mgr Michał Marszałek

Aspekty krótko- i długoterminowej opieki pooperacyjnej nad pacjentami pediatrycznymi po operacjach kardiochirurgicznych.

Aspects of short- and long-term postoperative care for pediatric patients after cardiac surgery.

Rozprawa doktorska na stopień doktora w dziedzinie nauk medycznych i nauk o zdrowiu w dyscyplinie nauki o zdrowiu przedkładana Radzie Dyscypliny Nauk o Zdrowiu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego

Promotor: dr hab. n. med. i n. o zdr. Anna Różańska-Walędziak, prof. uczelni

Warszawa, 2026 r.

Słowa kluczowe: jakość życia, pediatria, kardiochirurgia, wady serca

Key words: quality of life, pediatrics, cardiac surgery, heart defects

Składam serdeczne podziękowania mojej Promotor,
dr hab. n. med. i n. o zdr. Annie Różańskiej-Walędziak, prof. uczelni,
za cierpliwość, życzliwość oraz nieocenioną inspirację.
Dziękuję również mojej Rodzinie oraz Przyjaciołom
za zrozumienie i wsparcie w trudnych chwilach podczas pisania niniejszej pracy.

Spis treści

1. Wykaz stosowanych skrótów 6

2. Streszczenie 7

3. Abstract 10

4. Wstęp 13

4.1. Definicja pacjenta pediatrycznego. 13

4.2. Definicja pacjenta kardiochirurgicznego. 14

4.3. Wady serca. 15

4.4. Zarys historyczny leczenia wad serca w Polsce i na świecie. 18

4.5. Wady serca u dzieci. 20

4.6. Definicja jakości życia. 22

4.7. Techniki oceny jakości życia. 24

5. Założenia metodologiczne 27

5.1. Cel badania 27

5.2. Problemy badawcze 27

5.3. Materiał i metoda 28

5.4. Kryteria włączenia do badania 30

5.5. Kryteria wykluczenia z badania 30

6. Wyniki 31

6.1. Porównanie złożonych wad serca z prostymi wadami serca – czy istnieje różnica istotna statystycznie w jakości życia przed operacją pomiędzy tymi grupami? 32

6.2. Zależności pomiędzy tygodniem porodu a samodzielnością, aktywnością i występowaniem trudności żywieniowych. 33

6.3. Zależność pomiędzy masą urodzeniową a samodzielnością, częstością występowania problemów ze snem i występowaniem trudności w żywieniu. 36

6.4. Zależność pomiędzy otrzymaniem przez dziecko punktacji w skali APGAR po porodzie a samodzielnością, aktywnością i ogólną punktacją skali jakości życia. 38

6.5. Zależność pomiędzy wiekiem w dniu operacji dziecka, a poziomem samodzielności oraz występowaniem ograniczeń (bólu i dyskomfortu przy wysiłku fizycznym). 40

6.6. Zależność pomiędzy odległością do szpitala a jakością życia. 42

6.7. Zależność pomiędzy obecnością chorób współistniejących a jakością życia. 43

6.8. Zależność pomiędzy czasem, który minął od operacji a występowaniem bólu, aktywnością i ogólną jakością życia. 44

6.9. Zależność pomiędzy liczbą wcześniejszych operacji a aktualną jakością życia. 46

6.10. Zależność pomiędzy długością pobytu w szpitalu, a jakością życia. 47

6.11. Czy zastosowanie krążenia pozaustrojowego podczas operacji zwiększało ryzyko wystąpienia powikłań i spadek jakości życia? 48

6.12. Problemy zdrowotne po operacji a jakość życia 50
6.13. Przyjmowanie leków po operacji a jakość życia 52
6.14. Czy otrzymanie wsparcia psychologicznego przed operacją wpłynęło na jakość życia po operacji? 53
7. Dyskusja 58
8. Ograniczenia badania 68
9. Wnioski 70
10. Piśmiennictwo 71
11. Lista rycin 76
12. Opinia Komisji Bioetycznej 77
13. Załącznik nr 1 – Ankieta stosowana w badaniu 81

1. Wykaz stosowanych skrótów

WHO - World Health Organization, Światowa Organizacja Zdrowia

CPB - Cardiopulmonary Bypass, krążenie pozaustrojowe

SIRS - Systemic Inflammatory Response Syndrome, Zespół Ogólnoustrojowej Reakcji Zapalnej

CHD - Congenital Heart Disease, wrodzone wady serca

ASD - Atrial Septal Defect, ubytek przegrody międzyprzedsionkowej

VSD - Ventricular Septal Defect, ubytek przegrody międzykomorowej

PDA - Patent Ductus Arteriosus, przetrwały przewód tętniczy

CoA - *Coarctation of the Aorta,* koarktacja aorty

AVSD - Atrioventricular Septal Defect, wspólny kanał przedsionkowo-komorowy

TOF - Tetralogy of Fallot, Tetralogia Fallota

TGA- transposition of the great arteries, przełożenie wielkich pni tętniczych

HLHS - Hypoplastic Left Heart Syndrome, Zespół niedorozwoju lewego serca

GUCH - Grown-Up Congenital Heart disease, dorośli z wrodzoną wadą serca

QoL - Quality of Life, jakość życia

HRQoL - Health-Related Quality of Life, Jakość życia związana ze zdrowiem

PedsQL - Pediatric Quality of Life Inventory, Kwestionariusz do Badania Jakości Życia Dzieci

CHQ - Child Health Questionnaire, Kwestionariusz Zdrowia Dziecka

AHA- American Heart Association, Amerykańskie Towarzystwo Kardiologiczne

2. Streszczenie

Wstęp

Wrodzone wady serca stanowią najczęstszą grupę wad wrodzonych występujących w populacji pediatrycznej i są jedną z głównych przyczyn hospitalizacji oraz leczenia specjalistycznego u dzieci. Szacuje się, że wady te występują u około 8–10 na 1000 żywych urodzeń, a dzięki postępowi diagnostyki prenatalnej oraz rozwojowi metod obrazowania serca są obecnie coraz częściej rozpoznawane już w okresie płodowym lub w pierwszych dniach życia dziecka. Współczesna kardiochirurgia dziecięca oraz rozwój intensywnej terapii umożliwiły znaczną poprawę wyników leczenia, co przełożyło się na istotny wzrost przeżywalności dzieci z wrodzonymi wadami serca. W efekcie coraz większa liczba pacjentów osiąga wiek dorosły i prowadzi aktywne życie społeczne. Wraz z poprawą przeżywalności rośnie jednak znaczenie oceny długoterminowych efektów leczenia, które nie powinny być analizowane wyłącznie w oparciu o parametry kliniczne czy wyniki badań diagnostycznych. Coraz większą rolę przypisuje się ocenie jakości życia pacjentów po leczeniu kardiochirurgicznym, ponieważ choroba przewlekła oraz liczne hospitalizacje mogą wpływać na funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne i społeczne dziecka. Jakość życia zależna od zdrowia (health-related quality of life, HRQoL) jest pojęciem wielowymiarowym i obejmuje zarówno stan zdrowia fizycznego, jak i dobrostan psychiczny, poziom aktywności, relacje społeczne oraz zdolność do uczestniczenia w życiu szkolnym i rodzinnym. U dzieci z wrodzonymi wadami serca szczególne znaczenie ma analiza zmian jakości życia w okresie przed i po leczeniu operacyjnym. Zabieg kardiochirurgiczny może prowadzić do poprawy funkcjonowania fizycznego oraz zmniejszenia objawów niewydolności krążenia, jednak doświadczenie choroby, hospitalizacji oraz leczenia może również wpływać na sferę emocjonalną dziecka i jego rodziny. Z tego względu ocena jakości życia stanowi ważny element kompleksowej analizy skuteczności leczenia i pozwala lepiej zrozumieć potrzeby pacjentów pediatrycznych w procesie terapii i rehabilitacji.

Cel pracy

Celem pracy była ocena zmian jakości życia dzieci z wrodzonymi wadami serca przed i po leczeniu kardiochirurgicznym. W szczególności analizie poddano wybrane aspekty funkcjonowania fizycznego, poziom aktywności dziecka w życiu codziennym oraz funkcjonowanie psychospołeczne w opinii rodziców lub opiekunów. Dodatkowym celem pracy była identyfikacja czynników klinicznych, które mogą wpływać na jakość życia dzieci po leczeniu kardiochirurgicznym, takich jak

rodzaj wady serca, liczba przeprowadzonych zabiegów operacyjnych, przebieg hospitalizacji czy obecność powikłań pooperacyjnych. Analiza tych czynników pozwala na lepsze zrozumienie, w jakim stopniu leczenie operacyjne wpływa na funkcjonowanie dziecka w codziennym życiu. Celem pracy było również określenie, czy leczenie kardiochirurgiczne przyczynia się do poprawy tolerancji wysiłku, zwiększenia samodzielności dziecka oraz redukcji objawów związanych z chorobą serca. Uzyskane wyniki mogą stanowić podstawę do dalszych analiz dotyczących jakości życia dzieci z wadami serca oraz pomóc w planowaniu kompleksowej opieki medycznej i psychospołecznej nad tą grupą pacjentów.

Materiał i metody

Badanie miało charakter retrospektywno-obserwacyjny i zostało przeprowadzone z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza ankiety skierowanego do rodziców lub opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami serca leczonych kardiochirurgicznie. Narzędzie badawcze zostało opracowane w celu oceny zmian jakości życia dziecka w okresie przed zabiegiem operacyjnym oraz po jego wykonaniu. Kwestionariusz ankiety obejmował pytania dotyczące podstawowych danych demograficznych dziecka, rodzaju wady serca oraz przebiegu leczenia. W ankiecie uwzględniono również pytania odnoszące się do funkcjonowania dziecka w życiu codziennym, w tym poziomu aktywności fizycznej, samodzielności w wykonywaniu codziennych czynności, występowania objawów takich jak duszność czy szybka męczliwość, a także ogólnej oceny jakości życia dziecka. W części pytań respondenci byli proszeni o porównanie funkcjonowania dziecka przed leczeniem operacyjnym oraz po jego zakończeniu. Dodatkowo analizie poddano wybrane dane kliniczne dotyczące przebiegu choroby i leczenia, w tym rodzaj wady serca, liczbę przeprowadzonych zabiegów kardiochirurgicznych oraz ewentualne powikłania pooperacyjne. Zebrane dane zostały następnie poddane analizie statystycznej w celu oceny zależności pomiędzy wybranymi czynnikami klinicznymi a zmianami jakości życia dzieci po leczeniu operacyjnym.

Wyniki

Analiza uzyskanych danych wykazała, że leczenie kardiochirurgiczne dzieci z wrodzonymi wadami serca w większości przypadków prowadziło do poprawy funkcjonowania fizycznego oraz zwiększenia tolerancji wysiłku. Rodzice lub opiekunowie wskazywali, że po przeprowadzeniu zabiegu operacyjnego dzieci częściej uczestniczyły w aktywnościach ruchowych i rzadziej doświadczały objawów takich jak duszność, szybkie męczenie się czy ograniczenie aktywności

fizycznej. W wielu przypadkach zaobserwowano również poprawę ogólnego funkcjonowania dziecka w życiu codziennym. Jednocześnie część rodziców zwracała uwagę na utrzymywanie się pewnych ograniczeń w aktywności fizycznej, wynikających zarówno z zaleceń lekarskich, jak i obaw związanych z możliwością pogorszenia stanu zdrowia dziecka. W niektórych przypadkach choroba serca oraz proces leczenia wpływały także na funkcjonowanie psychospołeczne dziecka. Rodzice wskazywali między innymi na zwiększony poziom lęku, konieczność częstszych wizyt kontrolnych oraz ograniczenia w codziennych aktywnościach wynikające z konieczności monitorowania stanu zdrowia dziecka. Wyniki te wskazują, że mimo poprawy parametrów klinicznych leczenie kardiochirurgiczne nie zawsze eliminuje wszystkie trudności związane z funkcjonowaniem dziecka w środowisku społecznym.

Wnioski

Leczenie kardiochirurgiczne dzieci z wrodzonymi wadami serca przyczynia się do istotnej poprawy jakości życia, zwłaszcza w zakresie funkcjonowania fizycznego oraz zdolności do podejmowania aktywności ruchowej. Poprawa stanu hemodynamicznego po zabiegu operacyjnym wpływa na zmniejszenie objawów niewydolności krążenia i umożliwia dzieciom bardziej aktywne uczestnictwo w życiu codziennym. Pomimo poprawy stanu klinicznego część pacjentów nadal doświadcza ograniczeń w funkcjonowaniu fizycznym lub psychospołecznym. Wynika to zarówno z charakteru choroby przewlekłej, jak i z konieczności dalszej kontroli medycznej oraz przestrzegania zaleceń dotyczących aktywności fizycznej. Uzyskane wyniki wskazują, że ocena jakości życia powinna stanowić ważny element monitorowania efektów leczenia dzieci z wadami serca. Kompleksowa opieka nad pacjentem pediatrycznym powinna obejmować nie tylko leczenie medyczne, ale również rehabilitację, wsparcie psychologiczne oraz edukację rodziny, co może przyczynić się do dalszej poprawy funkcjonowania dzieci po leczeniu kardiochirurgicznym.

3. Abstract

Introduction

Congenital heart defects constitute the most common group of congenital anomalies in the pediatric population and represent one of the leading causes of hospitalization and specialized medical treatment in children. The estimated prevalence of congenital heart defects is approximately 8–10 per 1,000 live births. Owing to advances in prenatal diagnostics and the development of modern cardiac imaging techniques, these defects are increasingly diagnosed during the fetal period or within the first days of life. Contemporary pediatric cardiac surgery and the progress achieved in pediatric intensive care have significantly improved treatment outcomes, resulting in a substantial increase in the survival rate of children with congenital heart defects. Consequently, an increasing number of patients reach adulthood and are able to lead active social lives. However, with the improvement in survival rates, the importance of assessing long-term treatment outcomes has also increased. These outcomes should not be evaluated solely on the basis of clinical parameters or diagnostic findings. Growing attention is therefore being paid to the assessment of quality of life following cardiac surgery, as chronic illness and repeated hospitalizations may affect a child's physical, emotional, and social functioning. Health-related quality of life (HRQoL) is a multidimensional concept encompassing physical health status, psychological well-being, level of activity, social relationships, and the ability to participate in school and family life. In children with congenital heart defects, particular importance is attributed to the analysis of changes in quality of life before and after surgical treatment. Cardiac surgery may lead to improved physical functioning and a reduction in symptoms of heart failure. Nevertheless, the experience of illness, hospitalization, and treatment may also affect the emotional well-being of both the child and their family. Therefore, the assessment of quality of life represents an important component of the comprehensive evaluation of treatment effectiveness and contributes to a better understanding of the needs of pediatric patients during the therapeutic and rehabilitation process.

Aim of the Study

The aim of this study was to assess changes in the quality of life of children with congenital heart defects before and after cardiac surgical treatment. Particular attention was paid to selected aspects of physical functioning, the level of the child's daily activity, and psychosocial functioning

as perceived by parents or legal guardians. An additional objective of the study was to identify clinical factors that may influence the quality of life of children following cardiac surgery, including the type of congenital heart defect, the number of surgical procedures performed, the course of hospitalization, and the presence of postoperative complications. The analysis of these factors allows for a better understanding of the extent to which surgical treatment influences a child's functioning in everyday life. Another objective of the study was to determine whether cardiac surgical treatment contributes to improved exercise tolerance, increased independence, and a reduction in symptoms associated with heart disease. The results obtained may provide a basis for further research on the quality of life of children with congenital heart defects and may contribute to improved planning of comprehensive medical and psychosocial care for this group of patients.

Material and Methods

This study had a retrospective observational design and was conducted using an original questionnaire addressed to parents or legal guardians of children with congenital heart defects who had undergone cardiac surgical treatment. The research tool was developed to evaluate changes in the child's quality of life in the period before and after surgical intervention. The questionnaire included questions concerning basic demographic data of the child, the type of congenital heart defect, and the course of treatment. It also contained items related to the child's functioning in everyday life, including the level of physical activity, independence in performing daily activities, the occurrence of symptoms such as dyspnea or easy fatigability, and an overall assessment of the child's quality of life. In some sections of the questionnaire, respondents were asked to compare the child's functioning before surgical treatment with their functioning after the completion of therapy. In addition, selected clinical data related to the course of the disease and treatment were analyzed, including the type of congenital heart defect, the number of cardiac surgical procedures performed, and the presence of postoperative complications. The collected data were subsequently subjected to statistical analysis in order to evaluate potential associations between selected clinical factors and changes in the quality of life of children following surgical treatment.

Results

The analysis of the collected data demonstrated that cardiac surgical treatment in children with congenital heart defects led, in the majority of cases, to an improvement in physical functioning

and increased exercise tolerance. Parents or legal guardians reported that after surgical intervention children more frequently participated in physical activities and less often experienced symptoms such as dyspnea, rapid fatigue, or limitations in physical activity. In many cases, an improvement in the child's overall daily functioning was also observed. At the same time, some parents reported the persistence of certain limitations in physical activity. These limitations resulted both from medical recommendations and from concerns about a potential deterioration in the child's health condition. In some cases, the presence of heart disease and the process of treatment also influenced the child's psychosocial functioning. Parents indicated, among other factors, an increased level of anxiety, the need for more frequent follow-up medical visits, and limitations in daily activities resulting from the necessity of monitoring the child's health status. These findings suggest that despite improvements in clinical parameters, cardiac surgical treatment does not always eliminate all difficulties related to the child's functioning within the social environment.

Conclusions

Cardiac surgical treatment of children with congenital heart defects contributes to a significant improvement in quality of life, particularly in terms of physical functioning and the ability to engage in physical activity. Improvement in hemodynamic status following surgical intervention leads to a reduction in symptoms of heart failure and allows children to participate more actively in everyday activities. Despite the improvement in clinical condition, some patients continue to experience limitations in physical or psychosocial functioning. This may result both from the chronic nature of the disease and from the need for ongoing medical follow-up and adherence to recommendations regarding physical activity. The results obtained indicate that the assessment of quality of life should constitute an important component of monitoring treatment outcomes in children with congenital heart defects. Comprehensive care for pediatric patients should include not only medical treatment but also rehabilitation, psychological support, and family education, which may contribute to further improvements in the functioning and well-being of children after cardiac surgical treatment.

4. Wstęp

4.1. Definicja pacjenta pediatrycznego.

Pojęcie pacjenta pediatrycznego odnosi się do osoby w wieku rozwojowym, od okresu noworodkowego do osiągnięcia pełnoletności, jednak dokładne granice wiekowe mogą różnić się w zależności od kontekstu klinicznego, prawnego oraz organizacyjnego systemu ochrony zdrowia. W literaturze medycznej najczęściej przyjmuje się, że populacja pediatryczna obejmuje osoby od urodzenia do 18. roku życia (1). Zgodnie z definicją Światowej Organizacji Zdrowia (WHO), dzieci i młodzież stanowią odrębną grupę pacjentów ze względu na specyfikę rozwoju biologicznego, psychicznego i społecznego (2). W praktyce klinicznej pediatria obejmuje opiekę nad noworodkami (0–28 dni życia), niemowlętami (do 12. miesiąca życia), dziećmi w wieku poniemowlęcym, przedszkolnym i szkolnym oraz młodzieżą do ukończenia 18. roku życia (3). Istotą wyodrębnienia pacjenta pediatrycznego jako odrębnej kategorii klinicznej jest nie tylko kryterium wieku, lecz także odmienność fizjologii, dynamiki wzrastania i dojrzewania narządów, farmakokinetyki leków oraz reakcji na stres operacyjny i chorobę przewlekłą (3). Dzieci nie stanowią „małych dorosłych", ponieważ ich organizm cechuje się zmiennością parametrów hemodynamicznych, oddechowych i metabolicznych zależnych od wieku oraz etapu rozwoju (4).

W kontekście kardiochirurgii i leczenia zaawansowanej niewydolności serca populacja pediatryczna obejmuje zarówno noworodki i niemowlęta z ciężkimi, złożonymi wadami wrodzonymi, jak i starsze dzieci oraz młodzież z kardiomiopatiami lub wadami wymagającymi leczenia operacyjnego w późniejszym okresie życia (5). Zróżnicowanie to ma istotne znaczenie dla planowania terapii, kwalifikacji do procedur wysokospecjalistycznych, w tym mechanicznego wspomagania krążenia oraz dla organizacji opieki pielęgniarskiej (6). Ponadto opieka nad pacjentem pediatrycznym zawsze obejmuje nie tylko samo dziecko, lecz również jego rodzinę lub opiekunów prawnych, którzy odgrywają kluczową rolę w procesie leczenia, rehabilitacji i adaptacji psychospołecznej do choroby przewlekłej (7). W odróżnieniu od populacji dorosłej, proces decyzyjny ma charakter trójstronny (dziecko–rodzic–zespół medyczny), a zakres autonomii pacjenta jest uzależniony od wieku i stopnia dojrzałości (8) .

Z powyższych względów definiowanie pacjenta pediatrycznego w badaniach klinicznych wymaga jednoznacznego określenia przedziału wiekowego oraz uwzględnienia specyfiki rozwojowej tej populacji, co ma istotne znaczenie dla interpretacji wyników oraz możliwości ich uogólnienia.

4.2. Definicja pacjenta kardiochirurgicznego.

Pacjent kardiochirurgiczny to osoba poddawana leczeniu operacyjnemu w obrębie serca lub dużych naczyń, wymagająca specjalistycznego postępowania okołooperacyjnego oraz intensywnego nadzoru hemodynamicznego w okresie przed- i pooperacyjnym. W ujęciu klinicznym obejmuje to chorych kwalifikowanych do zabiegów z użyciem krążenia pozaustrojowego (ang. *cardiopulmonary bypass*, CPB), operacji kardiochirurgicznych bez wykorzystania krążenia pozaustrojowego oraz procedur hybrydowych (9). W przypadku populacji pediatrycznej pacjenci kardiochirurgiczni stanowią szczególnie heterogenną grupę, obejmującą noworodki z krytycznymi wadami wrodzonymi serca, niemowlęta wymagające wczesnych interwencji korekcyjnych lub paliatywnych, a także starsze dzieci i młodzież poddawane operacjom naprawczym, reoperacjom bądź procedurom zaawansowanym, takim jak mechaniczne wspomaganie krążenia czy transplantacja serca(10).

Specyfika pacjenta kardiochirurgicznego wynika z charakteru zabiegu operacyjnego, który wiąże się z istotnym obciążeniem hemodynamicznym, reakcją zapalną organizmu na kontakt krwi z elementami krążenia pozaustrojowego oraz ryzykiem powikłań neurologicznych, krwotocznych, metabolicznych i infekcyjnych (11). Zastosowanie krążenia pozaustrojowego może prowadzić do uogólnionej odpowiedzi zapalnej *(systemic inflammatory response syndrome – SIRS*), zaburzeń krzepnięcia oraz dysfunkcji wielonarządowej, co determinuje konieczność ścisłego monitorowania parametrów życiowych w okresie pooperacyjnym (12).

Pacjent kardiochirurgiczny wymaga wielokierunkowej opieki obejmującej monitorowanie hemodynamiczne (ciśnienie tętnicze, częstość rytmu serca, saturacja, diureza), ocenę funkcji oddechowej, kontrolę gospodarki wodno-elektrolitowej, wsparcie żywieniowe oraz profilaktykę powikłań zakrzepowo-zatorowych i infekcyjnych (13). W pediatrii dodatkowym wyzwaniem jest zmienność parametrów fizjologicznych zależnych od wieku oraz ograniczona możliwość werbalnej komunikacji objawów przez najmłodszych pacjentów. Współczesna kardiochirurgia dziecięca obejmuje zarówno zabiegi korekcyjne wad prostych (np. ubytki przegrody międzyprzedsionkowej lub międzykomorowej), jak i złożone operacje paliatywne w przebiegu jednokomorowych wad serca (np. procedury Norwooda, Glenn, Fontana), a także implantację urządzeń wspomagających krążenie i przeszczepienie serca (14). Postęp technik operacyjnych oraz intensywnej terapii istotnie poprawił przeżywalność, jednak nadal wiąże się z wysokim ryzykiem powikłań wczesnych i odległych (15). Z punktu widzenia organizacji opieki medycznej pacjent kardiochirurgiczny

pozostaje pod opieką zespołu wielodyscyplinarnego, obejmującego kardiochirurga, kardiologa dziecięcego, anestezjologa, specjalistę intensywnej terapii, pielęgniarki wyspecjalizowane w opiece okołooperacyjnej oraz fizjoterapeutę i psychologa. W populacji pediatrycznej kluczową rolę odgrywa również rodzina, która uczestniczy w procesie leczenia i rekonwalescencji dziecka (16).

W konsekwencji definicja pacjenta kardiochirurgicznego nie ogranicza się wyłącznie do faktu przebycia operacji serca, lecz obejmuje także specyficzne potrzeby kliniczne, ryzyko powikłań oraz konieczność długoterminowego monitorowania i wsparcia w okresie rekonwalescencji.

4.3. Wady serca.

Wrodzone wady serca (*congenital heart diseases, CHD*) stanowią najczęstszą grupę wad rozwojowych u dzieci i są główną przyczyną śmiertelności z powodu wad wrodzonych w okresie noworodkowym (10). Szacuje się, że globalna częstość ich występowania wynosi 8–10 na 1000 żywych urodzeń, przy czym w ostatnich dekadach obserwuje się wzrost wykrywalności, głównie dzięki postępowi diagnostyki prenatalnej i echokardiografii (17).

Wady serca obejmują szerokie spektrum zaburzeń anatomicznych i czynnościowych, od prostych ubytków przegrody po złożone, wielopoziomowe nieprawidłowości wymagające wieloetapowego leczenia kardiochirurgicznego. Ich znaczenie kliniczne wynika nie tylko z zaburzeń hemodynamicznych, ale również z wpływu na rozwój somatyczny, neurologiczny i psychospołeczny dziecka (15).

W kontekście niniejszej pracy szczególne znaczenie mają jednostki chorobowe uwzględnione w narzędziu badawczym:

Wady z przeciekiem lewo-prawym: ASD, VSD, PDA.

1. Ubytek przegrody międzyprzedsionkowej (ASD).

ASD polega na obecności patologicznego połączenia między przedsionkami, prowadzącego do przecieku krwi z lewego do prawego przedsionka. Najczęstszą postacią jest ASD typu ostium secundum. Przewlekły przeciek lewo-prawy powoduje przeciążenie objętościowe prawego serca oraz zwiększony przepływ płucny. W dłuższej perspektywie może prowadzić do nadciśnienia

płucnego i zespołu Eisenmengera. W okresie dzieciństwa objawy bywają skąpe, jednak większe ubytki mogą manifestować się ograniczoną tolerancją wysiłku, nawracającymi infekcjami dróg oddechowych oraz opóźnieniem rozwoju fizycznego. Leczenie obejmuje przezskórne zamknięcie ubytku lub korekcję chirurgiczną, a rokowanie po skutecznej interwencji jest zazwyczaj dobre (18,19).

2. Ubytek przegrody międzykomorowej (VSD)

VSD jest najczęstszą pojedynczą wadą wrodzoną serca. Wielkość ubytku determinuje nasilenie objawów. Duże ubytki prowadzą do znacznego przeciążenia objętościowego lewej komory oraz rozwoju niewydolności serca w okresie niemowlęcym. Nieleczone duże VSD mogą prowadzić do nadciśnienia płucnego i nieodwracalnych zmian naczyniowych. Leczenie operacyjne polega na zamknięciu ubytku łatą syntetyczną lub osierdziową. Wczesna interwencja zapobiega rozwojowi powikłań hemodynamicznych (10,20).

3. Przetrwały przewód tętniczy (PDA)

PDA polega na utrzymywaniu się połączenia między aortą a tętnicą płucną po okresie noworodkowym. Wada ta występuje częściej u dzieci urodzonych przedwcześnie. Znaczny przeciek prowadzi do przeciążenia objętościowego lewego serca, niewydolności krążenia i zaburzeń oddychania. Leczenie może obejmować farmakoterapię (ibuprofen, indometacyna), zabieg przezskórny lub chirurgiczne podwiązanie przewodu(21).

Wady obturacyjne: koarktacja aorty (CoA)

Koarktacja aorty jest zwężeniem cieśni aorty, powodującym zwiększone obciążenie lewej komory i nadciśnienie tętnicze w górnej połowie ciała. U noworodków może manifestować się wstrząsem kardiogennym po zamknięciu przewodu tętniczego. U starszych dzieci objawy obejmują nadciśnienie tętnicze, bóle głowy oraz osłabienie kończyn dolnych. Leczenie obejmuje korekcję chirurgiczną lub angioplastykę (22).

Wady złożone i sinicze: AVSD, TOF, TGA, HLHS

1. Całkowity kanał przedsionkowo-komorowy (AVSD)

AVSD charakteryzuje się wspólną zastawką przedsionkowo-komorową oraz ubytkami w przegrodach serca. Wada ta często współistnieje z trisomią 21. Znaczny przeciek prowadzi do objawów niewydolności serca już w okresie niemowlęcym. Leczenie polega na chirurgicznej rekonstrukcji zastawek i zamknięciu ubytków (23).

2. Tetralogia Fallota (TOF)

TOF obejmuje cztery elementy: VSD, zwężenie drogi odpływu prawej komory, aortę „jeźdźca" oraz przerost prawej komory. Charakterystycznym objawem są napady hipoksemiczne („*blue spells*"). Leczenie polega na korekcji chirurgicznej, zazwyczaj w pierwszym roku życia. Długoterminowo możliwe są zaburzenia rytmu serca oraz niewydolność zastawki płucnej (24).

3. Przełożenie wielkich pni tętniczych (TGA)

TGA jest ciężką wadą siniczą, w której aorta odchodzi od prawej komory, a tętnica płucna od lewej. Bez interwencji wada prowadzi do ciężkiej hipoksemii. Operacja przełożenia tętnic (*arterial switch*) wykonywana w okresie noworodkowym umożliwia prawidłowe krążenie systemowe i płucne (25).

4. Zespół niedorozwoju lewego serca (HLHS)

HLHS jest jedną z najcięższych wad wrodzonych, obejmującą hipoplazję lewej komory i struktur lewej części serca. Leczenie ma charakter etapowy (*Norwood–Glenn–Fontan*) lub obejmuje przeszczep serca. Pomimo poprawy wyników leczenia, pacjenci ci pozostają obciążeni wysokim ryzykiem powikłań neurologicznych i hemodynamicznych (26).

5. Krążenie typu Fontana

Pacjenci po operacji Fontana stanowią szczególną grupę, w której powrót żylny kierowany jest bezpośrednio do tętnic płucnych, z pominięciem prawej komory. Układ ten jest hemodynamicznie nieprawidłowy i wiąże się z ryzykiem przewlekłej niewydolności krążenia, zaburzeń rytmu serca, zakrzepicy oraz powikłań wątrobowych. Jakość życia tych pacjentów bywa istotnie obniżona w porównaniu z populacją ogólną (27).

6. Stan po przeszczepieniu serca

Przeszczepienie serca stanowi metodę leczenia krańcowej niewydolności serca u dzieci, zarówno w przebiegu kardiomiopatii, jak i niepowodzenia leczenia wad wrodzonych. Pacjenci po transplantacji wymagają przewlekłej immunosupresji, co zwiększa ryzyko infekcji oraz powikłań metabolicznych. Długoterminowe przeżycie uległo poprawie, jednak jakość życia zależy od licznych czynników klinicznych i psychospołecznych (28).

Wady serca u dzieci różnią się istotnie pod względem patofizjologii, przebiegu klinicznego i rokowania. Stopień zaburzeń hemodynamicznych, wiek dziecka w momencie operacji, liczba interwencji oraz obecność powikłań mają bezpośredni wpływ na rozwój fizyczny, funkcjonowanie emocjonalne i jakość życia, co uzasadnia potrzebę kompleksowej oceny efektów leczenia kardiochirurgicznego.

4.4. Zarys historyczny leczenia wad serca w Polsce i na świecie.

Rozwój leczenia wad serca należy do najbardziej dynamicznych obszarów współczesnej medycyny. Postęp w kardiochirurgii, anestezjologii oraz intensywnej terapii umożliwił przejście od działań paliatywnych do skomplikowanych, wieloetapowych procedur korekcyjnych, wykonywanych już w okresie noworodkowym. Ewolucja ta obejmuje zarówno rozwój technik operacyjnych, jak i udoskonalenie metod krążenia pozaustrojowego, monitorowania hemodynamicznego oraz opieki pooperacyjnej (29).

Początki kardiochirurgii na świecie

Pierwsze próby chirurgicznego leczenia wad serca podejmowano w pierwszej połowie XX wieku. Przełomowym momentem była operacja zespolenia systemowo-płucnego wykonana w 1944 roku przez Alfreda Blalocka i Helen Taussig, mająca na celu poprawę utlenowania krwi u dzieci z tetralogią Fallota (30). Zabieg ten zapoczątkował erę kardiochirurgii dziecięcej. Kolejnym kamieniem milowym było wprowadzenie krążenia pozaustrojowego (*cardiopulmonary bypass, CPB*) przez Johna Gibbona w 1953 roku, co umożliwiło bezpieczne operowanie w obrębie jam serca (31). Dzięki temu możliwe stało się bezpośrednie zamykanie ubytków przegrody międzykomorowej oraz korekcja złożonych wad wrodzonych. W kolejnych dekadach rozwijano techniki korekcyjne dla najcięższych wad, w tym przełożenia wielkich pni tętniczych (*arterial switch operation – Jatene*, 1975 r.) oraz operacje etapowe w zespole niedorozwoju lewego serca (Norwood, 1981 r.) (32,33).Lata 80. i 90. XX wieku przyniosły znaczący postęp w zakresie opieki okołooperacyjnej, w tym doskonalenie anestezjologii dziecięcej, wentylacji mechanicznej oraz monitorowania inwazyjnego. W tym samym czasie rozwijała się przezskórna interwencja kardiologiczna, umożliwiająca zamykanie wybranych wad bez konieczności operacji otwartej (30).

Rozwój transplantologii i mechanicznego wspomagania krążenia

W 1967 roku Christiaan Barnard przeprowadził pierwszy udany przeszczep serca u człowieka (34). W kolejnych latach rozwój immunosupresji umożliwił poprawę przeżywalności po transplantacji, co znalazło zastosowanie również w populacji pediatrycznej. Równolegle rozwijano technologie mechanicznego wspomagania krążenia. Początkowo stosowane u dorosłych, z czasem zostały dostosowane do populacji dziecięcej. Wprowadzenie urządzeń takich jak Berlin Heart EXCOR umożliwiło skuteczne leczenie dzieci z krańcową niewydolnością serca jako pomost do transplantacji (35). Współcześnie leczenie wad serca i ich powikłań obejmuje zintegrowane podejście łączące kardiochirurgię, kardiologię interwencyjną, transplantologię oraz zaawansowaną intensywną terapię.

Rozwój kardiochirurgii dziecięcej w Polsce

Początki kardiochirurgii w Polsce sięgają lat 50. XX wieku. Jednym z pionierów był prof. Jan Moll, który w 1958 roku w Łodzi przeprowadził pierwszą w Polsce operację serca z zastosowaniem krążenia pozaustrojowego. W kolejnych latach rozwijały się ośrodki kardiochirurgiczne w Warszawie, Krakowie, Zabrzu, Gdańsku i innych miastach. Istotny wkład w rozwój kardiochirurgii dziecięcej mieli m.in. prof. Marian Zembala oraz zespoły Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia

Dziecka” w Warszawie oraz Śląskiego Centrum Chorób Serca w Zabrzu. W latach 80. i 90. XX wieku nastąpił dynamiczny rozwój leczenia wad złożonych, w tym wprowadzenie operacji Norwooda oraz procedur Fontana. Polska kardiochirurgia dziecięca zaczęła osiągać wyniki porównywalne z ośrodkami europejskimi i amerykańskimi. W ostatnich dwóch dekadach w Polsce rozwinięto programy przeszczepień serca u dzieci oraz wdrożono mechaniczne wspomaganie krążenia w populacji pediatrycznej, w tym zastosowanie urządzeń Berlin Heart jako pomostu do transplantacji (36,37).

Współczesne kierunki rozwoju

Obecnie leczenie wad serca u dzieci opiera się na:

- wczesnej diagnostyce prenatalnej,
- centralizacji opieki w wyspecjalizowanych ośrodkach,
- zastosowaniu małoinwazyjnych technik przezskórnych,
- standaryzacji postępowania okołooperacyjnego,
- rozwoju mechanicznego wspomagania krążenia i transplantologii.

Dzięki postępowi technologicznemu oraz organizacyjnemu przeżywalność dzieci z wrodzonymi wadami serca istotnie wzrosła. Szacuje się, że obecnie ponad 85–90% dzieci z wadami serca osiąga wiek dorosły. Jednocześnie rośnie liczba dorosłych z wrodzonymi wadami serca (GUCH), co stwarza nowe wyzwania dla systemu ochrony zdrowia(38).

Historia leczenia wad serca odzwierciedla ewolucję od procedur paliatywnych do zaawansowanych terapii ratujących życie, w tym transplantacji i mechanicznego wspomagania krążenia. Postęp ten stanowi fundament dla współczesnej opieki nad pacjentem kardiochirurgicznym oraz dla analizy jakości życia dzieci po leczeniu operacyjnym.

4.5. Wady serca u dzieci.

Wrodzone wady serca są najczęstszą grupą wad wrodzonych u dzieci. W metaanalizie van der Linde i wsp. wykazano, że po 1995 r. globalna częstość CHD ustabilizowała się na poziomie ok. 9,1/1000 żywych urodzeń (95% CI: 9,0–9,2). W danych europejskich (EUROCAT; lata 2000–2005) średnia

łączna częstość CHD wynosiła ok. 8,0/1000 urodzeń, a częstość żywych urodzeń z CHD ok. 7,2/1000 (17). Istotne znaczenie kliniczne ma diagnostyka różnicowa wad o łagodnym przebiegu (proste) i wad umiarkowanie/złożonych (wymagających zwykle leczenia operacyjnego, wieloetapowej terapii, długotrwałej obserwacji lub obarczonych wysokim ryzykiem powikłań). W Tabeli 1 przedstawiono podział na proste i złożone wady serca – w ujęciu operacyjnym, na potrzeby niniejszej pracy.

Wada serca	**Rodzaj wady**	**Typ hemodynamiczny**	**Typowy przebieg i implikacje kliniczne**
ASD	prosta	przeciek lewo-prawy	często długo skąpoobjawowa; leczenie przezskórne lub chirurgiczne w zależności od typu i wielkości; dobre rokowanie po korekcji
VSD	prosta	przeciek lewo-prawy	najczęstsza pojedyncza CHD; małe ubytki mogą zamykać się spontanicznie, duże prowadzą do NS i nadciśnienia płucnego → zwykle korekcja
PDA	prosta	przeciek lewo-prawy	częstsza u wcześniaków; możliwa farmakoterapia lub zamknięcie przezskórne/chirurgiczne
CoA	prosta/umiarkowana	wada obturacyjna (zwężenie cieśni aorty)	u noworodków może dawać ciężką niewydolność po zamknięciu przewodu; leczenie operacyjne lub interwencyjne; wymaga obserwacji długoterminowej
AVSD	złożona	wada przegrody + wada zastawek AV	zwykle znaczne przeciążenie objętościowe, często wczesna korekcja; ryzyko reoperacji i powikłań zastawkowych

Wada serca	Rodzaj wady	Typ hemodynamiczny	Typowy przebieg i implikacje kliniczne
TOF	złożona	wada sinicza (zwężenie drogi odpływu PK + VSD)	sinica/napady hipoksemiczne; korekcja chirurgiczna; możliwe późne zaburzenia rytmu i dysfunkcja zastawki płucnej
TGA	złożona	„krążenia równoległe”	wada krytyczna; leczenie operacyjne we wczesnym okresie życia; wymaga wyspecjalizowanej opieki okołooperacyjnej
HLHS	złożona (krytyczna)	hipoplazja lewego serca	Leczenie etapowe (Norwood/Glenn/Fontan) lub transplantacja; wysokie ryzyko powikłań hemodynamicznych i rozwojowych
Stan po operacji Fontana	złożona	„fizjologia jednokomorowa”	przewlekłe obciążenie układu krążenia; ryzyko arytmii, zakrzepicy i powikłań narządowych; częste ograniczenia wysiłkowe
Stan po przeszczepie serca	złożona	hemodynamika niezmieniona	immunosupresja + monitorowanie odrzucania, konieczność przewlekłej terapii i kontroli; ryzyko infekcji i powikłań odległych

Rycina 1 Podział na wady proste i złożone – ujęcie operacyjne (na potrzeby pracy)

4.6. Definicja jakości życia.

Pojęcie jakości życia (quality of life, QoL) jest kategorią wielowymiarową i interdyscyplinarną, obejmującą aspekty fizyczne, psychiczne, społeczne oraz funkcjonalne funkcjonowania jednostki. W literaturze medycznej termin ten jest stosowany zarówno w ujęciu ogólnym (*global quality of*

life), jak i w kontekście zdrowia – jako jakość życia zależna od stanu zdrowia (*health-related quality of life, HRQoL).* Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) definiuje jakość życia jako „indywidualną percepcję własnej pozycji życiowej w kontekście kultury i systemu wartości, w których dana osoba żyje, oraz w odniesieniu do jej celów, oczekiwań, standardów i obaw" (39,40). Definicja ta podkreśla subiektywny charakter oceny jakości życia oraz jej zależność od kontekstu społecznego i kulturowego. W medycynie klinicznej, szczególnie w badaniach nad chorobami przewlekłymi, stosuje się pojęcie jakości życia zależnej od zdrowia (HRQoL), które odnosi się do wpływu choroby i leczenia na funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne i społeczne pacjenta (41). HRQoL obejmuje takie domeny jak sprawność fizyczna, poziom bólu, zdolność do wykonywania codziennych czynności, funkcjonowanie szkolne/zawodowe, relacje społeczne oraz dobrostan psychiczny. W populacji pediatrycznej ocena jakości życia ma szczególne znaczenie, ponieważ choroba przewlekła może wpływać na rozwój somatyczny, poznawczy i emocjonalny dziecka. Dzieci z przewlekłymi schorzeniami, w tym z wrodzonymi wadami serca, często doświadczają ograniczeń aktywności fizycznej, absencji szkolnej, trudności w relacjach rówieśniczych oraz zwiększonego poziomu lęku i stresu (15). Badania wykazują, że jakość życia dzieci z CHD bywa niższa w porównaniu z populacją ogólną, szczególnie w obszarze funkcjonowania fizycznego (42). Istotnym aspektem oceny jakości życia u dzieci jest metoda pomiaru. W zależności od wieku dziecka stosuje się samoocenę (ang. *self-report*) lub ocenę typu „proxy" dokonywaną przez rodzica/opiekuna. W młodszych grupach wiekowych ocena rodzicielska jest najczęściej jedynym dostępnym źródłem informacji, jednak może różnić się od subiektywnej oceny dziecka, zwłaszcza w zakresie funkcjonowania emocjonalnego (43). W badaniach nad jakością życia istotne jest także różnicowanie pomiędzy stanem obiektywnym (np. liczba hospitalizacji, obecność powikłań, parametry kliniczne) a subiektywną percepcją zdrowia i funkcjonowania. U dzieci z wrodzonymi wadami serca obserwuje się często zjawisko tzw. „adaptacji do choroby", polegające na relatywnie wysokiej ocenie jakości życia mimo obecności istotnych ograniczeń klinicznych. Ocena jakości życia stanowi obecnie jeden z kluczowych elementów ewaluacji efektów leczenia kardiochirurgicznego. Postęp medycyny doprowadził do znaczącej poprawy przeżywalności dzieci z wadami serca, jednak długoterminowe wyniki leczenia powinny być analizowane nie tylko w kontekście parametrów hemodynamicznych czy przeżycia, ale również w aspekcie funkcjonowania psychospołecznego i codziennego dobrostanu (44,45). W niniejszej pracy jakość życia rozumiana jest jako wielowymiarowa ocena funkcjonowania dziecka przed i po leczeniu kardiochirurgicznym, obejmująca samodzielność, aktywność fizyczną, obecność dolegliwości, funkcjonowanie w środowisku szkolnym/przedszkolnym oraz subiektywną ocenę ogólnego dobrostanu(40,45).

4.7. Techniki oceny jakości życia.

Ocena jakości życia (quality of life, QoL), a w szczególności jakości życia zależnej od zdrowia (*health-related quality of life, HRQoL*), stanowi obecnie integralny element badań klinicznych oraz ewaluacji skuteczności leczenia w chorobach przewlekłych, w tym wrodzonych wadach serca. W odróżnieniu od klasycznych wskaźników medycznych (np. śmiertelność, parametry hemodynamiczne), ocena QoL uwzględnia subiektywną percepcję funkcjonowania pacjenta w różnych obszarach życia (40,41).

Narzędzia ogólne i specyficzne dla choroby

Techniki oceny jakości życia można podzielić na:

1. Kwestionariusze ogólne (*generic instruments*) – służące do oceny jakości życia w populacji ogólnej lub w różnych jednostkach chorobowych, umożliwiające porównania między grupami klinicznymi.
2. Kwestionariusze specyficzne dla danej choroby (*disease-specific instruments*) – koncentrujące się na problemach charakterystycznych dla konkretnego schorzenia.

Do najczęściej stosowanych narzędzi ogólnych w populacji pediatrycznej należy Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), który obejmuje domeny funkcjonowania fizycznego, emocjonalnego, społecznego oraz szkolnego. Narzędzie to posiada wersje dostosowane do wieku dziecka oraz wersję dla rodziców (proxy-report). W badaniach nad dziećmi z wrodzonymi wadami serca PedsQL wykazał dobrą trafność i rzetelność pomiaru(46). Innym narzędziem jest Child Health Questionnaire (CHQ), umożliwiający ocenę stanu zdrowia i funkcjonowania psychospołecznego dzieci w wieku szkolnym.

Kwestionariusze specyficzne dla wad serca koncentrują się na ograniczeniach wysiłkowych, objawach niewydolności krążenia, lęku przed wysiłkiem czy hospitalizacjami. Ich zaletą jest większa czułość w wykrywaniu subtelnych zmian klinicznych, jednak utrudniają porównania z populacją ogólną.

Samoocena dziecka a ocena rodzicielska (*proxy-report*)

W populacji pediatrycznej szczególne znaczenie ma źródło informacji. W młodszych grupach wiekowych ocena jakości życia opiera się głównie na relacji rodzica/opiekuna (*proxy-report*). U dzieci starszych możliwe jest zastosowanie samooceny (*self-report*). Badania wskazują, że zgodność między oceną dziecka a oceną rodzica jest umiarkowana i zależy od ocenianej domeny. Największa zgodność dotyczy funkcjonowania fizycznego, natomiast w obszarze emocjonalnym różnice bywają istotne. W związku z tym zaleca się, aby – o ile to możliwe – uwzględniać oba źródła informacji.

Metody ilościowe i jakościowe

Najczęściej stosowaną techniką oceny jakości życia są standaryzowane kwestionariusze z odpowiedziami w skalach porządkowych (np. kwestionariusz Likerta). Wyniki poddawane są analizie statystycznej, umożliwiającej ocenę różnic między grupami lub zmian w czasie. Uzupełnieniem metod ilościowych mogą być metody jakościowe (wywiady częściowo ustrukturyzowane, grupy fokusowe), pozwalające na pogłębioną analizę doświadczeń dziecka i rodziny, zwłaszcza w kontekście choroby przewlekłej. Metody te są jednak rzadziej stosowane w dużych badaniach klinicznych ze względu na ograniczoną możliwość standaryzacji.

Ocena zmian jakości życia w czasie

W badaniach interwencyjnych istotne jest zastosowanie pomiarów powtarzanych (np. przed i po zabiegu kardiochirurgicznym), co umożliwia ocenę dynamiki zmian. Tego typu analiza pozwala określić, czy leczenie operacyjne prowadzi do poprawy funkcjonowania fizycznego i psychospołecznego dziecka.

W przypadku dzieci z wrodzonymi wadami serca wykazano, że po skutecznej korekcji chirurgicznej jakość życia w zakresie funkcjonowania fizycznego ulega istotnej poprawie, jednak niektóre domeny (np. lęk, funkcjonowanie emocjonalne) mogą pozostawać obniżone(15).

Ograniczenia pomiaru jakości życia

Ocena jakości życia wiąże się z pewnymi ograniczeniami metodologicznymi. Subiektywny charakter odpowiedzi może być zależny od aktualnego stanu emocjonalnego, poziomu wsparcia społecznego

czy adaptacji do choroby. Ponadto w populacji pediatrycznej konieczne jest dostosowanie narzędzi do wieku i poziomu rozwoju poznawczego dziecka.

5. Założenia metodologiczne

5.1. Cel badania

Główny cel badania:

1. Celem głównym badania była analiza jakości życia pacjentów pediatrycznych przed oraz po zabiegach kardiochirurgicznych.

Cele szczegółowe:

1. Analiza różnic w poziomie funkcjonowania dziecka przed i po zabiegu kardiochirurgicznym.
2. Ocena wpływu czynników okołoporodowych na jakość życia dziecka przed i po zabiegu kardiochirurgicznym.
3. Ocena wpływu czynników klinicznych na jakość życia dziecka po zabiegu.
4. Analiza roli czynników społecznych w kształtowaniu jakości życia dziecka.

5.2. Problemy badawcze

Główny problem badawczy:

1. Jak wpływa zabieg kardiochirurgiczny na jakość życia pacjentów pediatrycznych?

Szczegółowe problemy badawcze:

1. Jak wpływa zabieg kardiochirurgiczny na funkcjonowanie dziecka?
2. Jak wpływają czynniki okołoporodowe na jakość życia przed i po zabiegu kardiochirurgicznym?
3. Jak wpływają czynniki kliniczne na jakość życia pacjentów pediatrycznych po zabiegach kardiochirurgicznych?
4. Jak wpływają czynniki społeczne w jakości życia pacjentów pediatrycznych?

5.3. Materiał i metoda

Badanie zaplanowano jako obserwacyjne, przekrojowe (*cross-sectional*), oparte na sondażu diagnostycznym z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza ankiety kierowanej do rodziców/opiekunów prawnych dzieci z wrodzonymi wadami serca po leczeniu kardiochirurgicznym. Ankieta obejmowała ocenę funkcjonowania dziecka w dwóch punktach odniesienia: okres przed zabiegiem kardiochirurgicznym (ocena retrospektywna) oraz okres po zabiegu (ocena aktualna, odnoszona do czasu po ostatniej operacji).

Z analizy wykluczano ankiety obarczone brakami danych uniemożliwiającymi porównania przed–po lub interpretację podstawowych zmiennych klinicznych (np. brak informacji o rodzaju wady lub brak jakiejkolwiek oceny jakości życia w którymkolwiek punkcie czasowym).

Badania przeprowadzano poprzez formularz internetowy w okresie maj-lipiec 2025.

Ankietę wypełniło 107 rodziców/opiekunów dzieci.

Narzędzie badawcze (ankieta)

Zastosowano autorski kwestionariusz ankiety (pytania zamknięte z możliwością wielokrotnego wyboru oraz pojedyncze pytania otwarte dotyczące m.in. farmakoterapii). Narzędzie nie stanowi standaryzowanego kwestionariusza jakości życia; zostało opracowane na potrzeby badania w celu oceny wybranych domen funkcjonowania dziecka oraz kontekstu kliniczno-rodzinnego.

Kwestionariusz obejmował następujące obszary:

1. Dane okołoporodowe i wczesnorozwojowe: tydzień porodu, masa urodzeniowa, punktacja w skali Apgar, droga porodu, moment uzyskania informacji o wadzie.
2. Charakterystyka kliniczna i przebieg leczenia: jednostka chorobowa (m.in. ASD, VSD, AVSD, PDA, CoA, HLHS, TGA, FOF, stan po przeszczepie serca, inne), wiek w dniu zabiegu, obecny wiek, liczba pobytów w szpitalu, liczba operacji kardiochirurgicznych, długość hospitalizacji, zastosowanie krążenia pozaustrojowego, czas od ostatniego zabiegu, planowanie kolejnego zabiegu.
3. Czynniki środowiskowe i rodzinne: odległość do ośrodka, uczęszczanie do żłobka/przedszkola/szkoły, źródła wiedzy rodziców o wadzie, rodzeństwo i ewentualne wady serca u rodzeństwa.

4. Ocena funkcjonowania dziecka przed zabiegiem (retrospektywna) oraz po zabiegu (aktualna): samodzielność, aktywność fizyczna, ból/dyskomfort przy wysiłku, trudności ze snem o możliwym tle kardiologicznym, sposób przyjmowania pokarmów, zachowanie dziecka, restrykcje i ograniczenia życia codziennego, zdolność do zaspokajania potrzeb fizjologicznych i higieny osobistej, przewlekła farmakoterapia.
5. Ocena jakości życia: subiektywna ocena jakości życia dziecka przed zabiegiem i po zabiegu (pytania porównywalne między punktami czasowymi).
6. Aspekty opieki i wsparcia: poziom samodzielności rodzica w opiece, zapewnienie wsparcia psychologicznego przed zabiegiem, problemy zdrowotne po operacji.

Dane pozyskiwano poprzez dobrowolne wypełnienie ankiety przez rodziców/opiekunów prawnych. Ankieta miała charakter anonimowy. Respondenci otrzymywali informację o celu badania, dobrowolności udziału i sposobie wykorzystania danych do analiz naukowych.

Analiza statystyczna

Analizę statystyczną przeprowadzono w oprogramowaniu statystycznym R w wersji 4.4.2. Wykresy wykonano przy pomocy pakietu ggplot2 dla programu R (- Wickham H (2016). _ggplot2: Elegant Graphics for Data Analysis_. Springer-Verlag New York. ISBN 978-3-319-24277-4, <https://ggplot2.tidyverse.org>.).

Przeanalizowano dane i dobierano metody w zależności od rozkładu zmiennych oraz charakteru porównania. W przypadku rozkładu normalnego użyto testów parametrycznych: t-testów (dla dwóch grup niezależnych lub zależnych), ANOVA (dla więcej niż dwóch grup) oraz korelacji Pearsona. W analizach nieparametrycznych zastosowano testy: Mann–Whitney U (dla dwóch grup niezależnych), Wilcoxon signed-rank (dla par zależnych), Kruskal–Wallis (dla więcej niż dwóch grup niezależnych) oraz Friedmana (dla powtarzanych pomiarów). Zależności monotoniczne oceniono za pomocą korelacji Spearmana, a gdy spełnione były założenia, również Pearsona. W analizach kategorialnych zastosowano test chi-kwadrat (dla dużych oczek) lub Fishera (dla małych liczebności). Decyzje o testach były poprzedzone oceną rozkładu (np. Shapiro–Wilka); przy niespełnieniu założeń stosowano nieparametryczne odpowiedniki. Raportowano miary efektu i przedziały ufności, a także dokonano korekt wielokrotnych porównań, gdy było to konieczne. Za wartość istotną statystycznie przyjmowano $p<0,05$.

Aspekty etyczne

Badanie przeprowadzono zgodnie z zasadami Deklaracji Helsińskiej z 1964 r. Uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej o numerze 39/2025 z dnia 22 kwietnia 2025 r. oraz pisemną zgodę rodziców/opiekunów prawnych na udział w badaniu dla każdego uczestnika badania. Dane analizowano w postaci zanonimizowanej, bez możliwości identyfikacji uczestników.

W analizie wyróżniono:

- zmienne niezależne: dane okołoporodowe (wiek ciążowy, masa urodzeniowa, Apgar, droga porodu), dane kliniczne (jednostka chorobowa, wiek w dniu operacji, liczba operacji, długość hospitalizacji, krążenie pozaustrojowe, czas od operacji), czynniki środowiskowe (odległość do ośrodka), czynniki rodzinne i opiekuńcze (samodzielność rodzica w opiece, wsparcie psychologiczne);
- zmienne zależne: domeny funkcjonowania dziecka oraz subiektywna ocena jakości życia w dwóch punktach czasowych („przed" i „po"), a także obecność wybranych problemów zdrowotnych po operacji.

Dane w skalach porządkowych analizowano jako zmienne porządkowe; odpowiedzi nominalne analizowano jako zmienne kategoryczne. Odpowiedzi otwarte (np. lista leków) wykorzystywano opisowo lub po wcześniejszym zakodowaniu do kategorii analitycznych.

5.4. Kryteria włączenia do badania

1. Wiek poniżej 18. roku życia.
2. Przebyta operacja kardiochirurgiczna.
3. Rozpoznana wada serca.
4. Zgoda na udział w badaniu.

5.5. Kryteria wykluczenia z badania

1. Wiek >= 18. roku życia
2. Brak zgody na udział w badaniu.

6. Wyniki

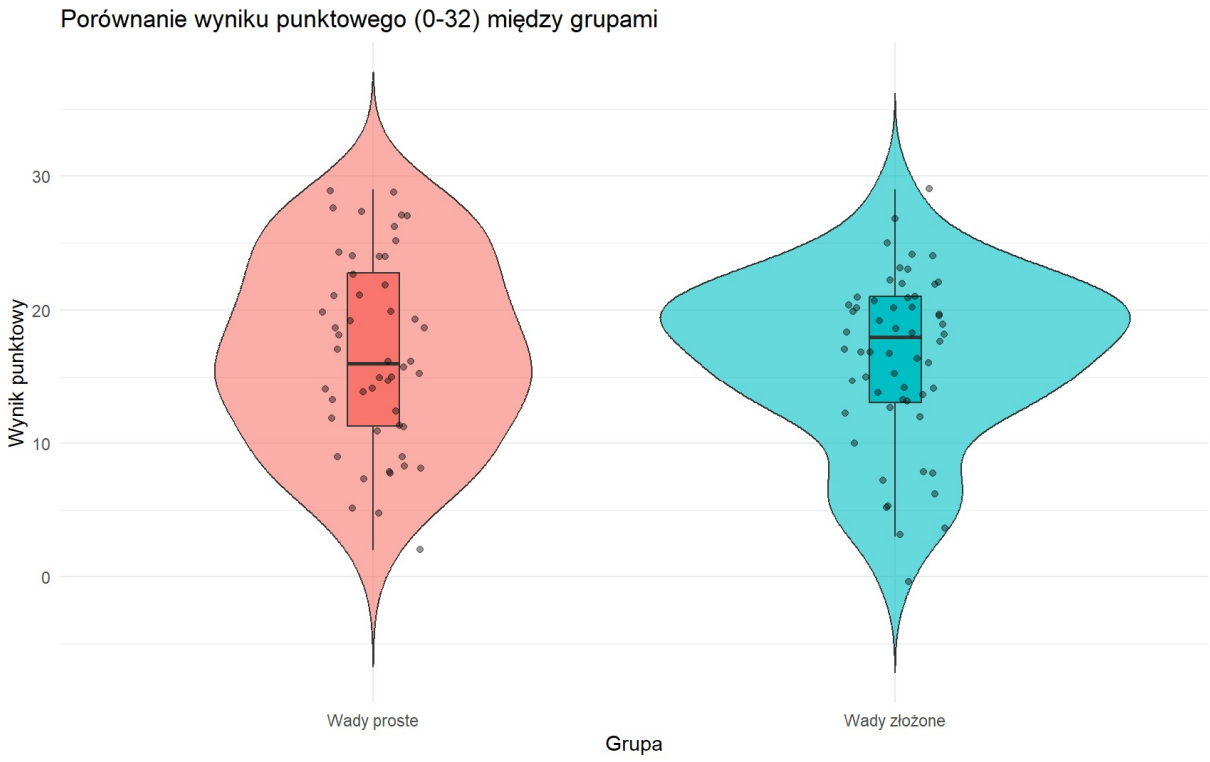
W niniejszej pracy do oceny subiektywnego dobrostanu pacjentów wykorzystano autorski kwestionariusz oceny jakości życia stworzony na potrzeby tego badania. Należy zaznaczyć, że narzędzie to nie jest skalą standaryzowaną, co stanowi pewne ograniczenie metodologiczne. Jednakże, wysoka spójność wewnętrzna skali (alpha = 0,82) oraz fakt, że uzyskane wyniki wykazały zadowalającą adekwatność czynnikową, pozwalają uznać je za wiarygodne uzupełnienie pojedynczo ocenianych parametrów klinicznych (m. in. występowania bólu przy aktywności fizycznej, problemów ze snem, bądź problemów z karmieniem).

Przyjęty model sumowania punktów (zakres 0–32), mimo zróżnicowanej liczby poziomów odpowiedzi w poszczególnych pytaniach, odzwierciedla wielowymiarowość problemów pacjentów po operacji. Takie podejście pozwoliło na uchwycenie subtelnych zmian w codziennym funkcjonowaniu, które mogłyby zostać pominięte przy użyciu wyłącznie ogólnych, generycznych kwestionariuszy jakości życia.

6.1. Porównanie złożonych wad serca z prostymi wadami serca – czy istnieje różnica istotna statystycznie w jakości życia przed operacją pomiędzy tymi grupami?

Przeanalizowano 107 wyników w skali jakości życia przed zabiegiem kardiochirurgicznym u dzieci z podziałem na grupy – dzieci z Wadami złożonymi (n=57) oraz dzieci z Wadami prostymi (n=50). Zastosowano test U Manna-Whitneya w celu określenia p-value. Otrzymano wynik p = 0,9079, co oznacza, że wynik nie jest istotny statystycznie – brak jest istotnych różnic między grupami. Mediana w przypadku wad prostych wyniosła 16, natomiast w przypadku wad złożonych 18. Porównanie wyników punktowych pomiędzy badanymi grupami z uwzględnieniem wad prostych oraz złożonych przedstawiono na Rycinie 2.

	grupa	n	mediana	Q1	Q3	min	max
1	Wady proste	50	16	11.25	22.75	2	29
2	Wady złożone	57	18	13.00	21.00	0	29

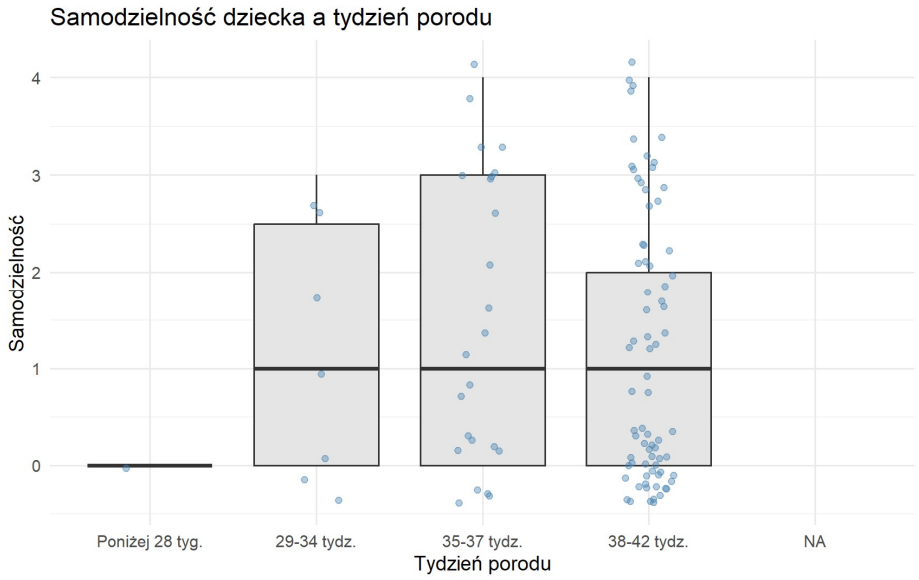


Rycina 2 Porównanie wyniku punktowego (0-32) między grupami.

6.2. Zależności pomiędzy tygodniem porodu a samodzielnością, aktywnością i występowaniem trudności żywieniowych.

Samodzielność:

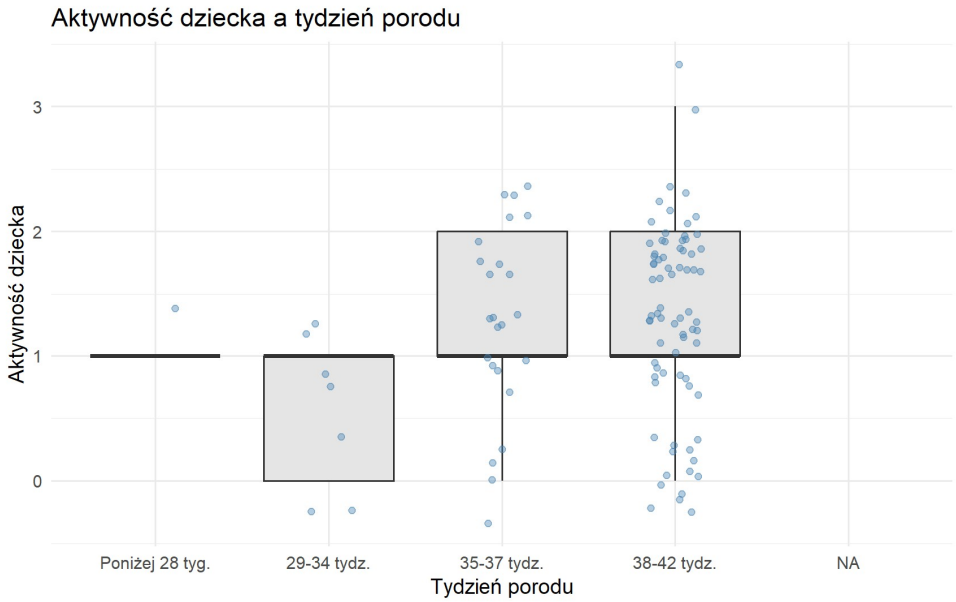
Przeanalizowano zależność pomiędzy samodzielnością dziecka a tygodniem porodu w przedziale poniżej 28 tygodnia, między 29 a 34 tygodniem, między 35 a 37 tygodniem oraz pomiędzy 38 a 42 tygodniem. Nie wykazano istotniej zależności (p = 0,42, rho = -0,08). Wyniki przedstawiono na Rycinie 2.



Rycina 3 Samodzielność dziecka a tydzień porodu.

Aktywność:

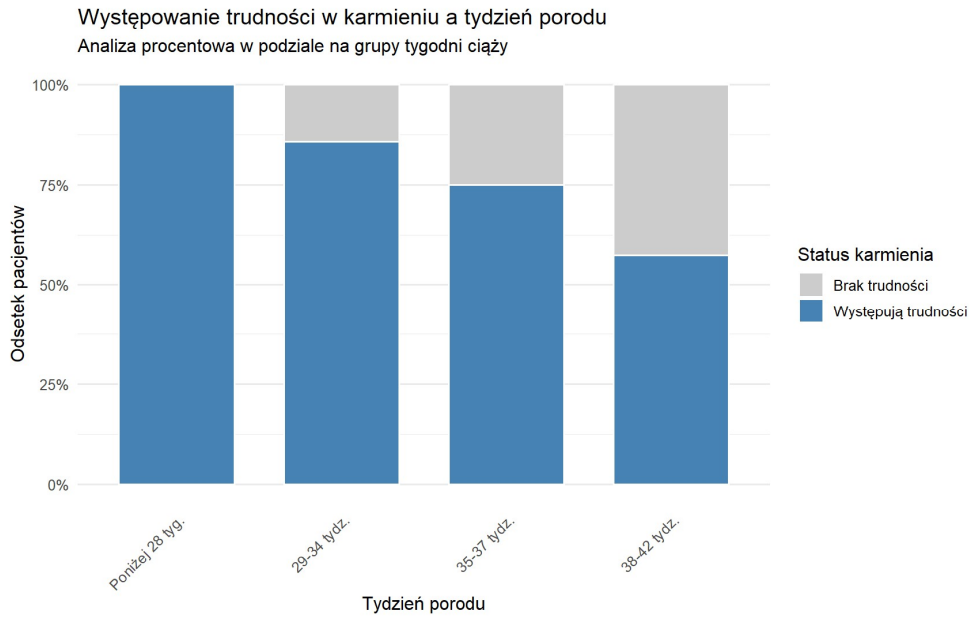
Poddano analizie zależność pomiędzy aktywnością dziecka a tygodniem porodu w przedziale poniżej 28. tygodnia, między 29. a 34. tygodniem, między 35. a 37. tygodniem oraz pomiędzy 38. a 42. tygodniem. Zaobserwowano słabą, dodatnią korelację pomiędzy tygodniem porodu, a poziomem aktywności, jednak nie spełnia ona kryterium istotności statystycznej (p = 0,108, rho = 0,16). Wyniki przedstawiono na Rycinie 3.



Rycina 4 Aktywność dziecka a tydzień porodu.

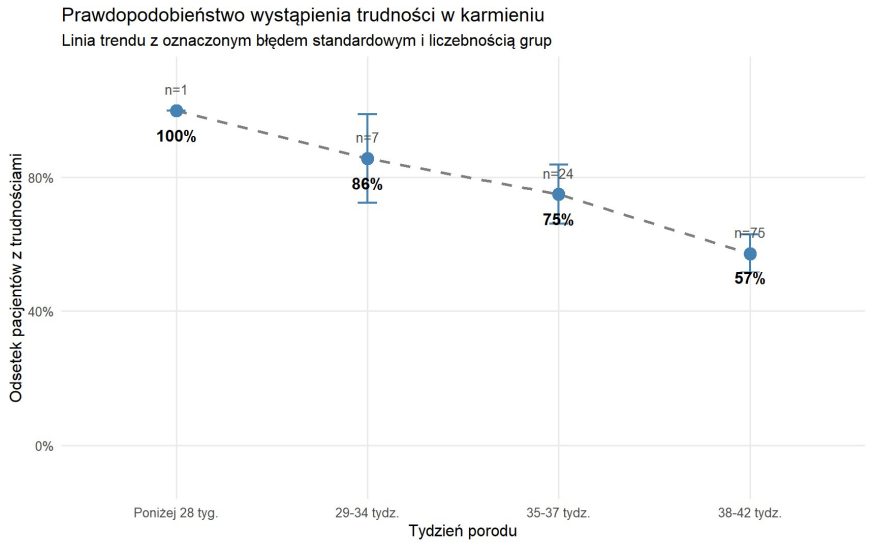
Trudności w żywieniu:

Analiza wykazała istotną zależność pomiędzy tygodniem porodu, a występowaniem trudności żywieniowych – dzieci, które zostały urodzone później miały mniejsze ryzyko wystąpienia trudności żywieniowych ($p<0,05$, rho = -0,21). W celu dokładniejszej analizy ryzyka przeprowadzono analizę regresji logistycznej. Potwierdziła ona, że tydzień ciąży, w którym dziecko zostało urodzone jest istotnym predyktorem wystąpienia trudności w karmieniu ($p <0,05$). Wyznaczony iloraz szans (OR) wyniósł 0,45 (95% CI: 0,19-0,90) – oznacza to, że z każdym kolejnym przedziałem dla tygodnia ukończenia ciąży szansa na wystąpienie trudności w karmieniu (konieczność użycia sondy, PEGa, karmienia butelką) maleje o około 55%. Rycina 4 przedstawia analizę procentową statusu karmienia, biorąc pod uwagę brak oraz występowanie trudności względem podziału na grupy tygodni ciąży w przedziale poniżej 28 tygodnia, pomiędzy 29 a 34 tygodniem, 35 a 37 oraz 38 a 42 tygodniem. Zauważalny jest spadek występowania trudności w karmieniu w zależności od czasu trwania ciąży. W przypadku urodzeń poniżej 28. tygodnia ciąży odsetek pacjentów z występującymi trudnościami w karmieniu wyniósł 100%, natomiast w przedziale 38-42 tyg. odsetek ten wyniósł 57% ($p<0,05$).



Rycina 5 Występowanie trudności w karmieniu a tydzień porodu.

Prawdopodobieństwo wystąpienia trudności w karmieniu w zależności od tygodnia porodu przedstawiono na wykresie punktowo-liniowym z zaznaczeniem przedziałów ufności. Widoczny jest spadek procentowy szansy na wystąpienie trudności w karmieniu. Najmniejsza szansa na wystąpienie problemów z karmieniem u dzieci występuje w przypadku porodu w ciąży donoszonej (38.-42. tygodni ciąży).

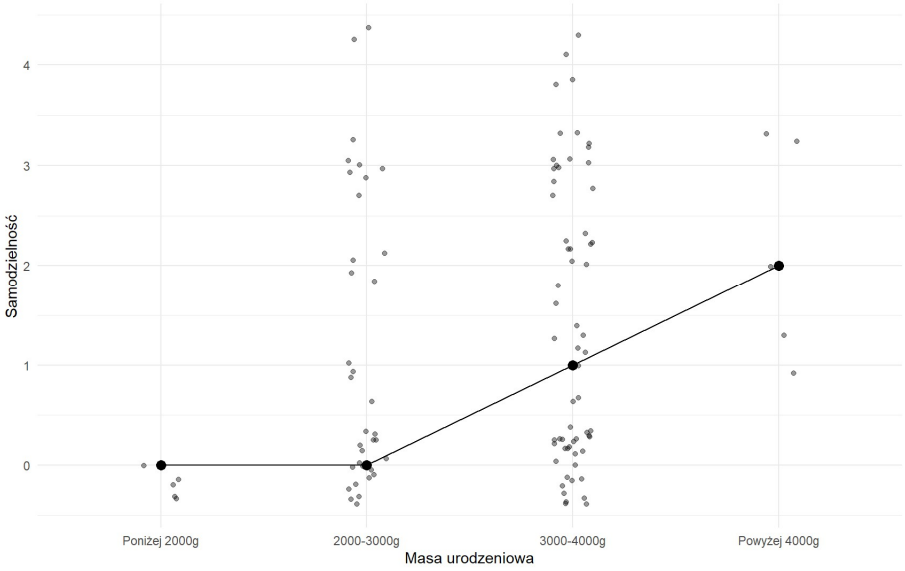


Rycina 6 Prawdopodobieństwo wystąpienia trudności w karmieniu.

6.3. Zależność pomiędzy masą urodzeniową a samodzielnością, częstością występowania problemów ze snem i występowaniem trudności w żywieniu.

Samodzielność:

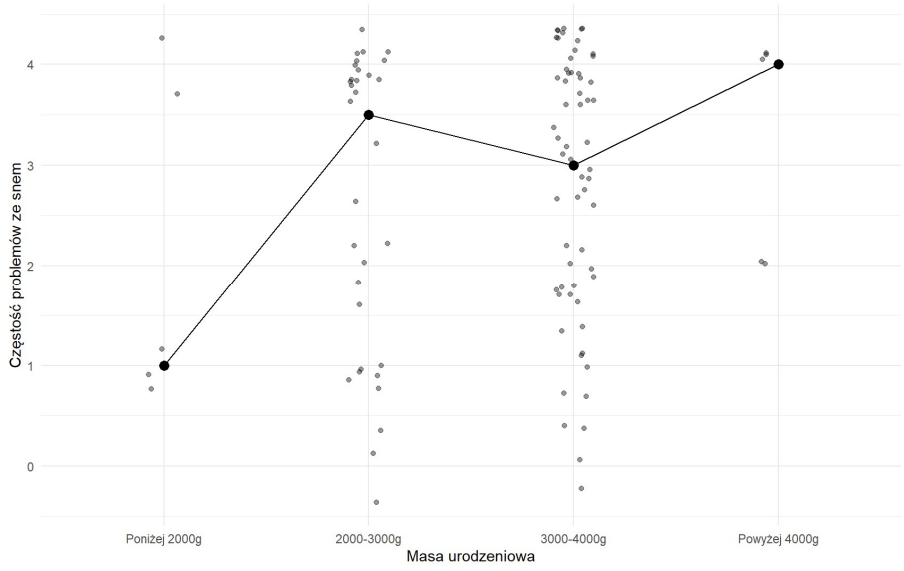
Wykazano dodatnią zależność pomiędzy wzrostem masy urodzeniowej, a wzrostem poziomu samodzielności dziecka ($p<0,05$, rho = 0,195). Rycina 6 przedstawia zależność pomiędzy samodzielnością dziecka a masą urodzeniową w przedziale poniżej 2000g, 2000-3000g, 3000-4000g oraz powyżej 4000g. Wykazano wzrost samodzielności dziecka względem masy urodzeniowej.



Rycina 7 Samodzielność a masa urodzeniowa dziecka.

Problemy ze snem:

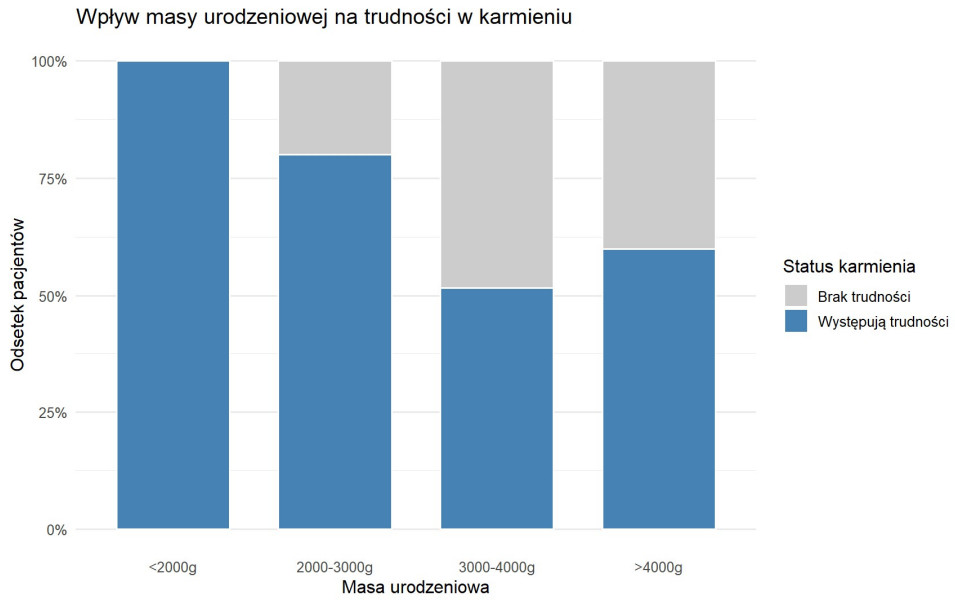
Nie stwierdzono istotnej zależności pomiędzy masą urodzeniową, a częstością występowania problemów ze snem (p = 0,436, rho = 0,078). Rycina 7 przedstawia zależność pomiędzy występowaniem problemów ze snem u dziecka a masą urodzeniową w przedziale poniżej 2000g, 2000-3000g, 3000-4000g oraz powyżej 4000g.



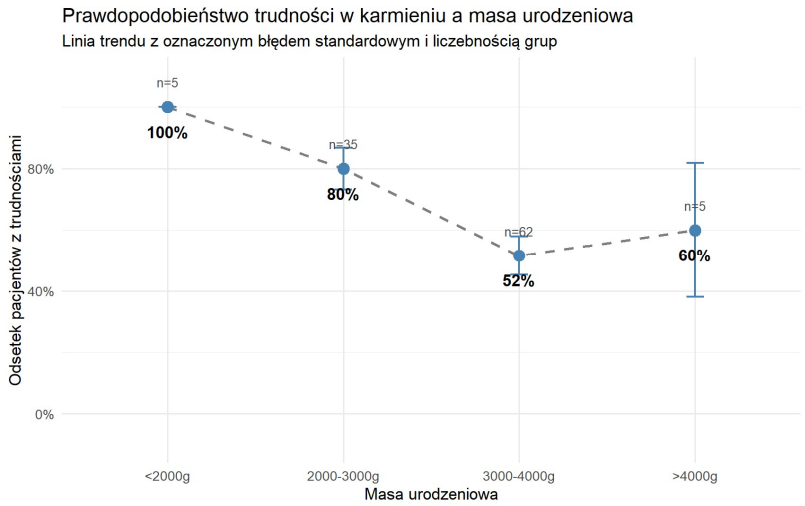
Rycina 8 Masa urodzeniowa a częstotliwość problemów ze snem.

Trudności w żywieniu:

Analiza wykazała istotną zależność pomiędzy wzrostem masy urodzeniowej, a spadkiem występowania trudności w żywieniu – dzieci o niższej masie urodzeniowej częściej wymagały wspomaganego karmienia ($p<0,05$, rho = -0,294). Zastosowano analizę regresji logistycznej. Stwierdzono, że masa urodzeniowa jest istotnym predyktorem trudności w karmieniu – iloraz szans (OR) wyniósł 0,35 (95%CI: 0,16-0,69) – z każdym kolejnym wzrostem przedziału masy szansa na wystąpienie trudności w karmieniu spada o 65%. Wyraźnym punktem odcięcia zaznacza się wartość masy urodzeniowej 3000g i powyżej. Wyniki przedstawiono na Rycinie 8 oraz 9.



Rycina 9 Masa urodzeniowa a trudności w żywieniu.

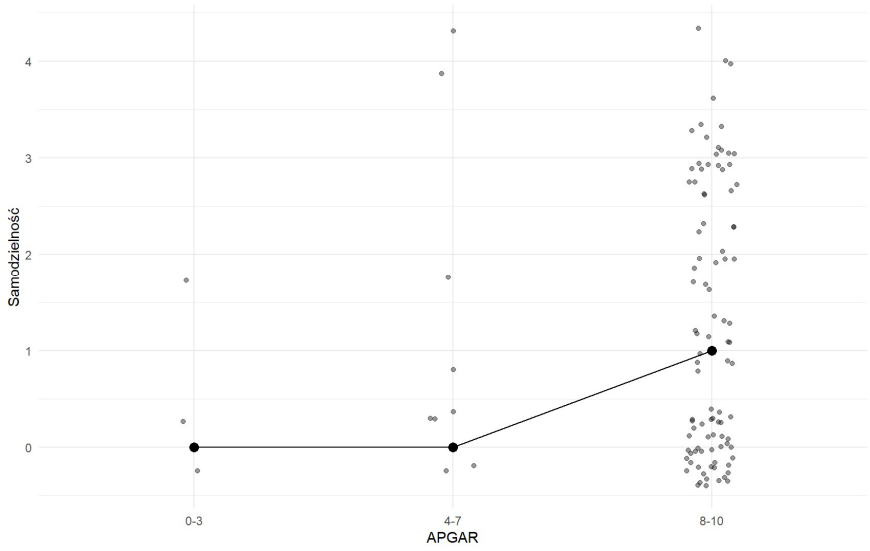


Rycina 10 Prawdopodobieństwo trudności w karmieniu a masa urodzeniowa.

6.4. Zależność pomiędzy otrzymaniem przez dziecko punktacji w skali APGAR po porodzie a samodzielnością, aktywnością i ogólną punktacją skali jakości życia.

Samodzielność:

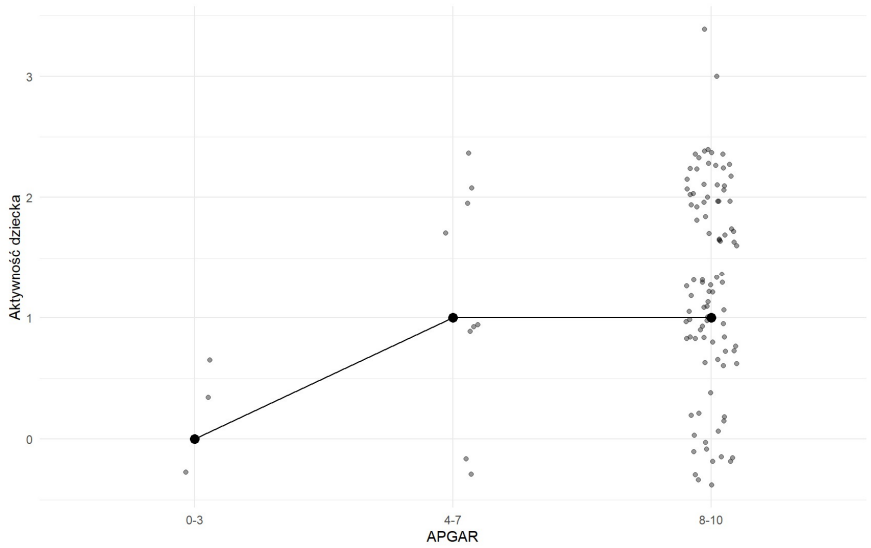
Nie stwierdzono istotnej zależności pomiędzy uzyskaną punktacją w skali APGAR, a większa samodzielnością – dzieci należące do wyższych przedziałów w skali APGAR nie wykazują większej samodzielności w badanej populacji (wynik nie jest istotny statystycznie) (p = 0,52, rho = 0,063). Wyniki przedstawiono na Rycinie 10.



Rycina 11 Punktacja APGAR a samodzielność dziecka.

Aktywność:

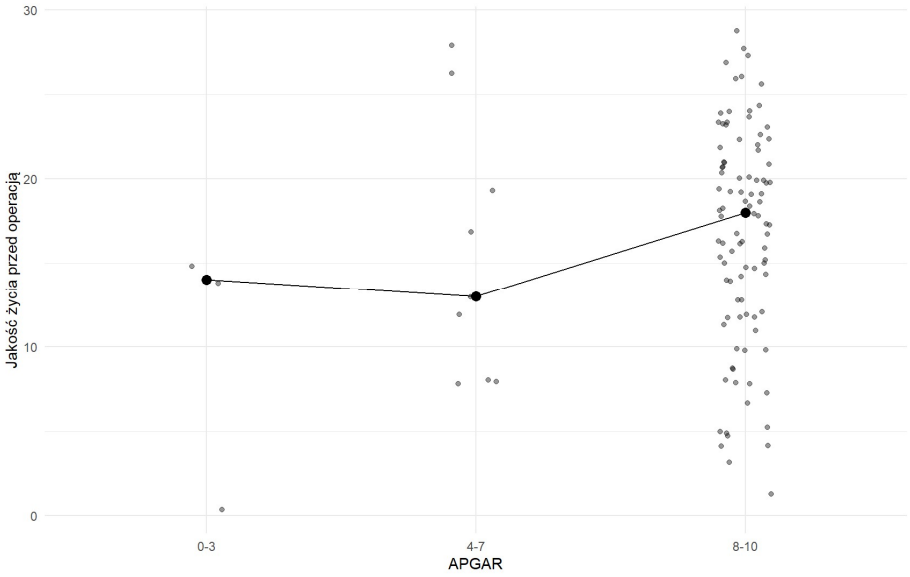
Analiza wykazała trend sugerujący, że uzyskany wyższy wynik w skali APGAR uzyskany przy porodzie może wiązać się z większą aktywnością dziecka, jednak wyniki te nie są istotne statystycznie (p = 0,26, rho = 0,111). Rycina 11 przedstawia zależność pomiędzy aktywnością dziecka a uzyskaną punktacją w sali APGAR w przedziale 0-3,4-7 oraz 8-10 punktów.



Rycina 12 Punktacja APGAR a aktywność dziecka.

Jakość życia:

Analiza wykazała trend sugerujący wzrost wyniku w skali jakości życia wraz z otrzymaniem wyższej punktacji w skali APGAR, natomiast nie jest to wynik istotny statystycznie (p = 0,154, rho = 0,139). Rycina 12 przedstawia zależność pomiędzy jakością życia przed operacja u dziecka a uzyskaną punktacją w skali APGAR w przedziale 0-3,4-7 oraz 8-10 punktów.



Rycina 13 Punktacja APGAR a jakość życia przed operacją.

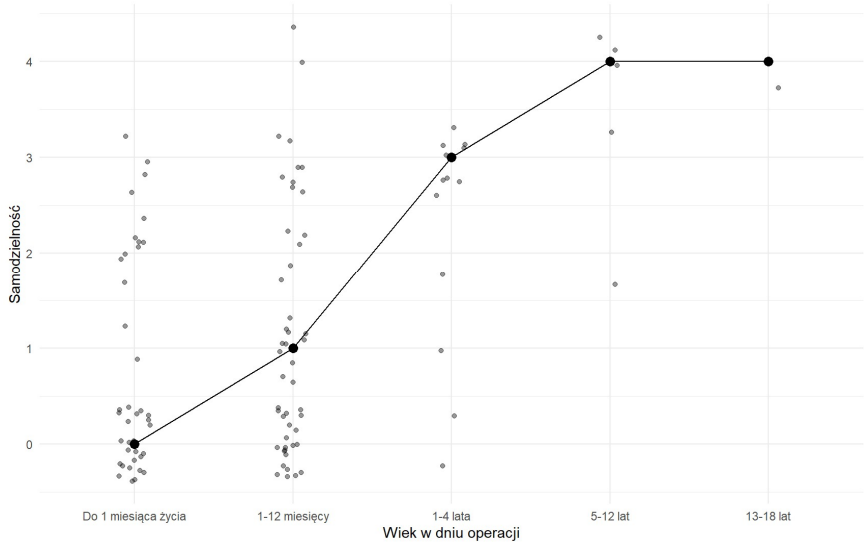
W badanej grupie brak istotnej statystycznie zależności pomiędzy punktacją w skali APGAR, a poziomem aktywności, samodzielności ani jakością życia przed operacją.

6.5. Zależność pomiędzy wiekiem w dniu operacji dziecka, a poziomem samodzielności oraz występowaniem ograniczeń (bólu i dyskomfortu przy wysiłku fizycznym).

W analizie otrzymano wyniki istotnej ($p < 0,05$, $rho = 0,432$) zależności między wiekiem w dniu operacji i wyższym poziomem samodzielności przed operacją. W przypadku analizy występowania ograniczeń również stwierdzono istotną korelację ($p < 0,05$, $rho = 0,25$) – starsze dzieci zgłaszają więcej ograniczeń przed operacją. Wykresy przedstawiają mediany w poszczególnych grupach wieku i rozrzut obserwacji ukazując kierunek i siłę zależności.

Samodzielność:

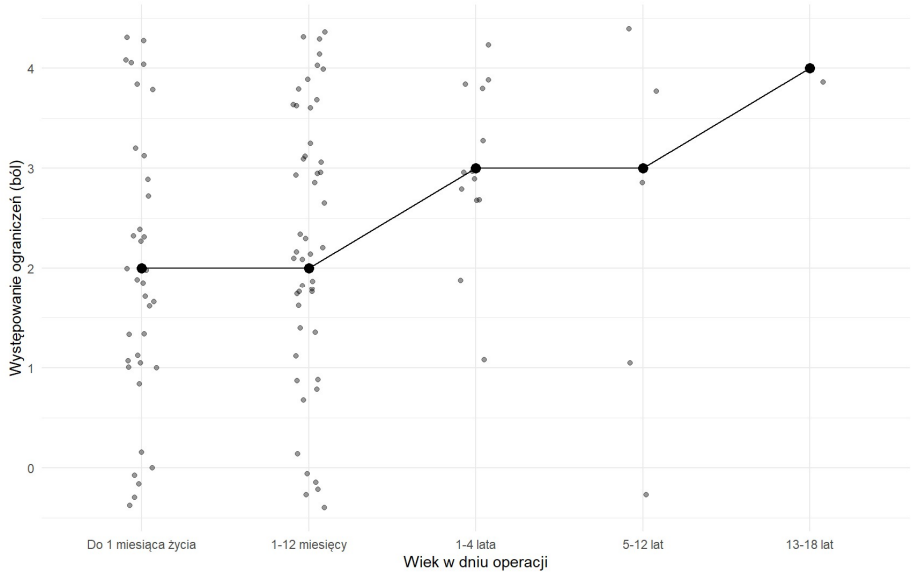
Analiza wykazała istotną zależność – im starsze dziecko w dniu operacji, tym wyższy wynik samodzielności posiada ($p < 0,05$, $rho = 0,432$) – starsze dzieci są bardziej samodzielne w dniu operacji. Rycina 13 przedstawia zależność pomiędzy samodzielnością dziecka a wiekiem w dniu operacji w przedziale do pierwszego miesiąca życia, 1-12 miesięcy, 1-4 lata, 5-12 lat oraz 13-18 lat. Wyniki wskazują na wzrost samodzielności u dziecka względem wieku w dniu zabiegu operacyjnego.



Rycina 14 Wiek w dniu operacji a samodzielność dziecka.

Ograniczenia (ból i dyskomfort przy wysiłku fizycznym):

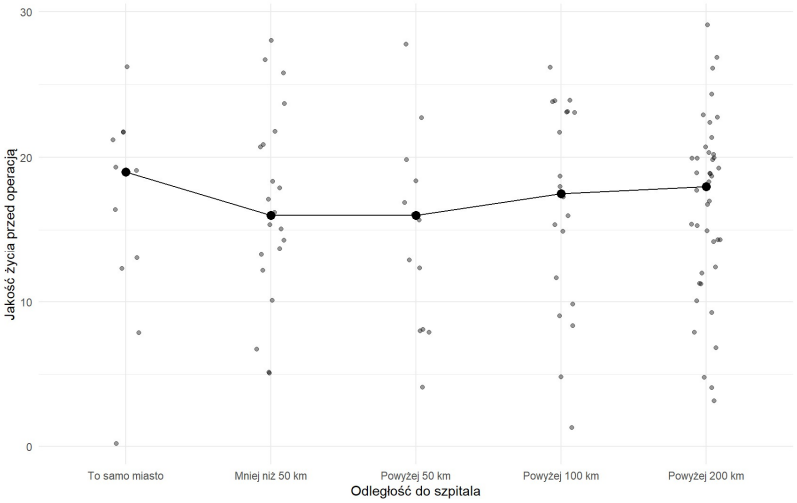
Analiza wykazała słabą dodatnią korelację istotną statystycznie pomiędzy wiekiem w dniu operacji, a większymi zgłaszanymi ograniczeniami przed operacją (bólem/dyskomfortem przy wysiłku fizycznym) ($p<0,05$, rho = 0,25). Rycina 14 przedstawia zależność pomiędzy występowaniem ograniczeń (bólu) a uzyskaną punktacją w skali APGAR w przedziale 0-3,4-7 oraz 8-10 punktów. Wykazano słabą dodatnią korelację.



Rycina 15 Wiek w dniu operacji a występowanie ograniczeń (ból).

6.6. Zależność pomiędzy odległością do szpitala a jakością życia.

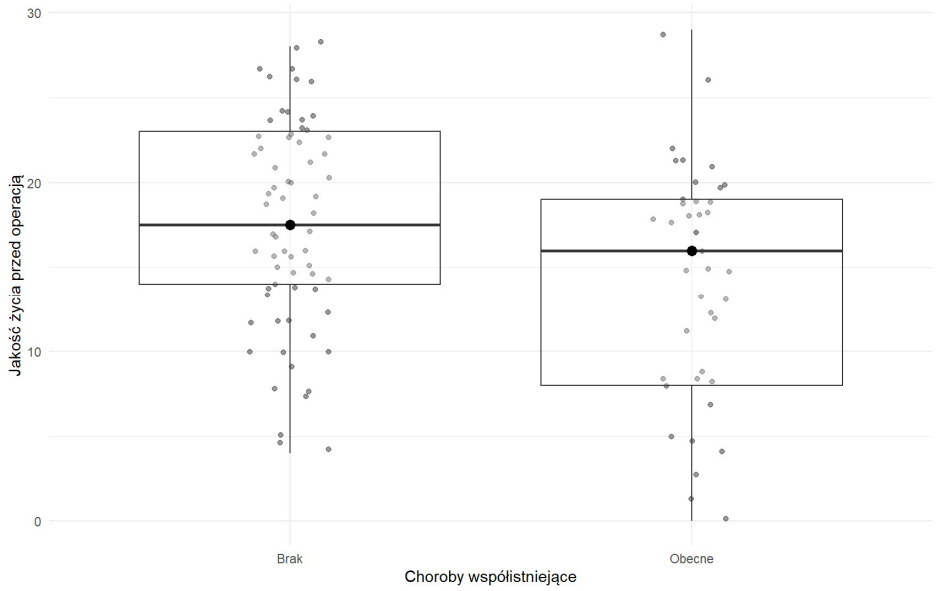
Analiza zależności wykazała brak istotnej korelacji monotnicznej (p = 0,82, rho = 0,022), co wskazuje, że lokalizacja zamieszkania w bliższej odległości do szpitala nie ma wpływu na ocenę jakości życia przed zabiegiem. Ukazany wykres median i rozrzut obserwacji potwierdzają brak trendu zależności. Rycina 15 przedstawia zależność pomiędzy jakością życia przed zabiegiem operacyjnym a odległością od szpitala w przedziale to samo miasto, mniej niż 50 km, powyżej 50 km, powyżej 100 km oraz powyżej 200 km.



Rycina 16 Odległość od szpitala a jakość życia przed operacją.

6.7. Zależność pomiędzy obecnością chorób współistniejących a jakością życia.

Analiza zależności wykazała istotną ujemną korelację pomiędzy obecnością chorób współistniejących, a jakością życia przed operacją ($p<0,05$, rho = -0,223). Obecność chorób współistniejących wiązała się z niższą punktacją w skali jakości życia, co wskazuje na gorszą jakość życia przy posiadaniu chorób współistniejących. Rycina 16 przedstawia zależność pomiędzy jakością życia przed operacją a chorobami współistniejącymi.

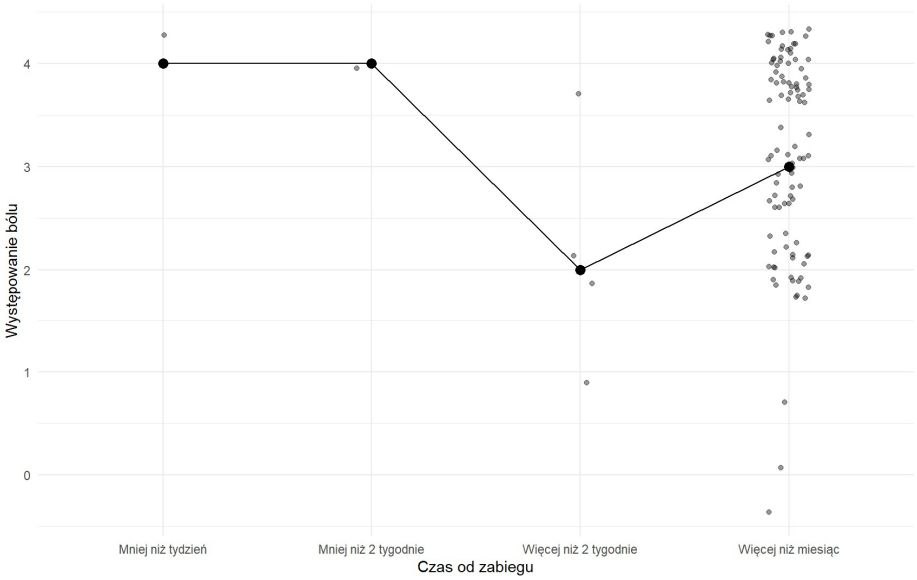


Rycina 17 Choroby współistniejące a jakość życia przed operacją

6.8. Zależność pomiędzy czasem, który minął od operacji a występowaniem bólu, aktywnością i ogólną jakością życia.

Ból:

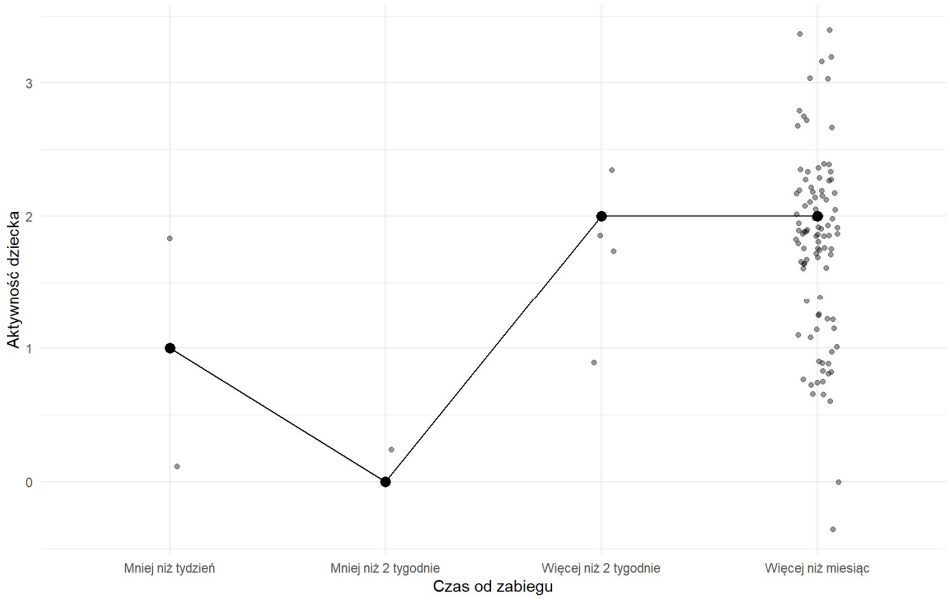
Nie zaobserwowano istotnej zależności pomiędzy czasem, który minął od zabiegu, a występowaniem bólu podczas wysiłku (p = 0,617, rho = 0,050). Rycina 17 przedstawia zależność pomiędzy występowaniem dolegliwości bólowych a czasem od zabiegu (w przedziałach: mniej niż tydzień, mniej niż dwa tygodnie, więcej niż dwa tygodnie, więcej niż miesiąc).



Rycina 18 Czas od zabiegu a występowanie dolegliwości bólowych.

Aktywność:

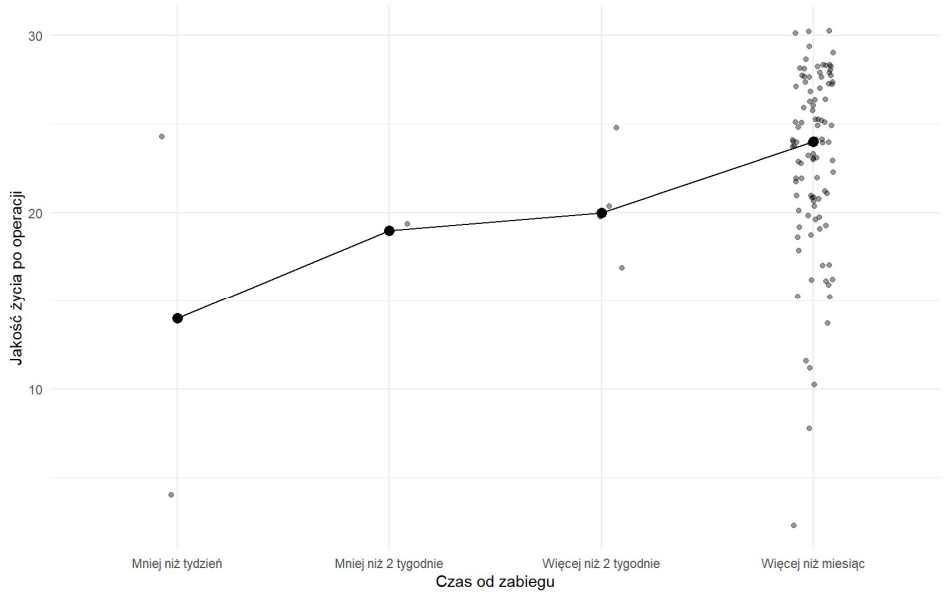
Zaobserwowano słabą, dodatnią korelację pomiędzy czasem, który minął od zabiegu, a poziomem aktywności, nie spełnia ona jednak kryterium istotności statystycznej (p = 0,139, rho = 0,146). Aktywność fizyczna wzrasta u pacjentów pediatrycznych przechodzących zabieg operacyjny co najmniej sprzed miesiąca. Rycina 18 przedstawia zależność pomiędzy samodzielnością dziecka a uzyskaną punktacją w skali APGAR w przedziale 0-3,4-7 oraz 8-10 punktów.



Rycina 19 Czas od zabiegu a aktywność dziecka.

Jakość życia:

Analiza wykazała istotną statystycznie zależność pomiędzy czasem, który minął od operacji, a wzrostem jakości życia u pacjentów – dzieci, które były po zabiegu dłuższy czas miały znacząco wyższą jakość życia ($p<0,05$, rho = 0,198). Rycina 19 przedstawia zależność pomiędzy jakością życia pacjentów po operacji a czasem od zabiegu (w przedziałach: mniej niż tydzień, mniej niż dwa tygodnie, więcej niż dwa tygodnie oraz więcej niż miesiąc).

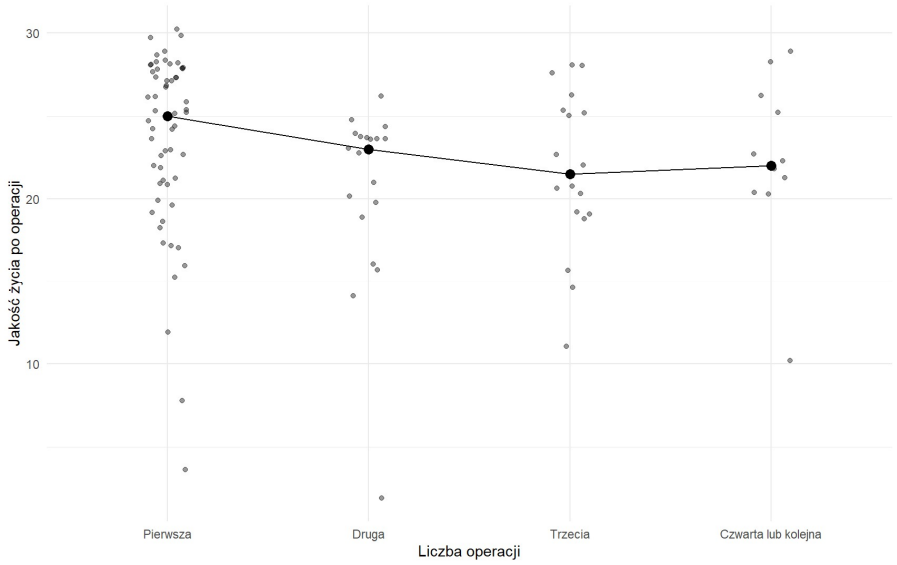


Rycina 20 Czas od zabiegu a jakość życia po operacji

6.9. Zależność pomiędzy liczbą wcześniejszych operacji a aktualną jakością życia.

Jakość życia:

Analiza wykazała istotną statystycznie zależność pomiędzy liczbą wcześniejszych operacji, a spadkiem jakości życia u pacjentów – dzieci, które miały wykonaną większą liczbę zabiegów miały niższą jakość życia ($p<0,05$, rho = -0,211). Rycina 20 przedstawia zależność pomiędzy jakością życia po operacji dziecka a liczbą przebytych zabiegów operacyjnych.

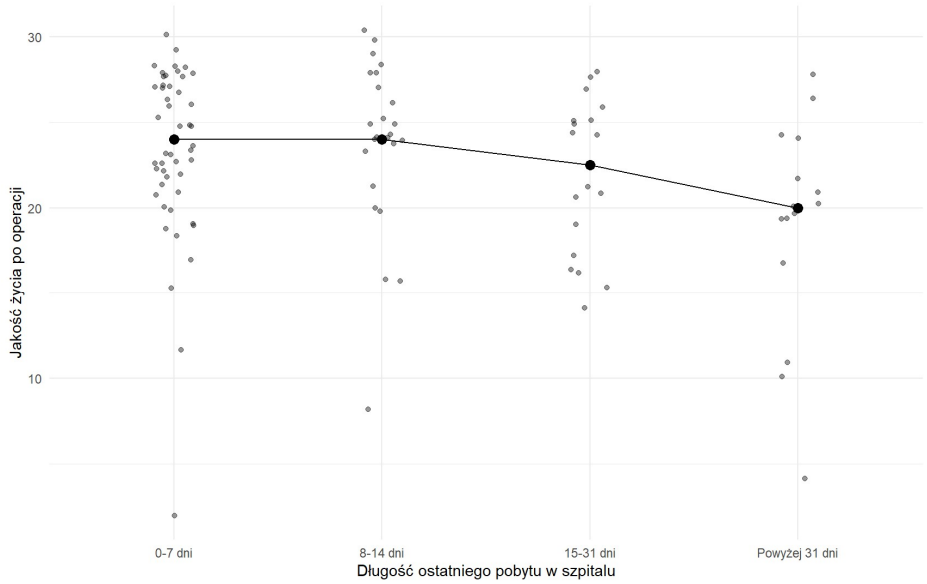


Rycina 21 Liczba przebytych operacji a jakość życia po operacji.

6.10. Zależność pomiędzy długością pobytu w szpitalu, a jakością życia.

Jakość życia:

Analiza wykazała istotną statystycznie korelację pomiędzy długością ostatniego pobytu w szpitalu, a obniżeniem jakości życia pacjentów. Dzieci, których ostatni pobyt w szpitalu był dłuższy miały niższą jakość życia według skonstruowanej skali ($p<0,05$, rho = -0,235). Widoczny jest wzrost jakości życia u pacjentów pediatrycznych przebywających krócej w szpitalu. Rycina 21 przedstawia zależność pomiędzy jakością życia po operacji a długością ostatniego pobytu w szpitalu (w przedziałach: 0-7 dni, 8-14, 15-31 oraz powyżej 13 dni).



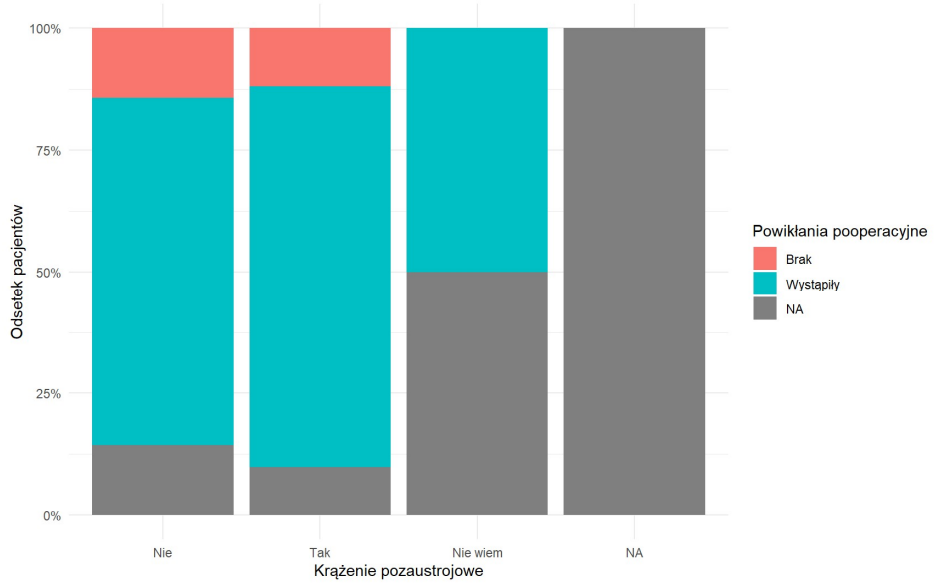
Rycina 22 Długość ostatniego pobytu w szpitalu a jakość życia po operacji.

6.11. Czy zastosowanie krążenia pozaustrojowego podczas operacji zwiększało ryzyko wystąpienia powikłań i spadek jakości życia?

Powikłania:

Wykonano tabele kontyngencji, na podstawie rozkładu ze względu na małą liczebność prób (<5) zdecydowano się na użycie testu dokładnego Fishera, który uwidocznił brak różnic między porównywanymi grupami (p-value = 1). Częstość występowania powikłań pooperacyjnych była porównywalna u pacjentów, u których zdecydowano się na użycie CPB oraz tych, u których go nie zastosowano – wynik nie był istotny statystycznie ze względu na małą liczebność grup.

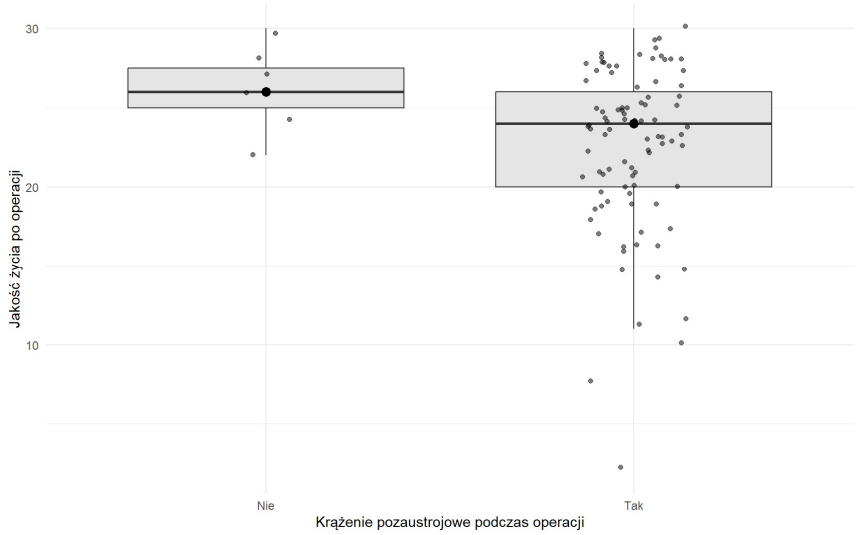
Rycina 22 przedstawia zależność pomiędzy zastosowaniem krążenia pozaustrojowego a odsetkiem pacjentów, u których wystąpiły powikłania pooperacyjne.



Rycina 23 Zastosowanie krążenia pozaustrojowego a występowanie powikłań pooperacyjnych.

Jakość życia:

Przeanalizowano przy pomocy testu U Manna-Whitneya uzyskane dane po wykluczeniu odpowiedzi „Nie wiem” w zmiennej „Zastosowanie krążenia pozaustrojowego”. Analiza porównawcza wykazała, że zastosowanie krążenia pozaustrojowego podczas operacji wiązało się z różnicą w jakości życia po operacji ($p<0,05$). Rycina 23 przedstawia zależność pomiędzy zastosowaniemkrążenia pozaustrojowego a jakością życia po operacji.



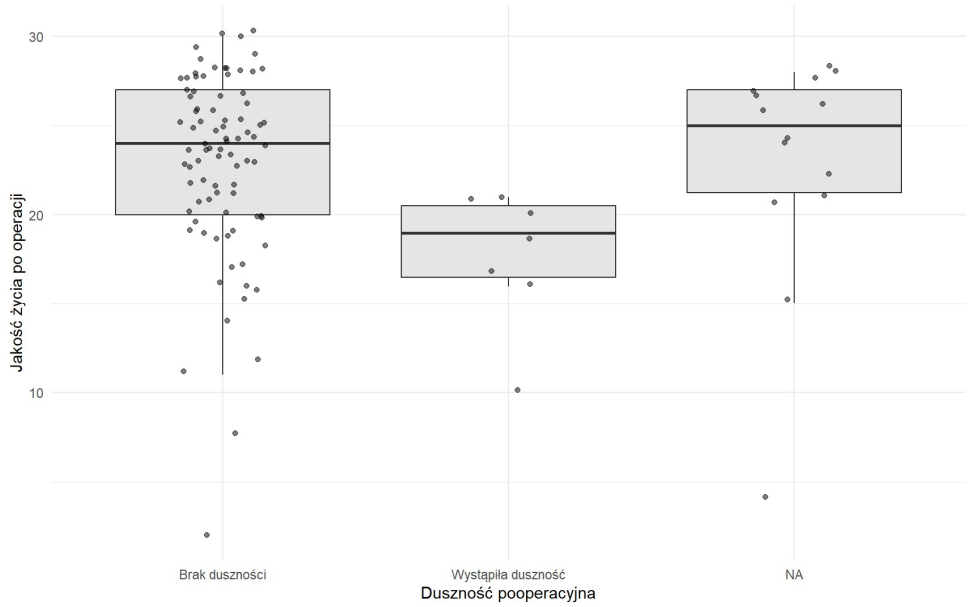
Rycina 24 Zastosowanie krążenia pozaustrojowego podczas operacji a jakość życia po operacji.

6.12. Problemy zdrowotne po operacji a jakość życia

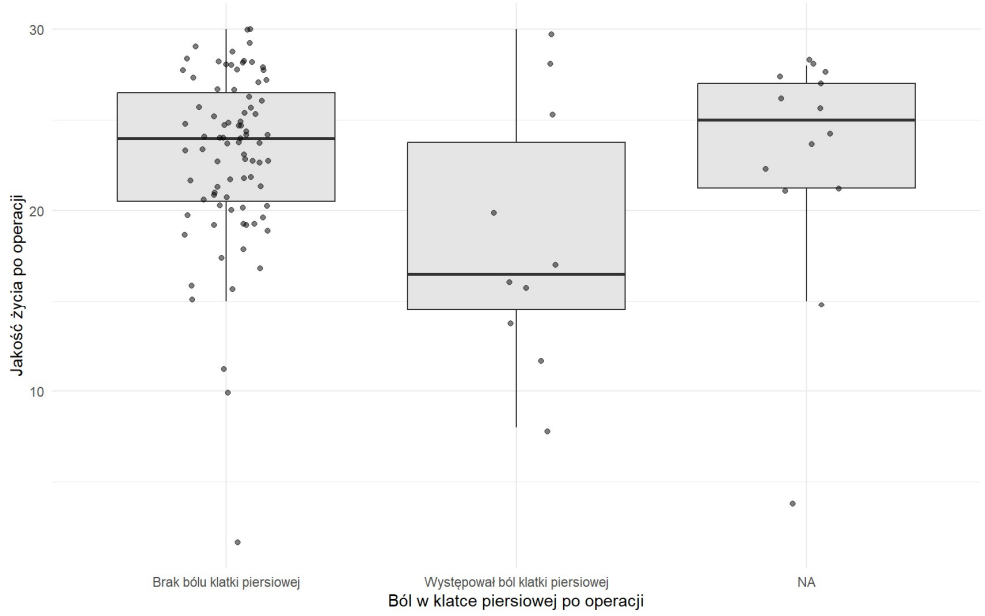
W celu oceny wpływu problemów zdrowotnych po operacji na jakość życia zastosowano 3 stopniową analizę.

1. W analizie I stopnia – test U Manna-Whitneya – oceniano, czy wystąpienie jakiegokolwiek powikłania (tak/nie) wpływało na jakość życia po operacji. Uzyskano p-value 0,4239, co wskazuje na brak istotnego wpływu wystąpienia jakiegokolwiek powikłania pooperacyjnego na późniejszą jakość życia.
2. W analizie II stopnia – test U Manna-Whitneya – oceniano wpływ każdego z poszczególnych wyodrębnionych powikłań (duszność, ból w klatce piersiowej, ból miejsca operowanego, wystąpienie podwyższonego ciśnienia tętniczego, kategoria inne) na jakość życia po operacji. Dla 2 zmiennych uzyskano wyniki istotne statystycznie: duszność ($p < 0,05$), ból w klatce piersiowej ($p<0,05$), natomiast dla pozostałych analizowanych zmiennych nie uzyskano istotności statystycznej.
3. W analizie III stopnia zastosowano test korelacji rang Spearmana w celu oceny, czy większa liczba powikłań wpływa na jakość życia. Uzyskano rho = - 0,068 sugerujące, że wzrost liczby powikłań powoduje gorszą jakość życia, natomiast wartość p = 0,515 wskazuje, że wynik nie był istotny statystycznie.

Rycina 24 oraz 25 przedstawiają zależność pomiędzy jakością życia pacjentów pediatrycznych po zabiegu kardiochirurgicznym a występowaniem dolegliwości bólowych w klatce piersiowej oraz duszności pooperacyjnej.



Rycina 25 Występowanie duszności pooperacyjnej a jakość życia po operacji.

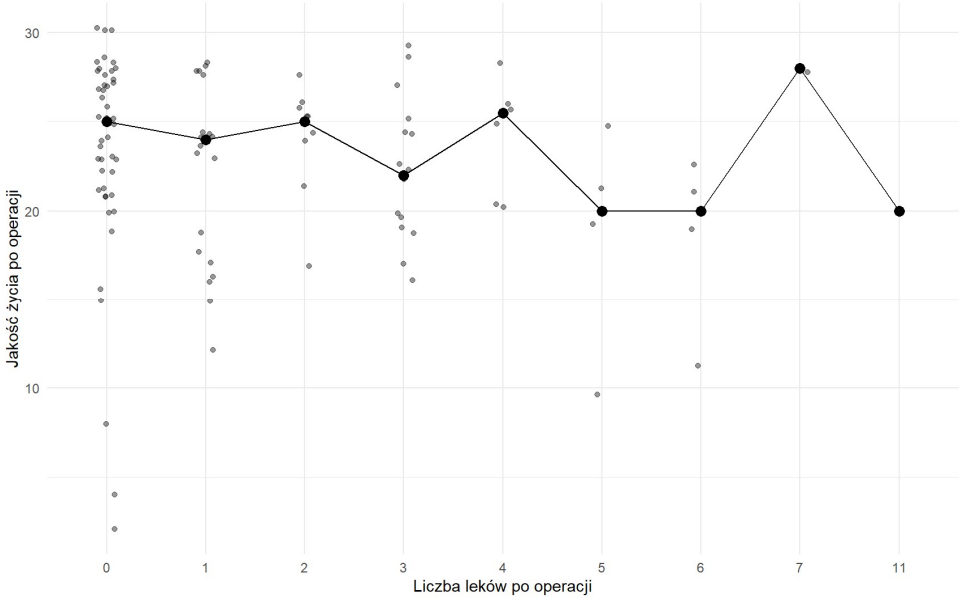


Rycina 26 Występowanie bólu w klatce piersiowej po operacji a jakość życia po operacji.

6.13. Przyjmowanie leków po operacji a jakość życia

Jakość życia:

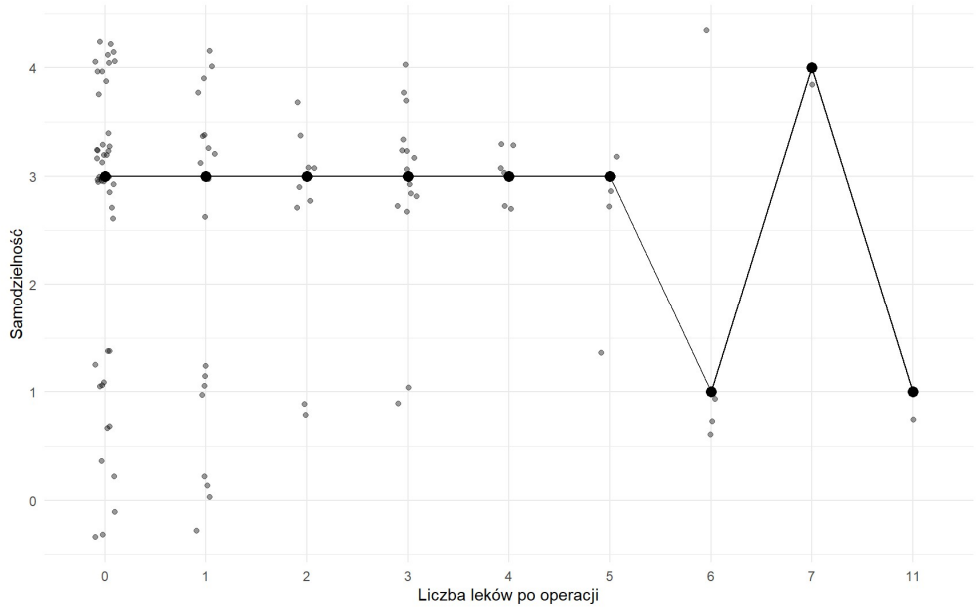
Zaobserwowano korelację pomiędzy obniżeniem jakości życia a wzrostem liczby leków stosowanych po operacji (rho = -0,188), nie uzyskano jednak istotności statystycznej (p = 0,054). W związku z wyraźnie widocznym trendem, pomimo granicznego braku istotności statystycznej, istnieją przesłanki, aby pogłębić ten temat w dalszych badaniach naukowych ze względu na obserwowaną tendencję spadkową jakości życia w przypadku zwiększonej ilości przyjmowanych leków. Rycina 26 przedstawia zależność pomiędzy jakością życia po operacji a liczbą przyjmowanych leków.



Rycina 27 Liczba leków po operacji a jakość życia po operacji.

Samodzielność:

Nie stwierdzono zależności pomiędzy liczbą stosowanych leków po operacji, a poziomem samodzielności pacjentów (p = 0,90, rho = -0,01). Rycina 27 przedstawia zależność pomiędzy samodzielnością pacjentów a liczbą leków po zabiegu operacyjnym.



Rycina 28 Liczba leków po operacji a samodzielność.

6.14. Czy otrzymanie wsparcia psychologicznego przed operacją wpłynęło na jakość życia po operacji?

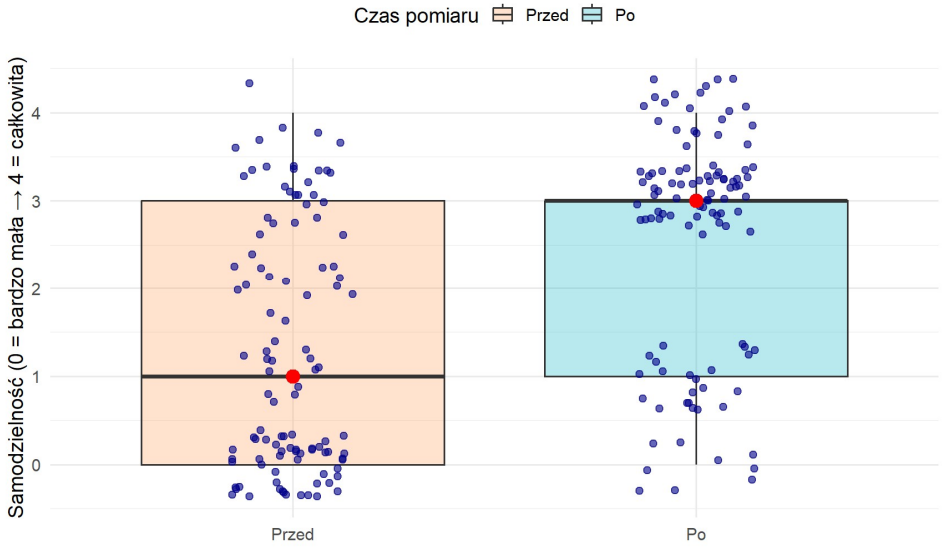
Nie stwierdzono zależności pomiędzy otrzymaniem wsparcia psychologicznego przed operacją, a jakością życia po operacji (p = 0,799)**.**

6.15. Analiza porównawcza wybranych czynników przed i po operacji kardiochirurgicznej

Dla wszystkich punktów wykonano analizę porównawczą dla 2 grup zależnych za pomocą testu Wilcoxona.

Samodzielność pacjentów przed i po operacji:

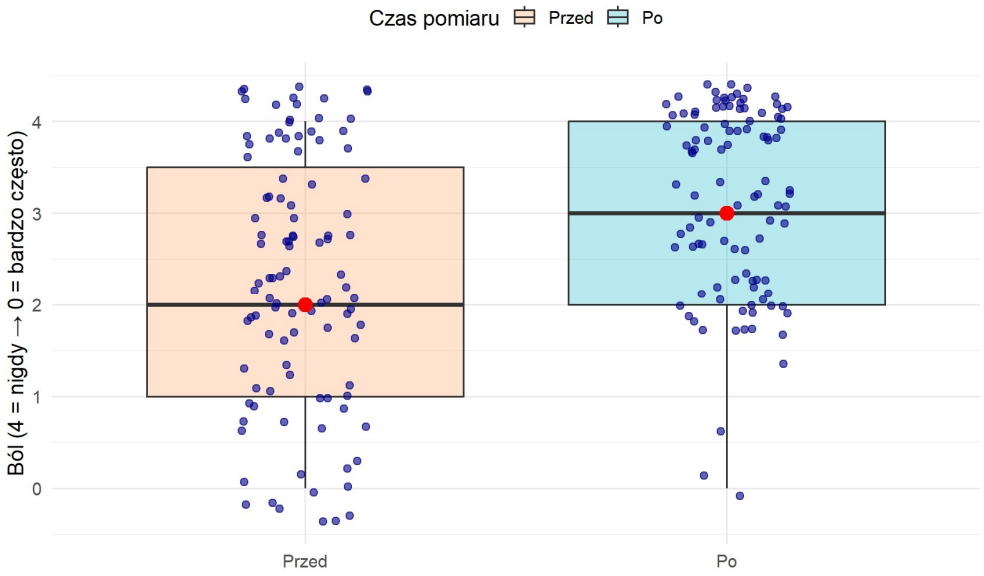
Zaobserwowano zależność pomiędzy samodzielnością pacjentów pediatrycznych przed oraz po zabiegu operacyjnym, z istotną poprawą samodzielności po przeprowadzonej operacji ($p<0,05$). Wyniki przedstawiono na Rycinie 28.



Rycina 29 Porównanie samodzielności pacjentów przed i po operacji.

Ból podczas wysiłku fizycznego przed i po operacji:

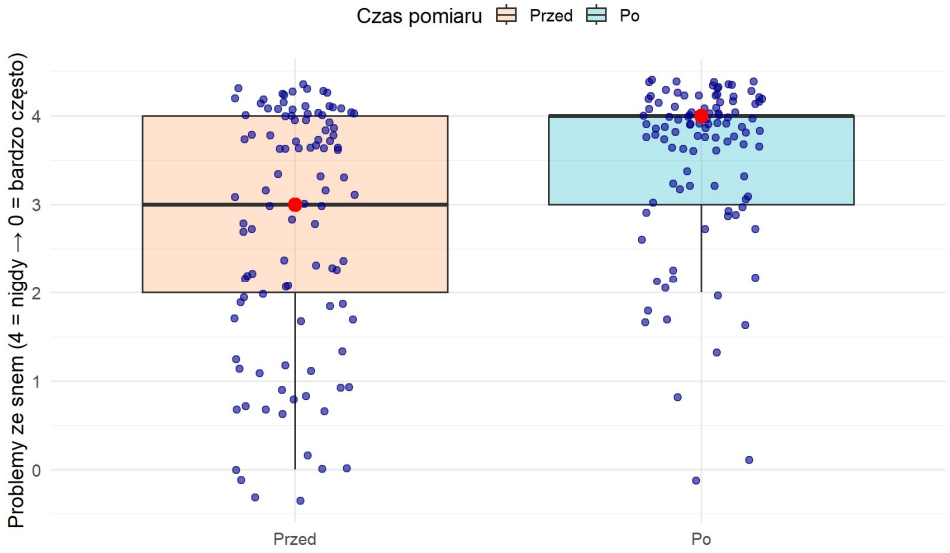
Pacjenci rzadziej obserwowali występowanie bólu podczas wysiłku po operacji niż przed operacją ($p<0,05$). Rycina 29 przedstawia korelację pomiędzy występowaniem bólu w czasie wysiłku fizycznego przed i po zabiegu operacyjnym.



Rycina 30 Ból podczas wysiłku fizycznego przed i po operacji.

Jakość snu przed i po operacji:

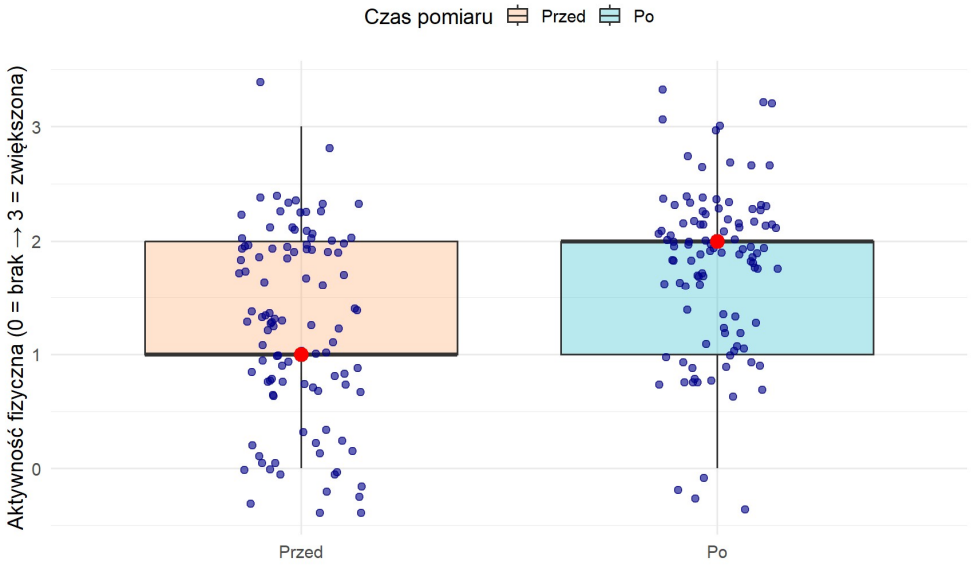
Po operacji zmniejszył się odsetek pacjentów zgłaszających problemy ze snem (p<0,05). Rycina 30 przedstawia występowanie zaburzeń snu przed i po zabiegach kardiochirurgicznych.



Rycina 31 Występowanie zaburzeń snu przed i po operacji.

Aktywność fizyczna przed i po operacji:

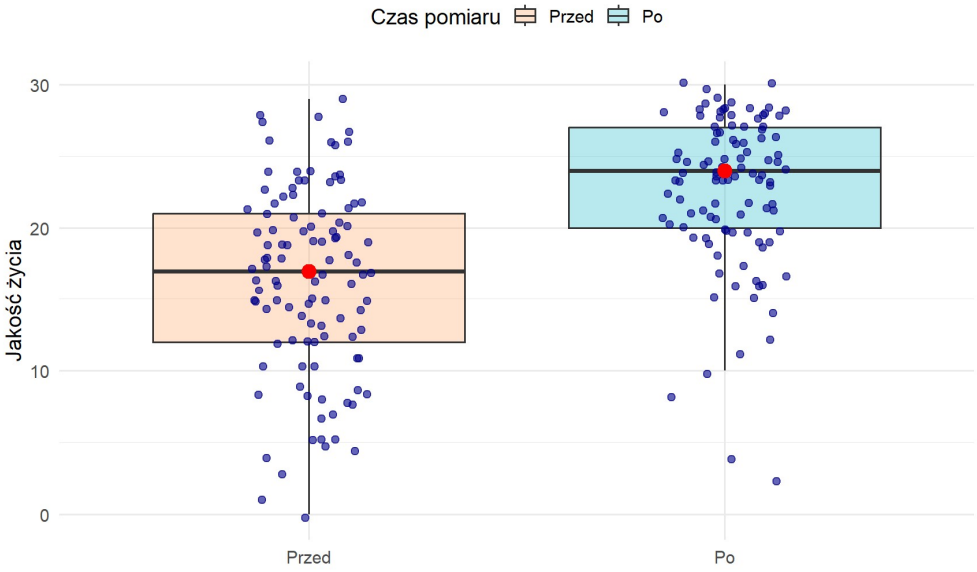
Zaobserwowano wzrost możliwości wykonywania aktywności fizycznej u pacjentów po operacji w stosunku do możliwości przedoperacyjnych (p<0,05), co przedstawiono na Rycinie 31.



Rycina 32 Porównanie aktywności fizycznej pacjentów przed i po operacji.

Ogólna jakość życia przed i po operacji:

Zaobserwowano istotną poprawę ogólnej jakości życia po operacji (p<0,05). Rycina 32 przedstawia korelację pomiędzy jakością życia przed i po zabiegach kardiochirurgicznych.



Rycina 33 Ogólna jakość życia przed i po operacji.

7. Dyskusja

Wrodzone wady serca stanowią najczęstszą grupę wad wrodzonych występujących w populacji pediatrycznej i jednocześnie jedną z głównych przyczyn hospitalizacji dzieci w oddziałach kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej. W ostatnich dekadach obserwuje się znaczący postęp w zakresie diagnostyki prenatalnej, technik operacyjnych oraz opieki okołooperacyjnej nad dziećmi z tymi schorzeniami. Dzięki temu przeżywalność pacjentów z wrodzonymi wadami serca uległa znacznemu zwiększeniu, a coraz większa liczba dzieci osiąga wiek dorosły (17,38). W konsekwencji rośnie znaczenie oceny długoterminowych efektów leczenia, które obejmują nie tylko przeżywalność oraz parametry kliniczne, ale również funkcjonowanie fizyczne, psychospołeczne oraz ogólną jakość życia pacjentów (15,47).

Przeprowadzone badanie objęło 107 dzieci w wieku od 0 do 17 roku życia z wrodzonymi wadami serca poddanych leczeniu kardiochirurgicznemu. W analizowanej grupie 50 pacjentów stanowiły dzieci z wadami prostymi, natomiast 57 pacjentów z wadami złożonymi. Uzyskane wyniki wskazują na wyraźną poprawę jakości życia dzieci po leczeniu operacyjnym. Poprawa ta dotyczyła przede wszystkim funkcjonowania fizycznego, poziomu aktywności ruchowej oraz samodzielności w codziennych czynnościach.

Zmiany jakości życia po leczeniu operacyjnym

Jednym z najważniejszych wyników przeprowadzonego badania jest obserwowany wzrost jakości życia dzieci po zabiegach kardiochirurgicznych. Wynik ten jest zgodny z licznymi doniesieniami literaturowymi wskazującymi, że skuteczna korekcja wady serca prowadzi do poprawy parametrów hemodynamicznych oraz zmniejszenia objawów niewydolności krążenia (48). Jednocześnie podkreślono, że pomimo poprawy funkcjonowania fizycznego niektóre dzieci nadal mogą doświadczać pewnych ograniczeń w stosunku do populacji ogólnej.

W badaniach przeprowadzonych przez Udo Abah i współautorów na temat „Czy jakość życia poprawia się u osiemdziesięciolatków po operacji kardiochirurgicznej? Przegląd systematyczny", którego wnioski potwierdziły, iż w grupie pacjentów w podeszłym wieku zauważalny jest wzrost oraz poprawa jakości życia. Autorzy przeanalizowali 44 badania (głównie retrospektywne), obejmujące łącznie ponad 9000 pacjentów. zyskane w niniejszej pracy wyniki, wskazujące na wzrost jakości życia, poprawę aktywności fizycznej oraz zwiększenie samodzielności dzieci po leczeniu operacyjnym, są spójne z powyższymi obserwacjami. Należy jednak podkreślić, że – zgodnie z danymi literaturowymi – poprawa jakości życia nie dotyczy wszystkich pacjentów. W analizowanym przeglądzie wykazano, że u około 8–19% chorych dochodzi do pogorszenia jakości życia po zabiegu (49) Można wysunąć wnioski, że zabiegi kardiochirurgiczne poprawiają jakość życia w każdej grupie wiekowej.

Badania przeprowadzone przez Andrea Perrotti oraz współautorów na temat Jakości życia po 10 latach od operacji wśród pacjentów dorosłych potwierdziły wyniki świadczące o poprawie stanu życia. Wykazano istotną poprawę jakości życia zarówno w zakresie komponenty fizycznej, jak i psychicznej w pierwszych latach po zabiegu. Jednocześnie autorzy zaobserwowali, że poprawa ta nie ma charakteru liniowego. Po około 5 latach od zabiegu dochodziło do stopniowego pogorszenia funkcjonowania fizycznego pacjentów, co wiązano z progresją choroby podstawowej oraz wpływem procesów starzenia. Pomimo tego komponent fizyczny jakości życia pozostawał na poziomie istotnie wyższym niż przed operacją, natomiast komponent psychiczny utrzymywał się na stabilnie wyższym poziomie nawet po 10 latach. Na podstawie danych literaturowych można jednak przypuszczać, że w dłuższej perspektywie czasowej na jakość życia mogą wpływać dodatkowe czynniki, takie jak progresja choroby, konieczność dalszego leczenia czy obecność chorób współistniejących (50)

Badanie przeprowadzone przez Elizabeth Aguilar-Alaniz oraz współautorów dotyczyło jakości życia dzieci i dorosłych po operacji kardiochirurgicznej z powodu wrodzonych wad serca wykazano, że dzieci po operacji wad wrodzonych serca osiągają jakość życia porównywalną, a w niektórych

wymiarach nawet wyższą niż zdrowa populacja rówieśnicza. Największe różnice obserwowano w obszarach psychospołecznych, takich jak nastrój i emocje, autonomia oraz relacje z rodzicami, co wskazuje, że leczenie operacyjne wpływa nie tylko na poprawę funkcjonowania fizycznego, ale również na szeroko rozumiane funkcjonowanie społeczne i emocjonalne dziecka. W kontekście wyników własnych, wskazujących na poprawę samodzielności, aktywności fizycznej oraz ogólnej jakości życia, obserwacje te potwierdzają, że skuteczne leczenie kardiochirurgiczne może prowadzić do kompleksowej poprawy funkcjonowania dziecka w wielu wymiarach życia. Istotnym elementem interpretacyjnym jest również mechanizm adaptacyjny obserwowany u pacjentów z przewlekłą chorobą, określany jako zdolność do radzenia sobie (coping) lub odporność psychiczna (resilience). Autorzy podkreślają, że dzieci z wadami serca od wczesnych etapów życia rozwijają strategie przystosowawcze, które mogą wpływać na pozytywną ocenę własnej jakości życia, nawet pomimo obciążeń zdrowotnych. Jednocześnie należy zauważyć, że w analizowanym badaniu nie wykazano istotnego wpływu takich czynników jak typ wady serca, obecność chorób współistniejących czy zastosowanie krążenia pozaustrojowego na ocenę jakości życia. (51).

Aktywność fizyczna i tolerancja wysiłku

W niniejszym badaniu zaobserwowano również wzrost poziomu aktywności fizycznej dzieci po leczeniu operacyjnym. Rodzice wskazywali, że po zabiegach operacyjnych dzieci częściej uczestniczyły w aktywnościach ruchowych oraz rzadziej doświadczały objawów takich jak duszność czy szybka męczliwość.

Aktywność fizyczna jest jednym z kluczowych elementów wpływających na jakość życia dzieci z wrodzonymi wadami serca. W licznych badaniach wykazano, że należy wprowadzać wczesną mobilizacje pacjentów poddawanych zabiegom kardiochirurgicznym dostosowane do aktualnych możliwości pacjenta. Sprzyja to rekonwalescencji oraz szybszemu polepszeniu stanu zdrowia (52,53). Niniejsze badania potwierdzają polepszenie aktywności dzieci po zabiegach kardiochirurgicznych.

Badania przeprowadzone przez Patricia E. Longmuir oraz współautorów na temat promocji aktywności fizycznej dzieci i dorosłych z wrodzonymi wadami serca wskazuje jasno, że AHA (American Heart Association) uznaje znaczenie aktywnego stylu życia dla zdrowia i dobrego samopoczucia dzieci i dorosłych z wrodzonymi wadami serca. Uzyskane wyniki dotyczące wzrostu

aktywności fizycznej oraz poprawy jakości życia po leczeniu kardiochirurgicznym znajdują silne potwierdzenie w aktualnych rekomendacjach towarzystw naukowych. W stanowisku American Heart Association podkreślono, że aktywność fizyczna powinna stanowić integralny element opieki nad pacjentami z wrodzonymi wadami serca, a jej promowanie powinno być standardem w każdym kontakcie klinicznym. Zgodnie z tymi wytycznymi, większość dzieci z wadami serca nie wymaga istotnych ograniczeń aktywności fizycznej, a korzyści wynikające z jej podejmowania obejmują zarówno poprawę wydolności fizycznej, jak i funkcjonowania psychospołecznego. W kontekście wyników własnych, wskazujących na wzrost aktywności fizycznej, poprawę samodzielności oraz redukcję objawów takich jak zmęczenie czy dolegliwości bólowe, można wnioskować, że leczenie kardiochirurgiczne nie tylko poprawia parametry hemodynamiczne, ale również umożliwia pacjentom powrót do aktywnego stylu życia. Istotnym problemem klinicznym pozostaje jednak niska aktywność fizyczna w tej grupie pacjentów. Jak wskazano w analizowanym stanowisku, dzieci z wrodzonymi wadami serca charakteryzują się niższym poziomem codziennej aktywności oraz wyższym ryzykiem rozwoju otyłości i innych czynników ryzyka sercowo-naczyniowego w porównaniu z populacją zdrową. Może to wynikać zarówno z nadmiernych ograniczeń nakładanych przez opiekunów, jak i z niewystarczającej edukacji zdrowotnej. W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera rola personelu medycznego, w tym pielęgniarki, w zakresie edukacji pacjenta i jego rodziny oraz promowania bezpiecznej aktywności fizycznej dostosowanej do stanu klinicznego dziecka. Wczesne wdrożenie zaleceń dotyczących aktywności fizycznej może przyczyniać się do poprawy jakości życia oraz ograniczenia długoterminowych powikłań zdrowotnych (54) Wyniki pracy jednoznacznie korelują z wynikami pracy wskazującymi na poprawę aktywności fizycznej u pacjentów po zabiegach kardiochirurgicznych.

Zaburzenia snu i dolegliwości bólowe

Istotnym elementem analizy jakości życia w przeprowadzonym badaniu była również ocena problemów ze snem oraz dolegliwości bólowych. Uzyskane wyniki wskazują na tendencję spadkową w zakresie problemów ze snem oraz zmniejszenie częstości występowania dolegliwości bólowych po leczeniu operacyjnym.

Zaburzenia snu u dzieci z chorobami przewlekłymi mogą wynikać zarówno z objawów choroby, jak i z czynników psychospołecznych związanych z hospitalizacją czy stresem związanym z leczeniem (7). W badaniach Amy S. Lewandowski oraz współautorów wykazano, że dzieci z chorobami przewlekłymi częściej doświadczają zaburzeń snu, które mogą wpływać na ich funkcjonowanie w ciągu dnia. Uzyskana w badaniu własnym tendencja do zmniejszenia problemów ze snem po

leczeniu operacyjnym znajduje istotne potwierdzenie w literaturze. Sen stanowi jeden z kluczowych determinantów zdrowia oraz jakości życia dzieci, a jego zaburzenia są szczególnie częste w populacji pacjentów z chorobami przewlekłymi. Wykazano, że dzieci z obciążeniami somatycznymi znacznie częściej doświadczają trudności w zasypianiu, fragmentacji snu oraz skrócenia jego całkowitego czasu w porównaniu z populacją zdrową. Mechanizmy te mogą wynikać zarówno z bezpośredniego wpływu choroby, jak i czynników wtórnych, takich jak hospitalizacja, leczenie farmakologiczne czy przewlekły stres. Szczególnie istotnym aspektem jest dwukierunkowy charakter zależności pomiędzy snem a stanem zdrowia. Zaburzenia snu mogą prowadzić do pogorszenia przebiegu choroby podstawowej, natomiast objawy chorobowe – w tym ból, duszność czy ograniczenia funkcjonalne – nasilają problemy ze snem. W kontekście uzyskanych wyników własnych, wskazujących na poprawę jakości snu po leczeniu operacyjnym, można wnioskować, że redukcja objawów chorobowych oraz poprawa stanu ogólnego pacjenta przyczyniają się do normalizacji rytmu snu. Zaburzenia snu mają istotne konsekwencje kliniczne, obejmujące pogorszenie funkcjonowania poznawczego, obniżenie jakości życia, zwiększone zmęczenie oraz trudności w funkcjonowaniu społecznym i edukacyjnym. Tym samym poprawa parametrów snu obserwowana w badaniu własnym może stanowić jeden z kluczowych czynników pośredniczących w ogólnej poprawie jakości życia pacjentów pediatrycznych po leczeniu kardiochirurgicznym. Należy jednak podkreślić, że pomimo istotnego znaczenia klinicznego, zaburzenia snu pozostają często niedodiagnozowane i niewystarczająco uwzględniane w praktyce klinicznej. Postępowanie kliniczne powinno obejmować podejście multidyscyplinarne, że szczególnym naciskiem na rutynową, regularną ocenę snu i zapobieganie konsekwencjom, które wynikają z tych zaburzeń. (55).

Samodzielność dziecka i funkcjonowanie w życiu codziennym

W przeprowadzonym badaniu zaobserwowano również wzrost samodzielności dzieci po leczeniu operacyjnym. Samodzielność jest jednym z kluczowych elementów oceny jakości życia w populacji pediatrycznej, ponieważ wpływa na zdolność dziecka do uczestniczenia w życiu społecznym oraz szkolnym.

Dzieci z przewlekłymi chorobami serca często doświadczają ograniczeń w wykonywaniu codziennych czynności, co może wynikać zarówno z objawów choroby, jak i z nadmiernej ochrony ze strony rodziców. Praca Saskia Mels oraz współautorów na temat funkcjonowania psychospołecznego dzieci z wrodzoną wadą serca: strategie przywiązania i regulacji emocji u dzieci i rodziców jako czynniki wyjaśniające, wskazała na zwiększone ryzyko wystąpienia trudności psychospołecznych. Dzieci z wrodzonymi wadami serca są szczególnie narażone na trudności

emocjonalne i psychospołeczne, wynikające zarówno z przebiegu choroby, jak i doświadczeń związanych z hospitalizacją oraz leczeniem. Współczesne modele teoretyczne podkreślają znaczenie regulacji emocji jako kluczowego mechanizmu pośredniczącego pomiędzy doświadczeniem choroby a funkcjonowaniem psychospołecznym. W badaniach wykazano, że niepewne przywiązanie oraz nieadaptacyjne strategie regulacji emocji są istotnie związane z nasileniem problemów internalizacyjnych, takich jak lęk czy objawy depresyjne. Co istotne, zależności te mają często charakter pośredni, gdzie strategie regulacji emocji stanowią mechanizm łączący czynniki rodzinne z funkcjonowaniem psychicznym dziecka. W kontekście wyników własnych, wskazujących na poprawę jakości życia oraz redukcję problemów po leczeniu operacyjnym, można przypuszczać, że poprawa stanu somatycznego dziecka prowadzi do zmniejszenia obciążenia emocjonalnego oraz ułatwia bardziej adaptacyjne strategie regulacji emocji. W konsekwencji może to skutkować poprawą funkcjonowania psychospołecznego. Szczególnie istotne jest, że problemy internalizacyjne, a nie eksternalizacyjne, wykazują najsilniejsze związki z regulacją emocji, co sugeruje, że główny wpływ choroby przewlekłej dotyczy sfery emocjonalnej dziecka(56).

W badaniach Caitlin K. Rollins oraz współautorów na temat wyników neurorozwojowych w przypadku wrodzonych wad serca, wykazano, że zabiegi kardiochiruriczne mają wpływ na zaburzenia neurorozwojowe. Uzyskane wyniki dotyczące poprawy jakości życia dzieci po leczeniu kardiochirurgicznym należy interpretować również w kontekście biologicznych uwarunkowań rozwoju ośrodkowego układu nerwowego u pacjentów z wrodzonymi wadami serca. Wykazano, że CHD może wpływać na rozwój mózgu już w okresie prenatalnym poprzez zmniejszony przepływ krwi oraz obniżoną podaż tlenu, co prowadzi do opóźnienia dojrzewania struktur mózgowych. Dodatkowo dzieci te są narażone na uszkodzenia mózgu wynikające z przebiegu choroby oraz leczenia, w tym powikłań okołooperacyjnych, zaburzeń hemodynamicznych czy epizodów niedotlenienia. Szczególnie wrażliwa na uszkodzenia jest istota biała mózgu, której dysfunkcja może prowadzić do zaburzeń funkcji poznawczych oraz motorycznych. W konsekwencji dzieci z wrodzonymi wadami serca wykazują zwiększone ryzyko opóźnień rozwojowych, trudności w nauce oraz zaburzeń funkcjonowania emocjonalnego i społecznego. Co istotne, część tych zaburzeń ujawnia się dopiero na kolejnych etapach rozwoju, zwłaszcza w okresie edukacji szkolnej, kiedy rosną wymagania poznawcze i organizacyjne. W kontekście wyników własnych, wskazujących na poprawę jakości życia po leczeniu operacyjnym, należy podkreślić, że mimo poprawy stanu hemodynamicznego, pacjenci pediatryczni mogą nadal doświadczać subtelnych deficytów neuropsychologicznych. Wskazuje to na konieczność długoterminowego monitorowania rozwoju

dziecka oraz wdrażania kompleksowej opieki obejmującej nie tylko leczenie somatyczne, ale również wsparcie neuropsychologiczne i rehabilitacyjne (57).

Wpływ farmakoterapii na jakość życia

Uzyskane wyniki wskazujące na tendencję spadkową jakości życia wraz ze wzrostem liczby przyjmowanych leków znajdują potwierdzenie w literaturze dotyczącej tzw. *medication-related burden* (MRB). MRB definiowane jest jako negatywne doświadczenie związane ze stosowaniem farmakoterapii, które może wpływać na funkcjonowanie fizyczne, psychiczne oraz społeczne pacjenta. W badaniach wykazano, że zwiększona liczba przyjmowanych leków oraz złożoność schematów terapeutycznych prowadzą do istotnego wzrostu obciążenia leczeniem, co bezpośrednio przekłada się na pogorszenie jakości życia pacjentów. Obciążenie to obejmuje nie tylko aspekty fizyczne, takie jak działania niepożądane, ale również psychologiczne (np. przypominanie o chorobie, lęk) oraz społeczne (ograniczenia w codziennym funkcjonowaniu)(58). W populacji pediatrycznej konieczność przewlekłego stosowania leków może również wpływać na codzienne funkcjonowanie dziecka oraz jego aktywność społeczną. W niniejszej pracy zauważono istotny wzrost jakości życia u pacjentów pediatrycznych przyjmujących mniejsze ilości leków.

Wpływ liczby zabiegów operacyjnych i hospitalizacji

Uzyskane wyniki wskazują również, że krótszy czas hospitalizacji oraz mniejsza liczba zabiegów operacyjnych są związane z wyższą jakością życia dzieci. Podobne zależności obserwuje się w innych badaniach dotyczących dzieci z wrodzonymi wadami serca.

W badaniach populacyjnych wykazano, że dzieci z wrodzonymi wadami serca istotnie częściej doświadczają problemów zdrowotnych oraz ograniczeń w codziennym funkcjonowaniu. Ryzyko

pogorszenia ogólnego stanu zdrowia oraz absencji szkolnej jest około trzykrotnie wyższe w porównaniu do populacji ogólnej. Ponadto obserwuje się znacznie zwiększoną częstość zaburzeń neurorozwojowych, w tym zaburzeń ze spektrum autyzmu oraz niepełnosprawności intelektualnej, co może mieć istotny wpływ na funkcjonowanie psychospołeczne dziecka i jego jakość życia(59).

W badaniach Sahbanathul Missiriya Jalal oraz współautorów na temat wpływu hospitalizacji na jakość życia pacjentów z przewlekła choroba nerek w Arabii Saudyjskiej wykazano, że większa liczba zabiegów operacyjnych oraz dłuższy czas hospitalizacji istotnie wpływa na pogorszenie jakości życia badanej grupy pacjentów. Pacjenci hospitalizowani uzyskiwali istotnie niższe wyniki w zakresie komponentu fizycznego (PCS) oraz psychicznego (MCS) w porównaniu do pacjentów leczonych ambulatoryjnie. Zjawisko to można odnieść do populacji pediatrycznej z wrodzonymi wadami serca, u których proces leczenia – obejmujący hospitalizacje, zabiegi operacyjne oraz długotrwałą terapię – stanowi istotne obciążenie zarówno somatyczne, jak i psychospołeczne. Hospitalizacja wiąże się nie tylko z ograniczeniem aktywności fizycznej, ale również z izolacją społeczną, stresem oraz koniecznością adaptacji do warunków szpitalnych, co może negatywnie wpływać na postrzeganą jakość życia dziecka oraz jego rodziny(60). Powyższe wyniki można porównać do niniejszej pracy. Widoczny jest wzrost jakości życia u pacjentów z krótszym czasem hospitalizacji.

Zmiany jakości życia w czasie po operacji

W niniejszym badaniu zaobserwowano wyraźny wzrost jakości życia wraz z upływem czasu od zabiegu operacyjnego. Wynik ten może być związany z procesem adaptacji dziecka do nowej sytuacji zdrowotnej oraz stopniową poprawą wydolności fizycznej.

W badaniach Logan G. Spector oraz współautorów na temat trendów w długoterminowej śmiertelności po wrodzonych wadach serca wykazano, że poprawa jakości życia po leczeniu kardiochirurgicznym jest procesem stopniowym i może następować przez wiele miesięcy lub lat po operacji. Współczesne leczenie kardiochirurgiczne wrodzonych wad serca znacząco poprawiło przeżywalność pacjentów pediatrycznych, jednak nie eliminuje całkowicie długoterminowego ryzyka zdrowotnego. W dużym badaniu kohortowym obejmującym niemal 36 tysięcy pacjentów wykazano, że śmiertelność po operacjach wad wrodzonych serca pozostaje istotnie wyższa w porównaniu do populacji ogólnej, a standaryzowany współczynnik śmiertelności (SMR) wynosił 8,3. Co istotne, zwiększone ryzyko zgonu dotyczyło nie tylko pacjentów z ciężkimi wadami, ale również osób z prostymi defektami, takimi jak ubytek przegrody międzyprzedsionkowej czy przetrwały przewód tętniczy. Wskazuje to na fakt, że nawet skuteczna interwencja chirurgiczna nie

przywraca w pełni stanu zdrowia porównywalnego z populacją ogólną, a pacjenci wymagają długoterminowej opieki i monitorowania. Zależność między ciężkością wady a rokowaniem jest jednoznaczna – najwyższe wartości SMR obserwuje się w grupie pacjentów z najbardziej złożonymi wadami, szczególnie z fizjologią pojedynczej komory, gdzie ryzyko zgonu pozostaje wielokrotnie wyższe. Wyniki te mogą tłumaczyć obserwowaną w badaniu własnym niższą jakość życia u pacjentów z większą liczbą zabiegów operacyjnych oraz bardziej skomplikowanym przebiegiem leczenia. Jednocześnie należy podkreślić, że w ostatnich dekadach nastąpiła istotna poprawa wyników leczenia wraz z rozwojem technik kardiochirurgicznych oraz opieki okołooperacyjnej obserwuje się systematyczny spadek śmiertelności długoterminowej. Pomimo tego, przeżywalność pacjentów po operacjach wad wrodzonych serca nadal pozostaje niższa niż w populacji ogólnej, co podkreśla konieczność długofalowej opieki medycznej oraz wsparcia psychospołecznego (61).

Adaptacja do nowej sytuacji zdrowotnej, poprawa wydolności fizycznej oraz powrót do codziennych aktywności mogą przyczyniać się do stopniowego wzrostu jakości życia pacjentów. Wśród niniejszej pracy widoczna jest poprawa jakości życia u pacjentów poddawanych zabiegom kardiochirurgicznym. Biorąc pod uwagę badania jakość życia będzie wzrastać wraz z kolejnymi latami po zabiegach.

Znaczenie oceny jakości życia w opiece nad dzieckiem z wadą serca

Uzyskane wyniki podkreślają znaczenie oceny jakości życia jako ważnego elementu monitorowania efektów leczenia dzieci z wrodzonymi wadami serca. Współczesna opieka nad pacjentem pediatrycznym powinna obejmować nie tylko leczenie medyczne, ale również rehabilitację, wsparcie psychologiczne oraz edukację rodziny.

Praca Juliana Bertoletti oraz współautorów na temat jakości życia dzieci i młodzieży z wadami serca wskazują na konieczność badania jakości życia w tych grupach. Ocena jakości życia dzieci z wrodzonymi wadami serca stanowi złożone zagadnienie, ponieważ jest ona determinowana nie tylko przez stan kliniczny pacjenta, ale również przez czynniki psychologiczne, społeczne oraz środowiskowe. W literaturze podkreśla się, że jakość życia w tej grupie pacjentów ma charakter wielowymiarowy i obejmuje funkcjonowanie fizyczne, emocjonalne, społeczne oraz relacje rodzinne. Wyniki badań dotyczących jakości życia dzieci i młodzieży z wrodzonymi wadami serca są niejednoznaczne. Część autorów wskazuje na obniżenie jakości życia w porównaniu do populacji zdrowej, co związane jest z ograniczeniami fizycznymi, koniecznością leczenia oraz częstymi hospitalizacjami. Z drugiej strony, istnieją badania wskazujące na porównywalny lub nawet wyższy

poziom jakości życia w tej grupie pacjentów. Rozbieżności te mogą wynikać z różnic indywidualnych w zakresie adaptacji psychologicznej, strategii radzenia sobie z chorobą oraz poziomu wsparcia społecznego. W literaturze podkreśla się znaczenie takich czynników jak „sense of coherence", który odzwierciedla zdolność pacjenta do adaptacji do przewlekłej choroby oraz nadawania sensu własnym doświadczeniom zdrowotnym (62).

Ocena jakości życia pozwala na identyfikację problemów, które mogą nie być widoczne w standardowej ocenie klinicznej. Uwzględnienie tych aspektów w procesie leczenia może przyczynić się do poprawy długoterminowych wyników terapii oraz lepszego funkcjonowania dzieci z wrodzonymi wadami serca.

Kompleksowa opieka nad dzieckiem z wadą serca powinna obejmować nie tylko leczenie medyczne, ale również działania wspierające rozwój fizyczny i psychospołeczny pacjenta. Istotną rolę odgrywa rehabilitacja kardiologiczna, wsparcie psychologiczne dla dziecka i jego rodziny oraz edukacja dotycząca bezpiecznej aktywności fizycznej i dalszego postępowania terapeutycznego. Takie podejście może przyczynić się do poprawy funkcjonowania dzieci po leczeniu kardiochirurgicznym oraz zwiększenia ich udziału w życiu społecznym.

Uzyskane wyniki wskazują na potrzebę dalszych badań dotyczących jakości życia dzieci z wrodzonymi wadami serca, obejmujących większe grupy pacjentów oraz wykorzystujących standaryzowane narzędzia oceny jakości życia. Prowadzenie badań prospektywnych oraz długoterminowa obserwacja pacjentów mogą przyczynić się do lepszego zrozumienia czynników wpływających na funkcjonowanie dzieci po leczeniu kardiochirurgicznym oraz do doskonalenia opieki nad tą grupą pacjentów.

8. Ograniczenia badania

Pomimo że przeprowadzone badanie pozwoliło na uzyskanie istotnych informacji dotyczących zmian jakości życia dzieci z wrodzonymi wadami serca po leczeniu kardiochirurgicznym, należy uwzględnić pewne ograniczenia metodologiczne, które mogą wpływać na interpretację uzyskanych wyników.

Pierwszym istotnym ograniczeniem jest charakter zastosowanego narzędzia badawczego. W badaniu wykorzystano autorski kwestionariusz ankiety opracowany na potrzeby niniejszej pracy. Choć umożliwił on ocenę wybranych aspektów funkcjonowania dziecka przed i po leczeniu operacyjnym, nie jest on narzędziem standaryzowanym ani walidowanym w badaniach naukowych dotyczących jakości życia. W związku z tym uzyskane wyniki należy interpretować z ostrożnością, a ich porównanie z wynikami badań wykorzystujących standaryzowane skale jakości życia może być ograniczone.

Drugim ograniczeniem badania jest retrospektywny charakter oceny części zmiennych. Respondenci byli proszeni o ocenę funkcjonowania dziecka w okresie przed zabiegiem kardiochirurgicznym na podstawie własnych wspomnień i doświadczeń. Taka forma oceny może być obarczona ryzykiem błędu pamięci (ang. *recall bias*), ponieważ rodzice mogą w różny sposób interpretować lub zapamiętywać wcześniejszy stan zdrowia dziecka.

Kolejnym ograniczeniem jest fakt, że ocena jakości życia została oparta głównie na opinii rodziców lub opiekunów prawnych dziecka (ang. *proxy-report*). W literaturze podkreśla się, że ocena dokonywana przez rodziców nie zawsze w pełni odzwierciedla subiektywne odczucia dziecka, szczególnie w zakresie funkcjonowania emocjonalnego i społecznego. Z tego względu wyniki uzyskane w badaniu mogą różnić się od oceny jakości życia dokonanej bezpośrednio przez samych pacjentów.

Ograniczeniem badania może być również liczebność analizowanej grupy badawczej. Mniejsza liczba respondentów może ograniczać możliwość uogólniania wyników na całą populację dzieci z wrodzonymi wadami serca. Ponadto w badanej grupie występowała znaczna heterogeniczność pod względem rodzaju wady serca, liczby przeprowadzonych zabiegów operacyjnych oraz przebiegu leczenia, co może wpływać na różnice w jakości życia pomiędzy poszczególnymi pacjentami.

Należy również podkreślić, że badanie miało charakter przekrojowy i obejmowało ocenę jakości życia w określonym momencie po leczeniu kardiochirurgicznym. Nie uwzględniono

długoterminowej obserwacji pacjentów, która mogłaby pozwolić na dokładniejszą analizę zmian jakości życia w różnych etapach rozwoju dziecka oraz w odległym okresie po leczeniu operacyjnym.

Pomimo wymienionych ograniczeń przeprowadzone badanie dostarcza cennych informacji dotyczących funkcjonowania dzieci po leczeniu kardiochirurgicznym oraz pozwala na lepsze zrozumienie czynników wpływających na jakość życia tej grupy pacjentów. Uzyskane wyniki mogą stanowić punkt wyjścia do dalszych badań z wykorzystaniem większych grup badawczych oraz standaryzowanych narzędzi oceny jakości życia.

9. Wnioski

- Leczenie kardiochirurgiczne dzieci z wrodzonymi wadami serca przyczynia się do istotnej poprawy jakości życia, szczególnie w zakresie funkcjonowania fizycznego oraz tolerancji wysiłku. Poprawa parametrów hemodynamicznych po zabiegu operacyjnym prowadzi do zmniejszenia objawów niewydolności krążenia, takich jak duszność, szybka męczliwość czy ograniczona wydolność wysiłkowa. W konsekwencji dzieci mogą w większym stopniu uczestniczyć w codziennych aktywnościach, w tym w zabawie, aktywności ruchowej oraz życiu szkolnym i społecznym.
- Pomimo poprawy stanu klinicznego po leczeniu operacyjnym część dzieci nadal doświadcza ograniczeń w funkcjonowaniu fizycznym oraz psychospołecznym. Ograniczenia te mogą wynikać zarówno z przewlekłego charakteru choroby serca, jak i z długotrwałego procesu leczenia obejmującego hospitalizacje, zabiegi operacyjne oraz konieczność regularnych kontroli kardiologicznych. U niektórych pacjentów obserwuje się także zwiększony poziom lęku związany z aktywnością fizyczną oraz obawy rodziców dotyczące bezpieczeństwa dziecka w codziennym funkcjonowaniu.
- Na jakość życia dzieci po leczeniu kardiochirurgicznym wpływa wiele czynników klinicznych, takich jak rodzaj wady serca, liczba przeprowadzonych zabiegów operacyjnych, obecność powikłań pooperacyjnych oraz przebieg hospitalizacji. Dzieci z bardziej złożonymi wadami serca lub wymagające wieloetapowego leczenia mogą doświadczać większych ograniczeń w funkcjonowaniu fizycznym i społecznym. Identyfikacja tych czynników jest istotna dla właściwego planowania opieki medycznej oraz indywidualizacji procesu leczenia i rehabilitacji.
- Ocena jakości życia powinna stanowić istotny element monitorowania efektów leczenia dzieci z wrodzonymi wadami serca. Analiza jakości życia umożliwia bardziej kompleksową ocenę skuteczności terapii niż wyłącznie ocena parametrów klinicznych lub wyników badań diagnostycznych. Uwzględnienie perspektywy pacjenta i jego rodziny pozwala lepiej zrozumieć rzeczywisty wpływ choroby i leczenia na codzienne funkcjonowanie dziecka.

10. Piśmiennictwo

1. Convention on the Rights of the Child. 1989.
2. Weber MW, Black M, Carai S, Jullien S. WHO strategies to improve child and adolescents health in Europe. Global Pediatrics. 2024 Sep 1;9. doi:10.1016/j.gpeds.2024.100215
3. Kliegman RM, St Geme JW, Blum NJ, Shah SS, Tasker RC. Nelson Textbook of Pediatrics. 2020.
4. Marino BS, Tabbutt S, MacLaren G, Hazinski MF, Adatia I, Atkins DL, et al. Cardiopulmonary Resuscitation in Infants and Children With Cardiac Disease: A Scientific Statement From the American Heart Association. Circulation. NLM (Medline); 2018. p. e691–782. doi:10.1161/CIR.0000000000000524 PubMed PMID: 29685887.
5. Rossano JW, Cherikh WS, Chambers DC, Goldfarb S, Khush K, Kucheryavaya AY, et al. The Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twentieth Pediatric Heart Transplantation Report—2017; Focus Theme: Allograft ischemic time. Journal of Heart and Lung Transplantation. 2017 Oct 1;36(10):1060–9. doi:10.1016/j.healun.2017.07.018 PubMed PMID: 28779892.
6. Rossano JW, Singh TP, Cherikh WS, Chambers DC, Harhay MO, Hayes D, et al. The International Thoracic Organ Transplant Registry of the International Society for Heart and Lung Transplantation: Twenty-second pediatric heart transplantation report – 2019; Focus theme: Donor and recipient size match. Journal of Heart and Lung Transplantation. 2019 Oct 1;38(10):1028–41. doi:10.1016/j.healun.2019.08.002 PubMed PMID: 31548029.
7. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: A systematic review. Journal of Pediatric Psychology. 2013. p. 809–28. doi:10.1093/jpepsy/jst049 PubMed PMID: 23843630.
8. Katz AL, Webb SA. Informed consent in decision-making in pediatric practice. Pediatrics. 2016 Aug 1;138(2). doi:10.1542/peds.2016-1485 PubMed PMID: 27456510.
9. Books Online C. Cardiopulmonary Bypass [Internet]. Cambridge Books Online. Available from: http://ebooks.cambridge.orgby
10. Hoffman JIE, Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. Journal of the American College of Cardiology. 2002. p. 1890–900. doi:10.1016/S0735-1097(02)01886-7 PubMed PMID: 12084585.
11. Warren OJ, Smith AJ, Alexiou C, Rogers PLB, Jawad N, Vincent C, et al. The Inflammatory Response to Cardiopulmonary Bypass: Part 1-Mechanisms of Pathogenesis. Journal of Cardiothoracic and Vascular Anesthesia. 2009. p. 223–31. doi:10.1053/j.jvca.2008.08.007 PubMed PMID: 18930659.
12. Paparella D, Yau TM, Young E. Cardiopulmonary bypass induced inflammation: pathophysiology and treatment. An update [Internet]. 2002. Available from: www.elsevier.com/locate/ejcts
13. Asfari A, Borasino S, Mendoza E, Hock KM, Huskey JL, Rahman AKMF, et al. Risk factors for long post-operative hospital stays after cardiopulmonary bypass surgery in full-term

neonates. Cardiol Young. 2023 Mar 16;48. doi:10.1017/S1047951123000379 PubMed PMID: 36924162.

14. Jacobs JP, Mayer JE, Pasquali SK, Hill KD, Overman DM, St Louis JD, et al. The Society of Thoracic Surgeons Congenital Heart Surgery Database: 2019 Update on Outcomes and Quality. Ann Thorac Surg. 2019;107:691–704. doi:10.1016/j.athoracsur.2018.12

15. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: Evaluation and management a scientific statement from the american heart association. Circulation. 2012. p. 1143–72. doi:10.1161/CIR.0b013e318265ee8a PubMed PMID: 22851541.

16. Lisanti AJ, Allen LR, Kelly L, Medoff-Cooper B. Maternal stress and anxiety in the pediatric cardiac intensive care unit. American Journal of Critical Care. 2017 Mar 1;26(2):118–25. doi:10.4037/ajcc2017266 PubMed PMID: 28249863.

17. Van Der Linde D, Konings EEM, Slager MA, Witsenburg M, Helbing WA, Takkenberg JJM, et al. Birth prevalence of congenital heart disease worldwide: A systematic review and meta-analysis. Journal of the American College of Cardiology. Elsevier USA; 2011. p. 2241–7. doi:10.1016/j.jacc.2011.08.025 PubMed PMID: 22078432.

18. Geva T, Martins JD, Wald RM. Atrial septal defects. The Lancet. Elsevier B.V.; 2014. p. 1921–32. doi:10.1016/S0140-6736(13)62145-5 PubMed PMID: 24725467.

19. Baumgartner H, Bonhoeffer P, De Groot NMS, De Haan F, Deanfield JE, Galie N, et al. ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010). European Heart Journal. 2010. p. 2915–57. doi:10.1093/eurheartj/ehq249 PubMed PMID: 20801927.

20. Penny DJ, Wesley G, Iii V. Ventricular septal defect. Lancet. 2011;377:1103–15. doi:10.1016/S0140

21. Yazıcı A, Kanmaz Kutman HG, Kadıoğlu Şimşek G, Siyah Bilgin B, Canpolat FE, Oğuz ŞS. Risk factors for refractory patent ductus arteriosus to initial medical treatment in preterm infants. The European Research Journal. 2025 May 4;11(3):519–26. doi:10.18621/eurj.1610415

22. Salciccioli KB, Zachariah JP. Coarctation of the Aorta: Modern Paradigms Across the Lifespan. Hypertension. Lippincott Williams and Wilkins; 2023. p. 1970–9. doi:10.1161/HYPERTENSIONAHA.123.19454 PubMed PMID: 37476999.

23. Rychik J, Atz AM, Celermajer DS, Deal BJ, Gatzoulis MA, Gewillig MH, et al. Evaluation and Management of the Child and Adult with Fontan Circulation: A Scientific Statement from the American Heart Association. Circulation. Lippincott Williams and Wilkins; 2019. p. E234–84. doi:10.1161/CIR.0000000000000696 PubMed PMID: 31256636.

24. Apitz C, Webb GD, Redington AN. Seminar Tetralogy of Fallot. www.thelancet.com. doi:10.1016/S0140

25. Warnes CA. Transposition of the great arteries. Circulation. 2006. p. 2699–709. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.105.592352 PubMed PMID: 17159076.

26. Anderson RH, Crucean A, Spicer DE. What Is the Hypoplastic Left Heart Syndrome? Journal of Cardiovascular Development and Disease. MDPI; 2023. doi:10.3390/jcdd10040133

27. Gewillig M, Brown SC. The Fontan circulation after 45 years: Update in physiology. Heart. BMJ Publishing Group; 2016. p. 1081–6. doi:10.1136/heartjnl-2015-307467 PubMed PMID: 27220691.

28. Iwańczyk S, Woźniak P, Smukowska-Gorynia A, Araszkiewicz A, Nowak A, Jankowski M, et al. Microcirculatory Disease in Patients after Heart Transplantation. Journal of Clinical Medicine. Multidisciplinary Digital Publishing Institute (MDPI); 2023. doi:10.3390/jcm12113838

29. Grant MC, Crisafi C, Alvarez A, Arora RC, Brindle ME, Chatterjee S, et al. Perioperative Care in Cardiac Surgery: A Joint Consensus Statement by the Enhanced Recovery After Surgery (ERAS) Cardiac Society, ERAS International Society, and The Society of Thoracic Surgeons (STS). Annals of Thoracic Surgery. 2024 Apr 1;117(4):669–89. doi:10.1016/j.athoracsur.2023.12.006 PubMed PMID: 38284956.

30. Mormile R, Quadrini I, Squarcia U. Milestones in pediatric cardiology: Making possible the impossible. Clinical Cardiology. 2013. p. 74–6. doi:10.1002/clc.22087 PubMed PMID: 23280521.

31. J H GIBBON Jr. Application of a mechanical heart and lung apparatus to cardiac surgery. 1954. PubMed PMID: 13154149.

32. Quaegebeur JM, Rohmer J, Ottenkamp J, Buis T, Kirklin JW, Blackstone EH, et al. The arterial switch operation: An eight-year experience. Journal of Thoracic and Cardiovascular Surgery. 1986;92(3 I):361–84. doi:10.1016/s0022-5223(19)35789-7 PubMed PMID: 3747568.

33. Hypoplastic Left Heart Syndrome. Journal opf Pakistan Society of Internal Medicine. 2023 Sep 15;4(3). doi:10.70302/jpsim.v4i3.2349

34. Barnard CN, Med M, Causa H. Landmark Case Reports A HUMAN CARDIAC TRANSPLANT: AN INTERIM REPORT OF A SUCCESSFUL OPRATION PERFORMED AT GROOTE SCHUUR HOSPITAL, CAPE TOWN.

35. Almond CS, Morales DL, Blackstone EH, Turrentine MW, Imamura M, Massicotte MP, et al. Berlin heart EXCOR pediatric ventricular assist device for bridge to heart transplantation in US children. Circulation. 2013 Apr 23;127(16):1702–11. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.112.000685 PubMed PMID: 23538380.

36. Barańska-Kosakowska A, Zakliczyński M, Nożyński J, Przybylski R, Pacholewicz J, Zembala M. 2. TRANSPLANTACJA SERCA-KWALIFIKACJA ORAZ OPIEKA PO PRZESZCZEPIE.

37. Tycińska A, Grygier M, Biegus J, Czarnik T, Dąbrowski M, Depukat R, et al. Mechanical circulatory support. An expert opinion of the Association of Intensive Cardiac Care and the Association of Cardiovascular Interventions of the Polish Cardiac Society. Kardiol Pol. 2021 Dec 29;79(12):1399–410. doi:10.33963/KP.A2021.0169 PubMed PMID: 34861044.

38. Marelli AJ, Ionescu-Ittu R, Mackie AS, Guo L, Dendukuri N, Kaouache M. Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010.

Circulation. 2014;130(9):749–56. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.113.008396 PubMed PMID: 24944314.

39. Dardas LA, Pan W, Hamdan AI, Jabeh RAHA, Ashakhanba AE, Abdelhai OS, et al. Quality of life in Arab children with congenital heart disease. PLoS One. 2024 Jan 1;19(1 January). doi:10.1371/journal.pone.0290306 PubMed PMID: 38236921.

40. Vertematti S. Physical Activity and Quality of Life in Children with Congenital Heart Diseases: A Public Health Issue. Arquivos Brasileiros de Cardiologia. Sociedade Brasileira de Cardiologia; 2023. doi:10.36660/abc.20230634 PubMed PMID: 37878881.

41. Hand C, Résumé P. Measuring health-related quality of life in adults with chronic conditions in primary care settings Critical review of concepts and 3 tools. Vol. 62.

42. Mussatto KA, Hoffmann R, Hoffman G, Tweddell JS, Bear L, Cao Y, et al. Risk factors for abnormal developmental trajectories in young children with congenital heart disease. Circulation. 2015 Aug 25;132(8):755–61. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.114.014521 PubMed PMID: 26304667.

43. Nakajima S, Sato I, Soejima T, Koh K, Kato M, Okamoto Y, et al. Comparison of child and family reports of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia patients after induction therapy. BMC Pediatr. 2020 Aug 19;20(1). doi:10.1186/s12887-020-02287-3 PubMed PMID: 32814552.

44. Coutinho VM, De Araujo GL, Lyra MCA, Rosenblatt A, Heimer MV. Sense of coherence and quality of life in adolescents with heart disease. Revista Paulista de Pediatria. 2022;40. doi:10.1590/1984-0462/2022/40/2021104IN PubMed PMID: 35544905.

45. Amodeo G, Ragni B, Calcagni G, Piga S, Giannico S, Yammine ML, et al. Health-related quality of life in Italian children and adolescents with congenital heart diseases. BMC Cardiovasc Disord. 2022 Dec 1;22(1). doi:10.1186/s12872-022-02611-y PubMed PMID: 35428190.

46. Kim DeLuca E, Dalziel K, Wittenberg E, Henderson NC, Prosser LA. Selecting PedsQL items to derive the PedsUtil health state classification system to measure health utilities in children. Health Qual Life Outcomes. 2024 Dec 1;22(1). doi:10.1186/s12955-024-02268-5 PubMed PMID: 38987772.

47. Kacar P, Flander M, Prokselj K. Quality of Life in Adults with Congenital Heart Disease: Insights from a Tertiary Centre. J Clin Med. 2025 Oct 1;14(20). doi:10.3390/jcm14207451

48. Sanders J, Bowden T, Woolfe-Loftus N, Sekhon M, Aitken LM. Predictors of health-related quality of life after cardiac surgery: a systematic review. Health and Quality of Life Outcomes. BioMed Central Ltd; 2022. doi:10.1186/s12955-022-01980-4 PubMed PMID: 35585633.

49. Udo Abah, Mike Dunne, Andrew Cook, Stephen Hoole, Carol Brayne. Does quality of life improve in octogenarians following cardiac surgery? A systematic review. BMJ Open. 2014;4(11). doi:10.1136/bmjopen-2014 PubMed PMID: 25377009.

50. Perrotti A, Ecarnot F, Monaco F, Dorigo E, Monteleone P, Besch G, et al. Quality of life 10 years after cardiac surgery in adults: A long-term follow-up study. Health Qual Life

Outcomes. 2019 May 22;17(1). doi:10.1186/s12955-019-1160-7 PubMed PMID: 31118026.

51. Aguilar-Alaníz E, Reyes-Pavón R, Van-der-Ende J, Félix-Orta FJ, Delgado-Servín-de la Mora I, Aroca-Peinado Á, et al. Calidad de vida en niños y adultos después de cirugía para cardiopatías congénitas: primera cohorte mexicana. Arch Cardiol Mex. 2021 May 31;91(1). doi:10.24875/acm.20000107

52. Borges MGB, Borges DL, Ribeiro MO, Lima LSS, Macedo KCM, Nina VJ da S. Early Mobilization Prescription in Patients Undergoing Cardiac Surgery: Systematic Review. Brazilian Journal of Cardiovascular Surgery. Sociedade Brasileira de Cirurgia Cardiovascular; 2022. p. 227–38. doi:10.21470/1678-9741-2021-0140 PubMed PMID: 35244377.

53. Shah S, Mohanty S, Karande T, Maheshwari S, Kulkarni S, Saxena A. Guidelines for physical activity in children with heart disease. Ann Pediatr Cardiol. 2022 Sep 1;15(5):467–88. doi:10.4103/apc.apc_73_22

54. Longmuir PE, Brothers JA, De Ferranti SD, Hayman LL, Van Hare GF, Matherne GP, et al. Promotion of physical activity for children and adults with congenital heart disease: A scientific statement from the American Heart Association. Circulation. 2013 May 28;127(21):2147–59. doi:10.1161/CIR.0b013e318293688f PubMed PMID: 23630128.

55. Lewandowski AS, Ward TM, Palermo TM. Sleep Problems in Children and Adolescents with Common Medical Conditions. Pediatric Clinics of North America. 2011. p. 699–713. doi:10.1016/j.pcl.2011.03.012 PubMed PMID: 21600350.

56. Mels S, De Groote K, Vandekerckhove K, Goossens L. Psychosocial functioning in children with a congenital heart disease: attachment and emotion regulation strategies of children and parents as explanatory factors. Front Cardiovasc Med. 2025;12. doi:10.3389/fcvm.2025.1658513

57. Rollins CK, Newburger JW. Neurodevelopmental outcomes in congenital heart disease. Circulation. 2014;130(14):e124–6. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.114.008556 PubMed PMID: 25266864.

58. Mohammed MA, Moles RJ, Hilmer SN, Kouladjian O'Donnel L, Chen TF. Development and validation of an instrument for measuring the burden of medicine on functioning and well-being: The Medication-Related Burden Quality of Life (MRB-QoL) tool. BMJ Open. 2018 Jan 1;8(1). doi:10.1136/bmjopen-2017-018880 PubMed PMID: 29330175.

59. Razzaghi H, Oster M, Reefhuis J. Long-term outcomes in children with congenital heart disease: National Health Interview Survey. Journal of Pediatrics. 2015 Jan 1;166(1):119-124.e1. doi:10.1016/j.jpeds.2014.09.006 PubMed PMID: 25304924.

60. Jalal SM, Beth MRM, Bo Khamseen ZM. Impact of Hospitalization on the Quality of Life of Patients with Chronic Kidney Disease in Saudi Arabia. Int J Environ Res Public Health. 2022 Aug 1;19(15). doi:10.3390/ijerph19159718 PubMed PMID: 35955072.

61. Spector LG, Menk JS, Knight JH, McCracken C, Thomas AS, Vinocur JM, et al. Trends in Long-Term Mortality After Congenital Heart Surgery. J Am Coll Cardiol. 2018 May 29;71(21):2434–46. doi:10.1016/j.jacc.2018.03.491 PubMed PMID: 29793633.

62. Bertoletti J, Marx GC, Hattge Júnior SP, Pellanda LC. Qualidade de vida e cardiopatia congênita na infância e adolescência. Arquivos Brasileiros de Cardiologia. Arquivos Brasileiros de Cardiologia; 2014. p. 192–8. doi:10.5935/abc.20130244 PubMed PMID: 24676375.

11. Lista rycin

Rycina 1 Podział na wady proste i złożone – ujęcie operacyjne (na potrzeby pracy).....22
Rycina 2 Porównanie wyniku punktowego (0-32) między grupami. 32
Rycina 3 Samodzielność dziecka a tydzień porodu. 33
Rycina 4 Aktywność dziecka a tydzień porodu.....34
Rycina 5 Występowanie trudności w karmieniu a tydzień porodu. 35
Rycina 6 Prawdopodobieństwo wystąpienia trudności w karmieniu. 35
Rycina 7 Samodzielność a masa urodzeniowa dziecka. 36
Rycina 8 Masa urodzeniowa a częstotliwość problemów ze snem. 37
Rycina 9 Masa urodzeniowa a trudności w żywieniu. 37
Rycina 10 Prawdopodobieństwo trudności w karmieniu a masa urodzeniowa.....38
Rycina 11 Punktacja APGAR a samodzielność dziecka. 38
Rycina 12 Punktacja APGAR a aktywność dziecka. 39
Rycina 13 Punktacja APGAR a jakość życia przed operacją. 40
Rycina 14 Wiek w dniu operacji a samodzielność dziecka. 41
Rycina 15 Wiek w dniu operacji a występowanie ograniczeń (ból). 41
Rycina 16 Odległość od szpitala a jakość życia przed operacją. 42
Rycina 17 Choroby współistniejące a jakość życia przed operacją.....43
Rycina 18 Czas od zabiegu a występowanie dolegliwości bólowych. 44
Rycina 19 Czas od zabiegu a aktywność dziecka. 45
Rycina 20 Czas od zabiegu a jakość życia po operacji 45
Rycina 21 Liczba przebytych operacji a jakość życia po operacji.....46
Rycina 22 Długość ostatniego pobytu w szpitalu a jakość życia po operacji. 47
Rycina 23 Zastosowanie krążenia pozaustrojowego a występowanie powikłań pooperacyjnych. .48
Rycina 24 Zastosowanie krążenia pozaustrojowego podczas operacji a jakość życia po operacji. .49
Rycina 25 Występowanie duszności pooperacyjnej a jakość życia po operacji. 51
Rycina 26 Występowanie bólu w klatce piersiowej po operacji a jakość życia po operacji. 51
Rycina 27 Liczba leków po operacji a jakość życia po operacji.....52
Rycina 28 Liczba leków po operacji a samodzielność.....53
Rycina 29 Porównanie samodzielności pacjentów przed i po operacji. 54
Rycina 30 Ból podczas wysiłku fizycznego przed i po operacji. 55
Rycina 31 Występowanie zaburzeń snu przed i po operacji. 56
Rycina 32 Porównanie aktywności fizycznej pacjentów przed i po operacji. 57
Rycina 33 Ogólna jakość życia przed i po operacji. 57

12. Opinia Komisji Bioetycznej

Państwowy Instytut Medyczny MSWiA

Komisja Bioetyczna
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa
email: komisja.etyki@pimmswia.gov.pl tel. +48-47-7221681
Przewodniczący Komisji: prof. dr hab.n.med. Robert J. Gil

Komisja Bioetyczna
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137
(1)

DECYZJA NR 39/ 2025
z dn. 22 kwietnia 2025 r.

Komisja Bioetyczna Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA na posiedzeniu dnia 22 kwietnia 2025 r. roku zapoznała się z projektem nowego badania pt.:

„Aspekty krótko- i długoterminowej opieki pooperacyjnej nad pacjentami pediatrycznymi po operacjach kardiochirurgicznych."

Główny Badacz: mgr Michał Marszałek
Ośrodek: Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego ul. Dewajtis 5, 01-815 Warszawa
Rodzaj badania: retrospektywne, obserwacyjne

Po zapoznaniu się z całością dokumentacji* zgodnie z zasadami ICH-GCP Komisja Etyki

- wyraziła zgodę na przeprowadzenie badania.

Warszawa, 23.04. 2025 r.

Przewodniczący Komisji Bioetycznej
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
PRZEWODNICZĄCY
Komisji Bioetycznej
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
prof. dr hab. n. med. Robert J. Gil
Prof. dr hab. n. med. Robert Gil

Komisja Bioetyczna Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa, tel. +48-47-7221681
email: komisja.etyki@pimmswia.gov.pl

ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa
email: komisja.etyki@pimmswia.gov.pl tel. +48-47-7221681
Przewodniczący Komisji: prof. dr hab.n.med. Robert J. Gil

*Do Komisji Etycznej wpłynęły następujące dokumenty:

Wniosek do Komisji Bioetycznej o wydanie opinii o badaniu z dn. 03.03.2025 r.

1. Protokół badania.
2. Ankieta.
3. Deklaracja świadomej zgody rodziców/opiekunów na udział w badaniu.
4. Fiszka projektowa.
5. Wniosek o udostępnienie przez UCK WUM pracownikom dokumentacji medycznej dla celów pracy naukowej, licencjackiej/magisterskiej/doktorskiej.
6. Wniosek do Prorektora Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie.

Komisja Bioetyczna
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137
(1)

Zał. 2

Państwowy Instytut Medyczny MSWiA

Komisja Bioetyczna
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137
(1)

Uprzejmie informuję, że dnia 22.04.2025 r. następujące osoby wzięły udział w posiedzeniu Komisji Bioetycznej Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA

1. Prof. dr hab. n. med. Robert J. GIL .....
2. Ks Dariusz Cempura ..... on-line .....
3. Dr hab. Kazimierz Szewczyk ..... on - line .....
4. Prof. dr hab. n. med. Piotr Andziak ..... on-line .....
5. Prof. dr hab. n med. Edward FRANEK ..... nb .....
6. Prof. dr hab. n med. Irena Walecka - Herniczek ..... nb .....
7. Prof. dr hab. n med. Grażyna RYDZEWSKA-WYSZKOWSKA ..... on - line .....
8. Prof. dr hab. n med. Andrzej RYDZEWSKI ..... on - line .....
9. Dr. n. med. Małgorzata DOROBEK ..... nb .....
10. Dr. n. med. Jolanta KOŁAKOWSKA ..... on - line .....
11. Prof. dr. hab. n. o zdr. Adam FRONCZAK ..... nb .....
12. Prof. dr. hab. n. med. Adam SYBILSKI ..... on - line .....
13. Dr n. med. Paweł Nurzyński ..... on-line .....
14. Mec. Jarosław KOCZNUR ..... on - line .....
15. Mgr. Farmacji Irena SZOSZKIEWICZ ..... on-line .....
16. Piel. Bożenna MAJEWSKA ..... on - line .....

PRZEWODNICZĄCY
Komisji Bioetycznej
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
prof. dr hab. n. med. Robert J. Gil

Państwowy Instytut Medyczny MSWiA

Komisja Bioetyczna
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
02-507 Warszawa, ul. Wołoska 137
(1)

Komisja Bioetyczna
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA

ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa
email: komisja.etyki@pimmswia.gov.pl tel. +48-47-7221681
Przewodniczący Komisji: prof. dr hab.n.med. Robert J. Gil

Skład Komisji Bioetycznej Państwowego Instytut Medycznego MSWiA

Przewodniczący:
Prof. dr hab. n. med. Robert J. Gil
Z-ca Przewodniczącego:
Dr hab. n. o zdr. Adam Fronczak
Ks. Dariusz Cempura

Członkowie:
Prof. dr hab. n. med. Edward Franek
Prof. dr hab. n. med. Piotr Andziak
Prof. dr hab.n. med. Irena Walecka - Herniczek
Dr hab. n. med. Małgorzata Dorobek
Prof. dr hab. n. med. Andrzej Rydzewski
Prof. dr hab. n. med. Grażyna Rydzewska – Wyszkowska
Dr n. med. Jolanta Kołakowska
Dr n. med. Paweł Nurzyński
Prof. nadzw. dr hab. n. med. Adam Sybilski
Dr hab. n. med. Kazimierz Szewczyk
Piel. Bożenna Majewska
Mgr. farm. Irena Szoszkiewicz
Mec. Jarosław Kocznur

PRZEWODNICZĄCY
Komisji Bioetycznej
Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
prof. dr hab. n. med. Robert J. Gil

Przewodniczący Komisji Bioetycznej

Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA

Prof. dr hab. n. med. Robert Gil

Komisja Bioetyczna Państwowego Instytutu Medycznego MSWiA
ul. Wołoska 137, 02-507 Warszawa, tel. +48-47-7221681
email: komisja.etyki@pimmswia.gov.pl

13. Załącznik nr 1 – Ankieta stosowana w badaniu

Dzień dobry, nazywam się Michał Marszałek i jestem asystentem badawczo-dydaktycznym na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie.

Aktualnie prowadzę badania na temat jakości życia pacjentów pediatrycznych po zabiegach kardiochirurgicznych.

Bardzo proszę o dokładne wypełnienie ankiety. Pytania są wielokrotnego wyboru.

Ankieta jest dobrowolna oraz całkowicie anonimowa, a wyniki posłużą poszerzeniu wiedzy na temat wyzwań dla pacjenta oraz jego rodziców i opiekunów przed i po zabiegach kardiochirurgicznych, a tym samym przygotowaniu kompleksowego wsparcia oraz pozwolą ustalić metody poprawy jakości życia dzieci z wadami serca.

1. Proszę podać jednostkę chorobową dziecka.
    - Stan po przeszczepie serca
    - ASD (ubytek przegrody międzyprzedsionkowej)
    - VSD (ubytek przegrody międzykomorowej)
    - AVSD (wspólny kanał przedsionkowo-komorowy)
    - PDA (przetrwały przewód tętniczy)
    - CoA (koarktacja aorty)
    - HLHS (zespół hipoplazji lewego serca)
    - TGA (przełożenie wielkich naczyń)
    - FOF (tetralogia Fallota)
    - Inne_____

2. Proszę podać tydzień porodu.
    - Poniżej 28 tygodnia
    - Między 29 a 34 tygodniem
    - Między 35 a 37 tygodniem
    - Między 38 a 42 tygodniem
    - Powyżej 43 tygodnia ciąży

3. Proszę podać masę ciała dziecka po porodzie.
    - Poniżej 2000 g
    - 2000-3000 g
    - 3000-4000 g
    - Powyżej 4000 g

4. Ile punktów w skali APGAR otrzymało dziecko bezpośrednio po porodzie?
    - 10-8
    - 7-4
    - 3-0

5. Proszę podać, który to był Pani poród oraz która ciąża.

---

6. Jaką drogą odbył się poród:
    - Poród drogami i siłami natury
    - Poród zabiegowy (próżniociąg położniczy/kleszcze)
    - Cięcie cesarskie ze wskazań planowych
    - Cięcie cesarskie ze wskazań nagłych

7. Kiedy otrzymała Pani/Pan informacje o wadzie serca u dziecka?
    - Przed porodem
    - Bezpośrednio po porodzie
    - W pierwszym miesiącu życia dziecka
    - W pierwszym roku życia dziecka
    - Po pierwszym roku życia dziecka

8. W jakim wieku było dziecko w dniu zabiegu kardiochirurgicznego?

- Do 1 miesiąca życia
- Od 1 miesiąca do 12 miesiąca życia
- Od 1 roku do 4 roku życia
- Od 5 roku do 12 roku życia
- Od 13 roku do 18 roku życia

9. Jaki jest obecny wiek dziecka?
    - Do 1 miesiąca
    - 1-12 miesięcy
    - 1-4 lata
    - 5-12 lat
    - 13-18 lat

10. Proszę podać miejsce zamieszkania dziecka.
    - Wieś
    - Miasto do 100tys. mieszkańców
    - Miasto powyżej 100tys. mieszkańców

11. Ile wynosiła odległość do szpitala, w którym dziecko miało wykonywany zabieg kardiochirurgiczny względem miejsca zamieszkania?
    - To samo miasto
    - Mniej niż 50km
    - Powyżej 50km
    - Powyżej 100km
    - Powyżej 200km

12. Czy dziecko uczęszcza do żłobka/przedszkola/szkoły?
    - Tak
    - Nie

13. Jaka jest/była długość pobytu w szpitalu podczas zabiegu kardiochirurgicznego?

- Mniej niż tydzień
- Do dwóch tygodni
- Do trzech tygodni
- Ponad trzy tygodnie

14. Jaka jest płeć dziecka?
    - Chłopiec
    - Dziewczynka

15. Czy dziecko posiada choroby współistniejące? (Jeżeli tak proszę o podanie jakie)

    _____
    _____
    _____

16. Który jest to pobyt dziecka w szpitalu?
    - 1.-2.
    - 3.-4.
    - 5.-6.
    - Ponad 6.

17. Która jest to operacja kardiochirurgiczna?
    - Pierwsza
    - Druga
    - Trzecia
    - Czwarta lub kolejna

18. Jak długo trwał ostatni pobyt dziecka w szpitalu.
    - 0-7 dni

- 8-14 dni
- 15-31 dni
- Powyżej 31 dni

19. Czy dziecko posiada rodzeństwo?
    - Tak
    - Nie

20. Jeżeli posiada, czy rodzeństwo posiada wady serca?
    - Tak
    - Nie
    - Nie posiada rodzeństwa

21. Jeżeli rodzeństwo posiada wadę serca proszę o podanie jaką:

_____

22. Czy podczas zabiegu kardiochirurgicznego zastosowano krążenie pozaustrojowe?
    - Tak
    - Nie
    - Nie wiem

23. Skąd Pan/Pani czerpie wiedzę na temat wady serca u dziecka?
    - Od lekarza
    - Grupy wsparcia dla rodziców dzieci z wadami serca
    - Portale internetowe
    - Książki

- Inne_____

24. Proszę ocenić swój stan wiedzy na temat wady serca u dziecka
    - Bardzo niski
    - Niski
    - Średni
    - Dobry
    - Bardzo dobry

Poniższa część pytań dotyczy jakości życia dziecka przed zabiegiem kardiochirurgicznym

25. Proszę wskazać stopień samodzielności dziecka:
    - Bardzo mała
    - Mała
    - Średnia
    - Duża
    - Całkowita samodzielność

26. Czy dziecko odczuwało ból lub dyskomfort przy wysiłku fizycznym (np. bieganie, zabawa ruchowa)?
    - Nigdy
    - Rzadko
    - Czasami
    - Często
    - Bardzo często

27. Czy występowały trudności ze snem spowodowane dolegliwościami kardiologicznymi (np. duszność, kołatanie serca)?
    - Nigdy
    - Rzadko
    - Czasami
    - Często

- Bardzo często

28. W jaki sposób dziecko przyjmowało/przyjmuje pokarmy:
    - Karmione piersią/mlekiem odciąganym
    - Karmione mlekiem sztucznym przy pomocy butelki
    - Samodzielnie
    - Przez sondę lub PEG

29. Jak Pan/Pani ocenia zachowanie dziecka:
    - Adekwatne do wieku
    - Zmniejszona aktywność w stosunku do wieku
    - Nadmierna aktywność w stosunku do wieku
    - Inne_____

30. Czy dziecko przyjmuje leki na stałe?
    - Tak
    - Nie

31. W przypadku przyjmowania leków przez dziecko, proszę napisać jakie są to leki:

_____

_____

32. Jaka jest aktywność fizyczna dziecka?
    - Brak aktywności fizycznej
    - Zmniejszona
    - Prawidłowa
    - Zwiększona

33. Proszę wskazać, jak oceniane jest rokowanie pacjenta?

- Złe
- Średnie
- Dobre

34. Proszę wskazać jaka jest samodzielność rodzica w opiece nad dzieckiem?
    - Brak samodzielności
    - Niska
    - Prawidłowa
    - Wysoka

35. Czy dziecko posiada restrykcje pokarmowe bądź inne ograniczenia życia codziennego?
    - Brak
    - Pokarmowe
    - Fizyczne
    - Psychiczne
    - Inne_____

36. W jakim zakresie dziecko jest zdolne do zaopatrywania swoich potrzeb fizjologicznych?
    - Dziecko jest samodzielne
    - Wymaga osób trzecich adekwatnie do wieku
    - Wymaga pomocy osób trzecich nieadekwatnie do wieku

37. W jakim zakresie dziecko jest samodzielne w zakresie higieny osobistej?
    - Dziecko jest samodzielne
    - Wymaga pomocy osób trzecich adekwatnie do wieku
    - Wymaga pomocy osób trzecich nieadekwatnie do wieku

38. Jak Pan/Pani ocenia jakość życia swojego dziecka przed zabiegiem kardiochirurgicznym?
    - Bardzo zła
    - Zła
    - Średnia
    - Dobra
    - Bardzo dobra

39. Proszę podać masę ciała oraz długość/wzrost dziecka przed zabiegiem kardiochirurgicznym

    _____

40. Czy było zapewnione wsparcie psychologiczne dla dziecka i rodziców/opiekunów przed zabiegiem kardiochirurgicznym?
    - Tak
    - Nie

41. Proszę wskazać sposoby przygotowania Pani/Pana dziecka do zabiegu operacyjnego

    _____

    _____

Poniższa część pytań dotyczy jakości życia dziecka po zabiegu kardiochirurgicznym

42. Jaki minął czas od ostatniego zabiegu kardiochirurgicznego?
    - Mniej niż tydzień
    - Mniej niż dwa tygodnie
    - Więcej niż dwa tygodnie
    - Więcej niż miesiąc

43. Proszę wskazać stopień samodzielności dziecka:
    - Bardzo mała

- Mała
- Średnia
- Duża
- Całkowita samodzielność

44. Czy dziecko odczuwa ból lub dyskomfort w czasie lub po wysiłku fizycznym (np. bieganie, zabawa ruchowa)?
    - Nigdy
    - Rzadko
    - Czasami
    - Często
    - Bardzo często

45. Czy występują trudności ze snem spowodowane dolegliwościami kardiologicznymi (np. duszność, kołatanie serca)?
    - Nigdy
    - Rzadko
    - Czasami
    - Często
    - Bardzo często

46. W jaki sposób dziecko przyjmuje pokarmy:
    - Karmione piersią/mlekiem odciągany
    - Karmione mlekiem sztucznym przy pomocy butelki
    - Samodzielnie
    - Przez sondę lub PEG

47. Jak Pan/Pani oceni zachowanie dziecka:
    - Adekwatne do wieku
    - Zmniejszona aktywność w stosunku do wieku
    - Zwiększona aktywność w stosunku do wieku

- Inne_____

48. Czy dziecko przyjmuje leki na stałe?
    - Tak
    - Nie

49. W przypadku przyjmowania leków przez dziecko, proszę napisać jakie są to leki:

    _____

    _____

50. Jaka jest aktywność fizyczna dziecka?
    - Brak aktywności fizycznej
    - Zmniejszona
    - Prawidłowa
    - Zwiększona

51. Proszę wskazać jakie jest rokowanie pacjenta?
    - Złe
    - Średnie
    - Dobre

52. Proszę wskazać jaka jest samodzielność rodzica w opiece nad dzieckiem?
    - Brak samodzielności
    - Niska
    - Prawidłowa
    - Wysoka

53. Czy dziecko posiada restrykcje pokarmowe bądź inne ograniczenia życia codziennego?

- Brak
- Pokarmowe
- Fizyczne
- Psychiczne
- Inne_____

54. W jakim zakresie dziecko jest zdolne do zaopatrywania swoich potrzeb fizjologicznych?
    - Dziecko jest samodzielne
    - Wymaga osób trzecich adekwatnie do wieku
    - Wymaga pomocy osób trzecich nieadekwatnie do wieku

55. W jakim zakresie dziecko jest samodzielne w zakresie higieny osobistej?
    - Dziecko jest samodzielne
    - Wymaga pomocy osób trzecich adekwatnie do wieku
    - Wymaga pomocy osób trzecich nieadekwatnie do wieku

56. Jak Pan/Pani ocenia jakość życia swojego dziecka po zabiegu kardiochirurgicznym?
    - Bardzo zła
    - Zła
    - Średnia
    - Dobra
    - Bardzo dobra

57. Jakie problemy zdrowotne występowały u dziecka po operacji kardiochirurgicznej?
    - Duszność
    - Podwyższone ciśnienie tętnicze
    - Ból miejsca operowanego
    - Ból w klatce piersiowej
    - Inne_____

58. Czy dziecko odczuwało ból po operacji kardiochirurgicznej
    - Tak
    - Nie
    - Nie wiem

59. Czy zaplanowany jest kolejny zabieg kardiochirurgiczny u dziecka?
    - Tak
    - Nie
    - Nie wiem

60. Proszę podać masę ciała oraz długość/wzrost dziecka po zabiegu kardiochirurgicznym

    _____

61. Proszę podać masę ciała oraz długość/wzrost dziecka w chwili obecnej

    _____