

1. Gianinazzi ME, Essing E, Rueegg CS i wsp. Information needs in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 2014; 61: 312-318.
2. Vetsch J, Rueegg CS, Gianinazzi ME i wsp. Information needs in parents of long-term childhood cancer survivors. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62: 859-866.
3. Syed IA, Klassen AF, Barr R i wsp. Factors associated with childhood cancer survivors' knowledge about their diagnosis, treatment, and risk for late effects. *J Cancer Surviv* 2016; 10: 363-374.
4. Bashore L. Childhood and adolescent cancer survivors' knowledge of their disease and effects of treatment. *J Pediatr Oncol Nurs* 2004; 21: 98-102.
5. Ruud E, Kanellopoulos A, Zeller B i wsp. Patient knowledge of late effects of acute lymphoblastic leukaemia. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2012; 132: 2052-2055.
6. Hess SL, Johannsdottir IM, Hamre H i wsp. Adult survivors of childhood malignant lymphoma are not aware of their risk of late effects. *Acta Oncol* 2011; 50: 653-659.
7. Oerlemans S, Husson O, Mols F i wsp. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors-results from a Dutch population-based study. *Ann Hematol* 2012; 91: 1587-1595.
8. Nicolaije KAH, Husson O, Ezendam NPM i wsp. Endometrial cancer survivors are unsatisfied with received information about diagnosis, treatment and follow-up: a study from the population-based PROFILES registry. *Patient Educ Couns* 2012; 88: 427-435.
9. McClellan W, Klemp JR, Krebill H i wsp. Understanding the functional late effects and informational needs of adult survivors of childhood cancer. *Oncol Nurs Forum* 2013; 40: 254-262.
10. Nass SJ, Beaupin LK, Demark-Wahnefried W i wsp. Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an institute of medicine workshop. *Oncologist* 2015; 20: 186-195.
11. Ahn E, Park HJ, Baek HJ i wsp. Awareness about past diagnosis and treatment history: nationwide survey of childhood cancer survivors and their parents. *Jpn J Clin Oncol* 2017; 47: 962-968.
12. Knijnenburg SL, Kremer LC, van den Bos C i wsp. Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatr Blood Cancer* 2010; 54: 123-127.
13. Wakefield CE, Butow P, Fleming CAK i wsp. Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatr Blood Cancer* 2012; 58: 621-626.
14. Lindell RB, Koh SJ, Alvarez JM i wsp. Knowledge of diagnosis, treatment history, and risk of late effects among childhood cancer survivors and parents: the impact of a survivorship clinic. *Pediatr Blood Cancer* 2015; 62: 1444-1451.
15. Cheung YT, Brinkman TM, Li C i wsp. Chronic health conditions and neurocognitive function in aging survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *J Natl Cancer Inst* 2018; 110: 411-419.
16. Ness KK, Kirkland JL, Gramatges MM i wsp. Premature physiologic aging as a paradigm for understanding increased risk of adverse health across the lifespan of survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2018; 36: 2206-2215.
17. Landier W, Skinner R, Wallace WH i wsp. Surveillance for late effects in childhood cancer survivors. *J Clin Oncol* 2018; 36: 2216-2222.
18. Hudson MM, Oeffinger KC, Jones K. Age-dependent changes in health status in the childhood cancer survivor cohort. *J Clin Oncol* 2015; 33: 479-491.