

Joanna Kondracka

---

### **Założenia rekreacji terapeutycznej i jej rola na podstawie badań przeprowadzonych w wakacyjnym ośrodku rekreacyjnym Barretstown dla dzieci cierpiących na choroby przewlekłe i zagrażające życiu**

Assumptions of therapeutic recreation and its role according to the research carried out in the vacation recreation centre Barretstown for children suffering from chronic and life threatening illnesses

Klinika Psychiatrii Wieków Rozwojowych WUM, Samodzielny Publiczny Dziecięcy Szpital Kliniczny w Warszawie,  
ul. Marszałkowska 24, 00-574 Warszawa  
Source of financing: Department own sources

---

#### **Streszczenie**

Wraz z postępem medycyny maleje liczba dzieci umierających na poważne choroby somatyczne, takie jak nowotwory, białaczka, choroby układu odpornościowego. Jednocześnie wzrasta liczba dzieci, które latami żyją z poważną, przewlekłą chorobą i na co dzień borykają się ze skutkami ubocznymi długoterminowego leczenia, niemożnością uczestnictwa w normalnych aktywnościach swych rówieśników, ze swoją odmiennością i stałym poczuciem zagrożenia. Do takich właśnie dzieci adresowane są organizowane w USA i w krajach Europy Zachodniej obozy terapeutyczne. Barretstown w Irlandii jest jednym z tego typu ośrodków, gdzie pomaga się dzieciom przy użyciu rekreacji terapeutycznej (*therapeutic recreation*, TR). Jest to metoda oparta na procesie przemiany, możliwej, gdy dziecko poczuje się wyjątkowe i niepowtarzalne, bezpieczne i szczęśliwe. U podłoża teoretycznego TR leży wiara w zdolność jednostki do wzbogacenia i zdefiniowania siebie na nowo w oparciu o cztery etapy towarzyszące działaniom: wyzwanie, sukces, refleksja, odkrycie. Według profesora Petera Kearneya, pediatry z Uniwersytetu w Cork w Irlandii, przemiana, jakiej mogą doświadczać uczestnicy obozów w Barretstown, przypomina proces przejścia znany w literaturze tematu jako *rite of passage*. W Barretstown przeprowadzonych zostało kilka badań mających na celu ustalenie skuteczności i wpływu TR na poprawę stanu dzieci. Ich rezultaty przedstawia poniższe opracowanie. Istnieje wyraźna potrzeba kontynuacji badań oraz studiów poszczególnych przypadków. Jednocześnie dotychczasowe wyniki i obserwacje psychologów potwierdzają istotną rolę TR we wspieraniu oraz leczeniu dzieci dotkniętych przez poważne chroniczne choroby somatyczne oraz ich rodzin.

Słowa kluczowe: terapeutyczna rekreacja (TR), pacjenci małoletni, choroby zagrażające życiu, choroby przewlekłe, białaczka, choroby systemu odpornościowego, jakość życia zależna od stanu zdrowia, obrzęd przejścia

#### **Summary**

Together with rapid progress of the contemporary medicine the number of children dying because of serious somatic diseases like cancer, haemophilia, immunodeficiency diseases is continually decreasing. At the same time the number of kids leaving lifelong with a serious chronic disease is going up. These children have to cope on the daily basis with side effects of their treatment, inability of participating in their healthy peers activities. They have to accept that they are different from healthy children or teens and get used to constant sense of danger. Just for these kids in US

and some countries of Western Europe special therapeutic camps have been created. Barretstown in County Wicklow, Ireland is one of them and people working there are trying to help children suffering from chronic diseases using program of therapeutic recreation (TR). The theoretical background of TR is based on the belief that human being is able to enrich and redefine himself in creative action that involves four stages: challenge, success, reflexion, discovery. According to Peter Kearney, professor of paediatrics at the University College of Cork in Ireland, the process that underage patients coming to Barretstown are taking part in is very similar to the process known in the literature as *rite of passage*. There were several research studies taking place in Barretstown that were to observe and measure the influence and efficiency of TR in general improvement of sick children's wellbeing. The results are presented in following study. Further research and case studies would be of great need. The results and psychological observations so far are confirming essential influence of TR in helping and supporting kids suffering from chronic diseases and their families.

Key words: therapeutic recreation (TR), underage patients, life threatening diseases, chronic diseases, haemophilia, immunodeficiency diseases, health-related quality of life, rite of passage

## WSTĘP

Wielkim sukcesem międzynarodowych służb zdrowia jest znaczny postęp, jaki medycyna poczyniła w ciągu ostatnich dziesięcioleci w leczeniu chorób śmiertelnych u dzieci. Wyraźnie zmniejszyła się umieralność, choć zwiększyła liczba dzieci chorujących na choroby przewlekłe. Wielu małoletnich pacjentów, pozostających pod stałą kontrolą specjalistów, może obecnie liczyć na osiągnięcie wieku sędziwego. Badania wykazują na przykład, że wyleczalność nowotworów dziecięcych na początku XXI wieku jest bliska 80%<sup>(1)</sup>. Ogólny, szacunkowy odsetek pacjentów poniżej 16. roku życia cierpiących na przewlekłe choroby wynosi obecnie około 10–15%<sup>(2–4)</sup>. Jednocześnie proces leczenia, któremu są poddawane dzieci cierpiące na takie choroby, jak nowotwory, białaczka, HIV czy poważne choroby nerek, prowadzi wprawdzie do częściowego wyleczenia, bywa jednak często uciążliwy, bolesny i może utrudniać sprawne oraz szczęśliwe funkcjonowanie pacjenta. Nawet przy najlepszych chęciach służb medycznych jakość życia takich dzieci jest znacząco niższa niż ich zdrowych rówieśników<sup>(5)</sup>.

Wśród sytuacji budzących dyskomfort, na jakie są narażone dzieci cierpiące na choroby przewlekłe i zagrażające życiu, znajdują się:

- wielokrotne hospitalizacje i częste wizyty w przychodniach;
- ból towarzyszący chorobie i leczeniu;
- zauważalne skutki uboczne choroby i jej leczenia<sup>(6,7)</sup>.

Dzieci te są pozbawione możliwości pełnego uczestnictwa w zajęciach szkolnych czy innych aktywnościach dostępnych dla ich rówieśników, takich jak sport czy rozrywka. Także po zakończeniu leczenia pacjenci doświadczają często trudności adaptacyjnych w szkole i grupie rówieśniczej<sup>(8)</sup>. Badania wykazują, że dzieci cierpiące na chroniczne, w tym zagrażające życiu choroby znajdują się w grupie podwyższonego ryzyka podatności na zaburzenia przystosowawcze i afektywne, problemy związane z obniżoną samoocena oraz zaburzenia zachowania i funkcjonowania

społecznego<sup>(9)</sup>. Pojawienie się tego typu konsekwencji jest dodatkowo katalizowane przez takie czynniki, jak:

- choroba i jej przebieg;
- wiek rozwojowy pacjenta;
- jego strategie radzenia sobie z chorobą;
- zakres wsparcia otrzymywanego od rodziny i otoczenia<sup>(10)</sup>.

Również rodzeństwo dzieci cierpiących na przewlekłe, poważne choroby może być narażone na trudności w codziennym funkcjonowaniu. Zakłócenie rytmu życia domowego, zachwianie całego systemu rodzinnego, częsta nieobecność rodziców, spędzających wiele czasu w szpitalach z chorym bratem lub siostrą, brak pełnej wiedzy na temat stanu chorującego rodzeństwa oraz bezradność wobec cierpienia brata lub siostry bywają sporym obciążeniem i potencjalnym stresorem<sup>(11,12)</sup>.

Przegląd wyników 26 badań dotyczących rodzeństwa dzieci ciężko chorych wskazuje, że dzieci te znajdują się w grupie ryzyka zapadalności na choroby psychiczne, w tym depresje i zaburzenia lękowe. Mogą się z tym wiązać także problemy w szkole, trudności przystosowawcze oraz zaburzenia zachowania i emocjonalne<sup>(13)</sup>. Podobnie jak w przypadku dzieci chorych, czynnikami, które mogą pływać na wspomniane wyżej problemy, są:

- wiek rozwojowy;
- strategie radzenia sobie ze stresem;
- wsparcie rodziny i środowiska<sup>(11)</sup>.

## REKREACJA TERAPEUTYCZNA – PODSTAWY I MISJA

Wraz ze wzrostem liczby dzieci cierpiących na choroby przewlekłe zmieniło się zapotrzebowanie na rodzaj pomocy oferowanej przez placówki specjalistyczne. Dzieciom w stanie krytycznym przy leczeniu paliatywnym nadal proponowane są interwencje kryzysowe oraz inne działania mające na celu złagodzenie cierpienia, lęku, niepewności towarzyszących nadchodzącej śmierci oraz programy wsparcia dla rodzin.

W przypadku chorób przewlekłych placówki specjalistyczne starają się rozszerzyć działalność o programy wspierające w procesie przystosowania się pacjenta do sytuacji długoterminowej choroby. Zasadniczym ich celem jest poprawa jakości życia dzieci w kontekście zdrowotnym (*health-related quality of life in children*)<sup>(14)</sup>. Jest ona rozumiana jako wielowymiarowa struktura, w której skład wchodzi:

1. stopień zaawansowania choroby i objawy fizyczne;
2. poziom codziennego funkcjonowania pacjenta;
3. funkcjonowanie psychologiczne pacjenta;
4. funkcjonowanie społeczne pacjenta<sup>(14)</sup>.

Dobra jakość życia będzie się wyrażać w pozytywnej ocenie uzyskanej w powyższych czterech obszarach.

Jedną z bardziej skutecznych form pomocy readaptacyjnej dla dzieci cierpiących na poważne przewlekłe choroby okazały się obozy wakacyjne, powstające od lat 70. XX wieku na terenie Stanów Zjednoczonych, a obecnie także w Afryce i Europie. Wcześniej uważane wyłącznie za formę rekreacyjną, zaczęły spełniać rolę interwencyjną w procesie leczenia chorób somatycznych, a szczególnie przeciwdziałać ich negatywnym konsekwencjom psychologiczno-społecznym<sup>(15,16)</sup>. W USA od 1976 roku poprowadzono ponad 60 różnych obozów adresowanych do samych tylko dzieci cierpiących na raka<sup>(17)</sup>. Pomiędzy 1970 a 1989 rokiem w USA odbyło się 12, a w Europie 6 obozów dla dzieci po przeszczepie nerek, w krajach europejskich regularnie organizowane są również obozy dla dzieci chorujących na cukrzycę.

Obozy odbywające się w Europie prowadzone są na wzór obozów amerykańskich. Przykładem jest założony w Irlandii w 1994 roku Barretstown Gang Camp, który posłużył za wzór w niniejszej pracy.

Obozy terapeutyczne zapewniają dzieciom możliwość aktywnego spędzenia czasu w bezpiecznym środowisku. Najczęściej są one zlokalizowane w pięknych krajobrazowo miejscach, z dala od miast, co umożliwia dziecku oderwanie się od aktualnych problemów i okoliczności stresującej sytuacji. Te tzw. „terapeutyczne krajobrazy” mają dodatkowo wspierać proces poprawy samopoczucia pacjenta: „Dziecięce obozy zdrowotne w Nowej Zelandii były badane pod kątem terapeutycznego oddziaływania tamtejszych krajobrazów”<sup>(17)</sup>.

Niezależnie od wewnętrznych różnic pomiędzy poszczególnymi programami dla dzieci cierpiących na przewlekłe choroby, wynikających z lokalizacji obozu, czasu jego trwania, zakresu dostępnych atrakcji, ogólne założenia i filozofia każdego z nich nawiązują do idei TR. Jej celem jest stworzenie maksymalnie bezpiecznych warunków dla dziecka, którego życie (a zarazem cały świat) zostało zagrożone, i w tych całkowicie bezpiecznych okolicznościach umożliwienie mu odbudowy poczucia sprawczości, wzmocnienie obniżonej przez chorobę samooceny i zapewnienie komfortu dobrej zabawy w towarzystwie rówieśników. Programy obozów dziecięcych dysponują bardzo szeroką i zróżnicowaną ofertą zajęciową, dzięki czemu

dają dzieciom możliwość sprawdzenia swych sił, dostrzeżenia nieznanych dotąd umiejętności, odkrycia nowych pasji w wielu odmiennych obszarach. Specjalnie szkoleni opiekunowie uwzględniają różnice indywidualne i każdemu uczestnikowi zajęć zapewniają wsparcie lub zachętę do pracy zgodnie z jego potrzebami.

Ogólne wytyczne TR:

1. zapewnienie dzieciom przyjemnych, odpowiednich do wieku doświadczeń, które dodatkowo pozwolą im zdobywać nowe umiejętności;
2. zachęcenie dzieci do usamodzielniania się;
3. wzmocnianie poczucia własnej wartości;
4. stwarzanie warunków do postrzegania siebie jako osoby twórczej;
5. umożliwienie dzieciom pozytywnego zaistnienia w grupie rówieśniczej;
6. pomaganie dziecku w zrozumieniu choroby, na którą cierpi ono lub jego rodzeństwo, poprzez formalną edukację bądź przez interakcje z rówieśnikami<sup>(17)</sup>.

## REKREACJA TERAPEUTYCZNA W BARRETSTOWN

Barretstown Gang Camp został założony w 1994 roku przez aktora Paula Newmana we współpracy i na wzór sieci obozów amerykańskich „The Hole in the Wall”, adresowanych do dzieci cierpiących na poważne, zagrażające życiu choroby. Jest to pierwszy tego typu ośrodek w Europie, wcześniej chore dzieci z Europy wysyłane były do USA, o ile ich stan zdrowia i okoliczności na to pozwalały. Ośrodek jest usytuowany obok pięknego średniowiecznego zamku, w malowniczym otoczeniu zielonych pól i łąk irlandzkich, z dala od cywilizacji.

W Barretstown dla dzieci z całej Europy, cierpiących na zagrażające życiu choroby, i ich rodzeństwa organizowane są obozy letnie, podczas których realizowany jest program TR. W pozostałych miesiącach roku prowadzone są tam kilkudniowe programy dla rodzin dzieci chorych oraz dla rodzin będących w żałobie po śmierci chorego dziecka.

Obozy letnie trwają obecnie 8 dni i goszczą w sumie ponad 500 dzieci w wieku od 7 do 16 lat. W ciągu całego sezonu letniego odbywa się 7–8 takich sesji obozowych. Kryterium medycznym kwalifikującym do udziału w obozie w Barretstown jest diagnoza choroby onkologicznej, hematologicznej, choroby systemu immunologicznego lub poważnej choroby nerek postawiona dziecku lub jego siostrze albo bratu. Dzieci są kwalifikowane w rodzimym szpitalu, a oferta jest całkowicie bezpłatna. Barretstown to organizacja *non profit* opierająca się na prywatnym sponsoringu.

Zasadnicze cele programów letnich przedstawiają się następująco:

- „1. umożliwienie dzieciom biorącym udział w programie przeżycia wspaniałych i radosnych chwil, które staną się dla nich ważnym wspomnieniem z dzieciństwa;

2. zaferowanie rodzinie krótkiego wytchnienia przy jednoczesnym zapewnieniu jej członkom komfortu, że dziecko jest zadbane i bezpieczne;
3. zapewnienie najwyższej jakości opieki medycznej i pielęgniarskiej;
4. pomoc dzieciom w odnalezieniu w sobie odwagi do dalszego życia dzięki obcowaniu z rówieśnikami mającymi podobne problemy;
5. wspieranie rozwoju przyjaźni wśród dzieci mających okazję wspólnie doświadczyć terapii rekreacyjnej;
6. pomoc w umacnianiu poczucia własnej wartości i poczucia pewności siebie u każdego dziecka;
7. pomoc w umacnianiu emocjonalnej siły i odwagi potrzebnej do radzenia sobie z trudną terażniejszością i przyszłością (The Barretstown Gang Camp, 1995)<sup>(17)</sup>.

Powyżej zacytowane cele są w Barretstown realizowane poprzez udział dzieci w różnych aktywnościach (*activities*) obejmujących: zajęcia muzyczne, teatralne, fotograficzne, plastyczne i ceramiczne, twórcze pisanie, pływanie kajakami, jazdę konną, wspinaczkę linową, łowienie ryb, łucznictwo, gotowanie.

Po zajęciach dzieci mają zapewniony atrakcyjny program wieczorny. Są to: ognisko, dyskoteka, zabawa karnawałowa czy najrozmaitsze konkursy i zadania.

W programach nie brak też rozrywek o charakterze towarzyskim. Przykładem może być „pogaduszka wieczorna”, czyli rozmowa z innymi dziećmi, prowadzona przy wsparciu opiekunów, tuż przed zaśnięciem. „Pogaduszki” dotyczą różnych ważnych dla dzieci spraw, temat rozmowy proponują dzieci lub podpowiada opiekun. Popołudniowy czas odpoczynku to moment, kiedy dzieci mogą swobodnie nawiązywać przyjaźnie i wymieniać się doświadczeniami z rówieśnikami z innych krajów.

Na potrzeby TR twórcy Barretstown stworzyli własny system, który stanowi rdzeń dla wszelkich terapeutycznych działań adresowanych do dzieci. Opiera się on na czterech podstawowych filarach:

- **wyzwanie** podjęte z wyboru (*challenge by choice*);
- **sukces** (*success*);
- **refleksja** (*reflexion*);
- **odkrycie** (*discovery*).

Podczas codziennych zajęć dziecko jest zachęcane przez opiekunów (zwanych *cara* – słowem tym w języku irlandzkim określa się przyjaciela) do podjęcia wyzwań, czyli realizacji zadań, które być może do tej pory nie leżały w jego możliwościach. Niemniej wybór zawsze podyktowany jest własną decyzją dziecka, pedagodzy mogą jedynie wskazywać kierunek działania. Jeśli dziecko podejmie **wyzwanie** i zrealizuje je, osiąga tym samym **sukces**. Dzięki pozytywnym informacjom zwrotnym od opiekunów, którzy bacznie przyglądają się dzieciom i starają się wspierać oraz motywować je w odpowiednich momentach, dzięki ćwiczeniu zwanemu *de-brief*, czyli odbywającemu się na zakończenie zajęć podsumowaniu i wspólnemu omówieniu wcześniej wytyczonych zadań, które dzieciom udało się

(lub nie) zrealizować, a także dzięki świadomości bycia w grupie odniesienia, w grupie rówieśniczej, która również dostrzega sukces kolegi lub koleżanki, dzieci mają okazję do **refleksji** nad swoimi osiągnięciami. Podsumowaniem całego procesu TR jest według twórców tej metody **odkrycie** swoich możliwości, talentu, siły, swej na nowo poznawanej wartości. Wspomnianego odkrycia każdy uczestnik zajęć dokonuje we własnym czasie i tylko dla siebie (często nawet długo po wyjeździe z Barretstown).

Warto również podkreślić, że udziałem dzieci w Barretstown staje się przede wszystkim cudowne, beztrudne i niepowtarzalne doświadczenie wakacji, na jakie zazwyczaj mogą sobie pozwolić tylko ich zdrowi rówieśnicy.

### REKREACJA TERAPEUTYCZNA A RITE OF PASSAGE W ROZWAŻANIACH PETERA J. KEARNEYA

Ciekawe spojrzenie na TR przedstawia profesor Peter J. Kearney, pediatra z Uniwersytetu w Cork w Irlandii. Według niego proces przemiany, jaki zachodzi w Barretstown podczas obozów dziecięcych, to współczesny *rite of passage*<sup>(18)</sup>, czyli obrzęd przejścia, najczęściej znany z rytuałów związanych z narodzinami, ślubem, pogrzebem, czyli z momentem przejścia od jednej roli społecznej do innej. Rytuały to szereg aktywności, których rolą jest ujawnienie i komunikacja wartości istotnych dla społeczności, wynikających zarówno z pozytywnych, jak i negatywnych doświadczeń ludzkich<sup>(19)</sup>.

Obrzęd przejścia to rytuał, w trakcie którego zostają ujawnione wartości grupowe, wspólne dla ludzi połączonych ze sobą więzami społecznymi.

Rytuały są otwarte na zmiany, ale mimo to większość nowych rytuałów powstaje na bazie funkcjonujących już wcześniej komponentów – rytuały zmieniają się i przekształcają, zazwyczaj jednak istnieje jakiś rdzeń, który pozostaje stały<sup>(18)</sup>.

Badacze proponują różne kategorie rytuałów, ale niemal wszyscy teoretycy są zgodni co do tego, iż obrzęd przejścia jest podstawową formą zaznaczającą proces porzucenia przez osobę jednej roli społecznej i przyjęcie kolejnej. Według Van Gennepa obrzęd przejścia składa się z trzech faz:

- separacji;
- transformacji;
- inkorporacji<sup>(20)</sup>.

Pierwsza faza, **separacja**, oddziela grupę od codzienności i powszechnie funkcjonującego porządku społecznego. Sprzyjają temu nowe miejsce, nieznanymi ludźmi oraz zerwanie kontaktu z codziennością na czas wyznaczony w danej sytuacji.

Drugi etap, **transformacja** (*liminality*), to faza graniczna, inaczej – faza przejścia. Status osób przechodzących ten etap jest niejednoznaczny. Aby dokonać głębokiej przemiany swego dotychczasowego statusu, odmienić swą rolę

społeczną oraz dzięki odseparowaniu się od codziennej rzeczywistości osoby te znajdują się w stanie pewnego zawieszenia, jakby nieważkości. Nie podlegają wówczas klasyfikacjom, które normalnie obowiązują w świecie rzeczywistym, wymykają się prawu, ogólnie przyjętym zasadom i konwencjom, są w pewnym sensie bezimienne. Turner sugeruje, że faza ta jest porzuceniem normalnej struktury społecznej<sup>(21)</sup>. Dzięki temu neofita jest już otwarty na zmiany, niejako wolny od dawnych uprzedzeń.

Istotną rolę w tej fazie odgrywa pojęcie wyróżnione przez Turnera: jest to *communitas*, czyli **wspólnota**, sposób interakcji grupowej uaktywniający się w fazie transformacji. Działania *communitas* mogą mieć różnoraki charakter: od humoru, poprzez taniec czy śpiew, rysunek, sztukę, rozmowę czy opowiadanie historii. To, co stanowi ich wspólny mianownik, to pewna świeżość, spontaniczność i inspiracja, jakie rodzą się w grupie, która wyzwoliła się na chwilę z ograniczeń wytyczonych przez społeczeństwo. Zrozumienie fenomenu *communitas* od strony jednostki pasuje do opisu „psychicznego otwarcia” według Hollomana: jest to symultaniczne osłabienie mechanizmów obronnych, któremu towarzyszy niski próg reaktywności na bodźce oraz podatność na sugestie<sup>(22)</sup>. Karen Fields we wprowadzeniu do swojego tłumaczenia *The Elementary Forms of Religious Life* E. Durkheima za autorem wskazuje rytuał jako źródło „zbiorowego wrzenia” (*collective effervescence*), kiedy członkowie grupy poprzez wspólne działania rytualne czują się odmienieni<sup>(23)</sup>. Widać tu, że religijne spojrzenie Durkheima na rytuał ma wiele wspólnego z pojęciami *liminality* i *communitas* Turnera.

W takim momencie pojawia się w jednostce przestrzeń umożliwiająca reorganizację własnej osobowości, a także stworzenie nowego wizerunku samego siebie – poprzez odniesienie do nowej grupy. Siła rytualnej transformacji leży w uznaniu jednostki przez grupę. Dokonane w obecności grupy osiągnięcia, a właściwie uznanie ich przez grupę pozwala osobie zainteresowanej wzmocnić się. Dokonania tej osoby tworzą podwaliny nowej, ważnej dla niego rzeczywistości. A w nowej rzeczywistości, przy wsparciu grupy odniesienia, jednostka zaczyna kreować nowy status społeczny. W końcowej fazie tego procesu, opisaną wyżej jako **inkorporacja**, neofita zostaje uroczystie przyjęty przez społeczeństwo i zaakceptowany w swoim nowym „wcieleniu”. W wypowiedziach personelu Barretstown Peter Kearney znajduje wiele odniesień do rytuału opisującego proces społecznej przemiany. Doświadczenia chorych dzieci można przyrównać do etapów wyszczególnionych w procesie *rites of passage*. Doświadczają one kolejno: **separacji**, **transformacji**, a w wyniku ich obu **inkorporacji** do grupy odniesienia. Oddalone od skupisk ludzkich, odcięte od mediów Barretstown spełnia warunki **separacji**.

W fazie **transformacji** obserwujemy tu zjawiska *liminality* i *communitas* odgrywające istotną rolę w całym procesie przemiany. Dzieci obcuja z rówieśnikami, którzy mają podobne problemy, choć pochodzą z różnych krajów.

Stanowią grupę, która dzięki zachęcie do podejmowania wyzwań, pozytywnemu feedbackowi opiekunów, a przede wszystkim dzięki radości (mówi o tym hasło „Barretstown – *Serious Fun*”) doznają *collective effervescence*. Osiągnięcie sukcesu oraz docenienie przez grupę umożliwiają przemianę, stworzenie nowego wizerunku siebie. Nowa identyfikacja przeniesiona na grunt rodziny i grupy rówieśniczej w pierwotnym środowisku ma szansę się przyjąć i utrwalić oraz dać choremu dziecku możliwość nowego startu. Istnieje szansa wzmocnienia nowego wizerunku dzięki dwukrotnemu powrotowi do Barretstown, które staje się punktem odniesienia dla dziecka w przyszłych sytuacjach kryzysowych.

### PRZEGLĄD POZOSTAŁYCH BADAŃ NAD REKREACJĄ TERAPEUTYCZNĄ PRZEPROWADZONYCH W BARRETSTOWN

Nie podjęto dotąd zbyt wielu badań nad wpływem TR na ogólną poprawę jakości życia dzieci cierpiących na poważne, zagrażające życiu choroby, choć jest to dziedzina stale rozwijająca się<sup>(15,24–27)</sup>. Dotychczasowe badania nie zawsze potwierdzają faktyczną skuteczność TR<sup>(28)</sup>.

1) Pierwsze badanie zostało przeprowadzone przez Gemmę Kiernan i Malcolma MacLachlana w 1997, a opublikowane w 2002 roku<sup>(17)</sup>.

Badanie to koncentrowało się na dwóch zasadniczych zagadnieniach:

- wpływie podłoża kulturowego na doświadczenie obozu terapeutycznego oraz jego skuteczność<sup>(29)</sup>;
- własnej refleksji dzieci na temat jakości usług medycznych adresowanych do nich samych, a także poziomu ich zadowolenia z odbytej terapii. Dotychczas wyraźna jest tendencja do niedoceniań opinii formułowanych przez dzieci na rzecz tych prezentowanych przez rodziców i opiekunów. Może to mieć związek z obawą przed wywieraniem na dzieci presji, która mogłaby obniżyć efektywność terapii i poczucie komfortu, które są bardzo istotne w długofalowym oddziaływaniu terapeutycznym. Taka obawa wzrasta znacząco, jeśli badanie dotyczy dzieci cierpiących na poważne problemy zdrowotne<sup>(30)</sup>.

Cele omawianego badania:

- zastosowanie otrzymanej od beneficjentów obozów w Barretstown informacji zwrotnej do konstruowania empirycznego modelu obrazującego, w jaki sposób „lubienie” zajęć proponowanych w Barretstown wpływa na poprawę ogólnego samopoczucia uczestników;
- wykorzystanie ewaluacyjnych informacji zwrotnych otrzymanych od dzieci, a dotyczących ich doświadczeń w Barretstown do zwiększenia wglądu w problemy związane z programami obozów organizowanych na terenie Europy.

W badaniu przeprowadzonym przez Kiernan i MacLachlana podczas obozów letnich w 1997 roku

uczestniczyło 449 dzieci, które wypełniały stworzony na potrzeby badania kwestionariusz (97% współczynnik odpowiedzi). Grupa składała się z 236 chłopców i 213 dziewcząt w wieku 5–18 lat, średnia wieku 11,5 roku. Uczestnicy pochodzili z 15 europejskich krajów. W grupie tej 383 dzieci miało diagnozę: nowotworu, choroby hematologicznej, choroby systemu odpornościowego lub choroby nerek. Dzieci były w trakcie leczenia, ewentualnie do 2 lat po jego zakończeniu. Pozostałe 66 dzieci miało rodzeństwo cierpiące na którąś z powyższych chorób.

Zastosowany kwestionariusz został jasno i przejrzysto skonstruowany. Dzieci w wieku 5–12 lat odpowiadały na pytania uzupełnione obrazkami „buziek”, przedstawiających pięć emocji: bardzo mi się podobało; podobało mi się; ani nie podobało, ani podobało; nie podobało mi się; bardzo mi się nie podobało. Starsze dzieci (13–18) odpowiadały, korzystając z tej samej gamy odpowiedzi, ale bez ikon. W kwestionariuszu zostały także umieszczone trzy pytania otwarte. Kwestionariusz został przetłumaczony na wszystkie używane tego roku w Barretstown języki.

Dane ilościowe zostały przeanalizowane przy użyciu standaryzowanych wieloczynnikowych metod statystycznych. Przeprowadzono analizę czynnikową dotyczącą zajęć głównych, zajęć dodatkowych (peryferyjnych), elementów społecznych oraz przyjemności czerpanej z programu rekreacyjnego. Badano także wpływ wieku, płci, narodowości i poziomu zrozumienia pytań oraz przyczyny pobytu dziecka w Barretstown (dziecko chore czy rodzeństwo) na udzielane odpowiedzi.

W badaniu tym ukazano, w jaki sposób dziecięca perspektywa może ułatwić zrozumienie potrzeb dzieci odwiedzających takie miejsce jak Barretstown. Zdobyte informacje mogą zostać wykorzystane w kolejnych programach terapeutycznych adresowanych do dzieci chorych.

Na podstawie dużej liczby zebranych kwestionariuszy ustalono, że dzieci z przyjemnością wzięły udział w tego typu przedsięwzięciu i prawdopodobnie nie działało ono na ich szkodę. Być może nie wszystkie z nich czuły się swobodnie, udzielając odpowiedzi, niemniej fakt, że pojawiły się zarówno pozytywne, jak i krytyczne komentarze, świadczy o czymś przeciwnym. Analiza czynnikowa wykazała różnice wpływu wieku, płci oraz narodowości na udzielane odpowiedzi. Wyciągnięto wniosek, że organizatorzy i opiekunowie oraz terapeuci powinni uwzględniać różne preferencje dzieci w zależności od wieku, płci, a także nieco inne oczekiwania wynikające z różnic kulturowych.

Dodatkowo, szczególnie w odpowiedziach na pytania otwarte, dzieci wyrażały potrzebę większej niezależności od personelu (głównie były to starsze dzieci), a także utrzymania kontaktu z rówieśnikami poznanyymi podczas obozu.

- 2) Kolejne badanie przeprowadzono w Barretstown w 1998 roku, a jego wyniki opublikowano w roku 2004. Autorami *The Revised-Perceived Illness Experience Scale (R-PIE): data from the Barretstown studies* byli Gemma Kiernan i Malcolm MacLachlan oraz Michael Gormley<sup>(14)</sup>.

Kwestionariusz Perceived Illness Experience Scale został stworzony w celu oceny postrzegania przez dzieci ich choroby. Zasadniczym celem badawczym była obserwacja jakości życia dzieci w odniesieniu do ich stanu zdrowia (*health-related quality of life*). Jest to wielowymiarowy konstrukt dotyczący kilku dziedzin:

1. stadium zaawansowania choroby i objawów fizycznych;
2. zakresu możliwości funkcjonowania pacjenta;
3. jego funkcjonowania psychologicznego;
4. jego funkcjonowania społecznego.

Autorzy przeanalizowali pomijając dotąd strukturę czynnika postrzegania choroby (*perceived illness experience*, PIE) na podstawie odpowiedzi 184 europejskich dzieci cierpiących na choroby zagrażające życiu. W ten sposób powstała nowa, ulepszona wersja kwestionariusza: Revised-PIE. W grupie badanej znalazło się 105 chłopców i 79 dziewcząt w wieku 7–17 lat, średnia wieku wyniosła 11,61 roku. Dzieci pochodziły z 16 europejskich krajów, warunkiem zakwalifikowania do programu była poważna, zagrażająca życiu choroba – w Barretstown znalazły się dzieci z diagnozą nowotworu, choroby hematologicznej, choroby nerek lub choroby układu odpornościowego. Dzieci były w trakcie kuracji lub do 2 lat po jej zakończeniu.

Uczestnicy badania wypełnili kwestionariusz dobrowolnie 2 tygodnie przed przyjazdem do Barretstown. W wyniku badania wyróżniono sześć czynników:

1. czynnik odrzucenia przez szkołę/grupę rówieśniczą;
2. myślenie o chorobie;
3. wygląd zewnętrzny wynikający z choroby;
4. utrudnienia w aktywności;
5. reakcje rodziców;
6. manipulacja.

Wobec rosnącego zapotrzebowania na narzędzia badające jakość życia dzieci cierpiących na zagrażające życiu choroby somatyczne w odniesieniu do ich stanu zdrowia (*health-related quality of life*)<sup>(31)</sup>, a także wobec deficytu psychometrycznie poprawnych narzędzi pomiarowych<sup>(32,33)</sup> przeprowadzona została analiza czynnikowa za pomocą skali PIE.

Średnie wyniki dzieci uzyskane w każdej podskali oraz całościowo w Revised-PIE Scale były niskie, co sugerowało, że dzieci nie uważają, że choroba ma szczególnie negatywny wpływ na ich życie. Pojawiły się natomiast różnice w średnich wynikach dzieci w kilku podskalach, wyróżnionych ze względu na płeć, grupę narodową (wyraźnie zaznaczał się podział na Europę Zachodnią i Środkową oraz Europę Wschodnią) oraz typ choroby.

Wyniki badania przeprowadzonego w Barretstown wskazują na przydatność narzędzia, jakim jest R-PIE, w badaniu dziecięcych doświadczeń związanych z poważną chorobą w przypadku dzieci pochodzących z różnych krajów. Ma on szersze zastosowanie niż jego poprzednik (PIE) ze względu na możliwości badawcze dotyczące szerszej grupy chorób (nie tylko nowotworowych) oraz różnych narodowości badanych. U dziewcząt zaobserwowano między innymi skłonność do postrzegania swego wizerunku fizycznego w bardziej negatywnym świetle, niż ma to miejsce u chłopców, co leży w sprzeczności z dotychczasowymi badaniami, wskazującymi, że płeć badanego nie ma wpływu na sposób postrzegania jego fizyczności u osób, które przeżyły bądź zwalczyły nowotwór<sup>(34)</sup>. Według badań przy użyciu R-PIE dzieci z krajów takich jak Niemcy, Austria, Szwajcaria odbierają bardziej pozytywne wrażenia dotyczące wpływu choroby na wykonywanie różnych aktywności oraz postawy rodziców wobec ich choroby niż dzieci z pozostałych krajów europejskich.

- 3A) Kolejny projekt badawczy Gemmy Kiernan, Michaela Gormleya i Malcolma MacLachlana<sup>(35)</sup> miał na celu obserwację wpływu, jaki wywiera pobyt i terapia stosowana w Barretstown na objawy fizyczne oraz funkcjonowanie psychospołeczne dzieci w trakcie pobytu w ośrodku i po jego zakończeniu. Badaniu zostały poddane szczególne obszary dziecięcego funkcjonowania przy zastosowaniu następujących narzędzi:
- Objawy fizyczne (*physical symptoms*) badano przy pomocy narzędzia Physical Symptoms Inventory, które zostało skonstruowane specjalnie na potrzeby tego badania po konsultacji z medycznym personelem szpitala pediatrycznego, oraz skal Symptom Distress Scale<sup>(36)</sup> i Symptom Distress Checklist<sup>(37)</sup>.
  - Afekt/emocje (*affect*) badano narzędziem The Physiological Hyperarousal and Positive and Negative Affect Scale for Children (PH-PANAS-C)<sup>(38)</sup>.
  - Jakość życia (*quality of life*) badano skalą, która znalazła już zastosowanie we wcześniejszych badaniach tych samych autorów: The Perceived Illness Experience Scale<sup>(39)</sup> (zastosowano ją wyłącznie w celu badania dzieci chorych, nie ich rodzeństwa).
  - Wsparcie społeczne (*social support*) badano za pomocą The Social Support Scale<sup>(40)</sup>.

Badanie zostało przeprowadzone w 1998 roku w trzech kolejnych turach: 2 tygodnie przed przybyciem dzieci na obóz, 2 tygodnie oraz 6 miesięcy po zakończeniu obozu.

Spośród 438 dzieci biorących udział w programie Barretstown i kwalifikujących się do badania 240 wypełniło kwestionariusze wysłane 2 tygodnie przed rozpoczęciem obozu, z tej grupy 155 wypełniło dokumenty przesłane im 2 tygodnie po pobycie, a 119 zrobiło

to także 6 miesięcy po zakończeniu obozu. Ostatnia grupa składała się z 54,6% chłopców (65) oraz 45,4% (54) dziewcząt, średnia wieku 11,5 roku. Dzieciętdziesiąt sześć osób to dzieci chore, pozostałe 23 to rodzeństwo dzieci chorych. Wśród dzieci chorych znalazły się dzieci cierpiące na nowotwory, choroby hematologiczne, choroby nerek lub systemu odpornościowego. Podobnie jak w poprzednich projektach badawczych dzieci pochodziły z 15 krajów europejskich. Uzyskano wyniki wskazujące na pozytywny wpływ pobytu w Barretstown na objawy fizyczne, szczególnie u młodszych dzieci (7–12 lat), chorych zarówno krótko-, jak i długoterminowo. Pewne korzyści zostały odnotowane również u dzieci, jeżeli chodzi o skalę afektu i jakości życia. Ogólne poczucie własnej wartości u dzieci wykazywało tendencję do wzrostu, chociaż efekt ten zanotowano jedynie w badaniu przeprowadzonym po 6 miesiącach – po drugim badaniu dzieci przejawiały wręcz przeciwną tendencję. Można przypuszczać, iż wyjazd z Barretstown i rozstanie z nowo poznanymi przyjaciółmi stanowiło czynnik stresogenny i obniżający nastrój, który tracił na znaczeniu wraz z upływem czasu. Podobnie jak poprzednio, na zróżnicowanie wyników badania wpływały zmienne wieku, płci i narodowości. Dodatkowo autorzy podkreślają istotną rolę zastosowania trzykrotnego pomiaru. Badanie to posiada większą czułość w stosunku do nieliniarnych zmian.

- 3B) Ta sama próba dzieci oprócz wypełniania opisanych powyżej kwestionariuszy odpowiadała na zestaw pytań otwartych. Odpowiedzi na te właśnie pytania stanowią źródło kolejnej publikacji, autorstwa Gemmy Kiernan, Suzanne Guerin oraz Malcolma MacLachlana, pt. *Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'*, opublikowanej w 2005 roku<sup>(41)</sup>. Tym razem autorzy skoncentrowali się na umożliwieniu dzieciom wyrażania swych opinii własnymi słowami, bez ograniczeń, jakie mogą stwarzać gotowe kwestionariusze. Szczegóły dotyczące tego badania zostały opisane w powyższym punkcie niniejszej pracy. W dotychczasowych badaniach stosowano standaryzowane narzędzia pomiarowe. Wprawdzie badanie oparte na pytaniach otwartych nie jest ściśle miarodajnym narzędziem, ale umożliwia lepszy wgląd w odczucia i wrażenia dzieci.

Jednym z wyników tego badania jest na przykład informacja, że ponad 75% dzieci uczestniczących w letnim programie nie zmieniłoby niczego w Barretstown. Z kolei jedną ze zmian zasugerowanych przez dzieci było umożliwienie im spędzenia tam większej ilości czasu. Kolejna opinia dzieci, szczególnie starszych, dotyczyła nadmiernej, według nich, superwizji ze strony opiekunów.

W odpowiedziach nie było zastrzeżeń co do międzykulturowego charakteru pobytów, co świadczy o tym,

że pod tym względem obozy w Barretstown są organizowane z wielkim profesjonalizmem. Odpowiedzi na pytania udzieliło tylko 27% uczestników obozów, co nie stanowi wysokiego wyniku. Wnioski oparte na tak małej grupie respondentów nie mogą być uznane za reprezentatywne dla całej grupy uczestników, choć dzięki tym danym personel medyczny oraz opiekunowie mogą wzbogacić swój wgląd w dziecięce doświadczenia i przemyślenia, a w konsekwencji lepiej dbać o jakość programu terapeutycznego w Barretstown.

- 4) Oceną skuteczności TR zajął się także Peter Kearney w pracy *The Barretstown experience: a rite of passage*, która stanowi jedno ze źródeł dla podstaw teoretycznych niniejszej pracy. Praca ta różni się znacząco od dotychczas cytowanych, ponieważ Kearney skoncentrował się na socjologicznym aspekcie TR w Barretstown, inspirując się teorią rytuałów, a szczególnie wspomnianych wcześniej *rites of passage*. Celem pracy Kearneya była odpowiedź na pytanie: „Co w doświadczeniach z Barretstown sprawia, że dzieci cierpiące na raka i inne poważne choroby tak wiele im zawdzięczają?”<sup>(18)</sup>.

Metody zastosowane do badań to indywidualne wywiady z pracownikami Barretstown, obserwacje uczestników, a także przegląd informacji docierających zwrótnie do Barretstown, najczęściej po zakończeniu pobytu. Są one przechowywane w archiwach, publikowane na stronie internetowej albo w nieregularnie wychodzącej lokalnej gazecie. Znajdują się tam informacje na temat misji, przesłania TR, jak również opowieści lub poezja dzieci, listy od nich lub od rodziców wyrażające wdzięczność, czyli wszelkie indywidualne formy feedbacku.

Są to metody niegwarantujące mierzalnych wyników i analiz, mimo to warto pamiętać, że jednostkowe refleksje mogą odzwierciedlać tendencje charakterystyczne dla większej grupy. Według Kearneya jego obserwacje współbrzmiały z wnioskami płynącymi z teorii. Dzieci chore, cierpiące na zagrażające życiu, często przewlekłe choroby, noszą piętno swej choroby – w postaci widocznych przy pierwszym kontakcie objawów ubocznych leczenia, a także głębiej ukrytych, psychicznych urazów. To z kolei odbija się na ich codziennym funkcjonowaniu i relacjach społecznych. Barretstown jest w stanie zredukować lub całkowicie eliminować te przykre doznania i wysłać dziecko w drogę powrotną „uzbrojone” w nowe umiejętności, przyjaźnie, a przede wszystkim odmieniony obraz samego siebie i przynajmniej częściowo odbudowane poczucie własnej wartości. Umiejętne stworzenie utopijnej, zamkniętej i odrealnionej rzeczywistości pozwala dziecku zreorganizować własne emocje oraz przekonania i odrzucić ustalony status społeczny, który zostaje dziecku

nadany w momencie zdiagnozowania choroby. Zmiana postrzegania siebie i choroby, jaka zachodzi w wyniku TR w Barretstown, nie mieści się w ramach konwencjonalnej czy alternatywnej medycyny. Barretstown nie stosuje masażu, hipnozy czy aromaterapii, nie korzysta też z pomocy psychoterapeutów i psychiatrów dziecięcych. Dotychczasowe leki są oczywiście podawane, ale nie stanowią „centrum wydarzeń”, a pielęgniarki i lekarze noszą kolorowe wesole T-shirty, tak jak reszta obecnych w Barretstown.

Kearney zdaje sobie sprawę, że wprowadzanie do współczesnej medycyny zjawiska rytuału nie jest do końca bezpieczne: po pierwsze może być on odczytany jako patologia (kojarzy się bowiem z zaburzeniami obsesyjno-kompulsyjnymi), po drugie może być traktowany jako praktyki czarnoksiężskie. Wiele wskazuje jednak na to, że kategoria obrzędu przejścia w kontekście TR w Barretstown nie jest stosowana bezpodstawnie.

## PODSUMOWANIE

W przeprowadzonych dotychczas badaniach z udziałem dzieci cierpiących na poważne i przewlekłe choroby somatyczne, które odwiedziły ośrodek Barretstown i doświadczyły TR stworzonej na potrzeby tego miejsca, zaprezentowano zróżnicowane wnioski.

Wskazuje się zazwyczaj na istotne znaczenie, jakie dla poprawy samopoczucia dzieci, ich jakości życia, samooceny i funkcjonowania ma unikatowa metoda terapeutyczna zastosowana w Barretstown na wzór innych ośrodków (głównie amerykańskich). Także wypowiedzi dzieci, rodziców oraz personelu ośrodka nie pozostawiają wątpliwości co do roli, jaką Barretstown odgrywało i nadal odgrywa w życiu wielu ciężko doświadczonych przez chorobę dzieci oraz ich rodzin.

Badań przeprowadzono dotąd zaledwie kilka, autorką większości z nich była Gemma Kiernan z Center for Early Childhood Development and Education w Dublinie. W tej sytuacji konieczne jest przeprowadzenie dalszych badań zarówno w Barretstown, jak i innych miejscach, gdzie stosuje się TR w celu pomagania dzieciom cierpiącym na poważną chorobę somatyczną.

Niewątpliwie warto jednak zaufać tej niekonwencjonalnej formie interwencji i wspierać działania osób w nią zaangażowanych, a także rozszerzać program tak, by obejmował nim dzieci z innych krajów Europy.



PIŚMIENNICTWO:  
BIBLIOGRAPHY:

1. Hewitt M., Weiner S.L., Simone J.V.: The epidemiology of childhood cancer. W: Hewitt M., Weiner S.L., Simone J.V. (red.): *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. The National Academies Press, Washington, D.C. 2003: 20–36.
2. Cadman D., Boyle M., Szatmari P., Offord D.R.: Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics* 1987; 79: 805–813.
3. Gortmaker S.L.: Demography of chronic childhood diseases. W: Hobbsand N., Perrin J.M. (red.): *Issues in the Care of Children with Chronic Illness*. Jossey-Bass, San Francisco 1985.
4. Weiland S.K., Pless I.B., Roughmann K.J.: Chronic illness and mental health problems in pediatric practice: results from a survey of primary care providers. *Pediatrics* 1992; 89: 445–449.
5. Eiser C.: *Children with Cancer: The Quality of Life*. Lawrence Erlbaum Associates, New Jersey 2004.
6. Bull B.A., Drotar D.: Coping with cancer in remission: stressors and strategies reported by children and adolescents. *J. Pediatr. Psychol.* 1991; 16: 767–782.
7. Varni J.W., Blount R.L., Quiggins D.J.L.: *Oncologic disorders*. W: Ammerman R.T., Campo J.V. (red.): *Handbook of Pediatric Psychology and Psychiatry, Volume II*. Allyn & Bacon, New York 1998.
8. Larcombe I.J., Walker J., Charlton A. i wsp.: Impact of childhood cancer on return to normal schooling. *BMJ* 1990; 301: 169–171.
9. Lavigne J.V., Faier-Rouman J.: Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *J. Pediatr. Psychol.* 1992; 17: 133–157.
10. Eiser C.: *Growing up with a Chronic Disease: The Impact on Children and their Families*. Jessica Kingsley Publishers, London 1993.
11. Drotar D., Crawford P.: Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: research and practice implications. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 1985; 6: 355–362.
12. Menke E.M.: The impact of child's chronic illness on school-aged siblings. *Children's Health Care* 1987; 15: 132–140.
13. Williams P.D.: Siblings and pediatric chronic illness: a review of the literature. *Int. J. Nurs. Stud.* 1997; 34: 312–323.
14. Kiernan G., Gormley M., MacLachlan M.: The Revised-Perceived Illness Experience Scale (R-PIE): data from the Barretstown studies. *Behav. Med.* 2004; 30: 23–31.
15. Briery B.G., Rabian B.: Psychological changes associated with participation in a pediatric summer camp. *J. Pediatr. Psychol.* 1999; 24: 183–190.
16. Swensen T.G.: A dose of Camp Dost: meeting the psychological needs of children with cancer. *Issues Compr. Pediatr. Nurs.* 1988; 11: 29–32.
17. Kiernan G., MacLachlan M.: Children's perspectives of therapeutic recreation: data from the 'Barretstown studies'. *J. Health Psychol.* 2002; 7: 599–614.
18. Kearney P.J.: The Barretstown experience: a rite of passage. *Irish Journal of Sociology* 2009; 17: 72–89.
19. Wilson M.: Nyakyusa ritual and symbolism. *American Anthropologist* 1954; 56: 228–241.
20. Van Gennep A.: *The Rites of Passage*. University of Chicago Press, Chicago 1960.
21. Turner V.: *The Ritual Process: Structure and Anti-Structure*. Transaction Publishers, New York 1969.
22. Holloman R.E.: Ritual opening and individual transformation: rites of passage at Esalen. *American Anthropologist* 1974; 76: 265–280.
23. Fields K.: Religion as an eminently social thing (translator's introduction). W: Durkheim E.: *The Elementary Forms of religious Life*. The Free Press, New York 1995.
24. Bluebond-Langner M., Perkel D., Goertzel T. i wsp.: Children's knowledge of cancer and its treatment: impact of an oncology camp experience. *J. Pediatr.* 1990; 116: 207–213.
25. Misuraca A., Di Gennaro M., Lionello M. i wsp.: Summer camps for diabetic children: an experience in Campania, Italy. *Diabetes Res. Clin. Pract.* 1996; 32: 91–96.
26. Punnet A.F., Thurber S.: Evaluation of the asthma camp experience for children. *J. Asthma* 1993; 30: 195–198.
27. Sahler O.J.Z., Carpenter P.J.: Evaluation of a camp program for siblings of children with cancer. *AJDC* 1989; 143: 690–696.
28. Hazzard A., Angert L.: Knowledge, attitudes, and behavior in children with asthma. *J. Asthma* 1986; 23: 61–67.
29. MacLachlan M. (red.): *Cultivating Health: Cultural Perspectives on Promoting Health*. John Wiley & Sons, Chichester 2000.
30. Carter B.: Children – silent consumers of health care. *J. Child Health Care* 1998; 2: 57.
31. Landgraf J.M., Maunsell E., Nixon Speechley K. i wsp.: Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling result. *Qual. Life Res.* 1998; 7: 433–445.
32. Eiser C., Havermans T., Craft A., Kernahan J. i wsp.: Development of a measure to assess the perceived illness experience after treatment for cancer. *Arch. Dis. Child.* 1995; 72: 302–307.
33. Spieth L.E., Harris C.V.: Assessment of health-related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *J. Pediatr. Psychol.* 1996; 21: 175–193.
34. Kopel S.J., Eiser C., Cool P. i wsp.: Brief report: assessment of body image in survivors of childhood cancer. *J. Pediatr. Psychol.* 1998; 23: 141–147.
35. Kiernan G., Gormley M., MacLachlan M.: Outcomes associated with participation in a therapeutic recreation camping programme for children from 15 European countries: data from the 'Barretstown studies'. *Soc. Sci. Med.* 2004; 59: 903–913.
36. McCorkle R., Young K.: Development of a symptom distress scale. *Cancer Nurs.* 1978; 1: 373–378.
37. Anderson R.B., Testa M.A.: Symptom distress checklists as a component of quality of life measurement: comparing prompted reports by patient and physician with concurrent adverse event reports via the physician. *Drug Information Journal* 1994; 28: 89–114.
38. Laurent J., Catanzaro S.J., Joiner T.E. i wsp.: A measure of positive and negative affect for children: scale development and preliminary validation. *Psychological Assessment* 1999; 11: 326–338.
39. Eiser C., Kopel S., Cool P., Grimer R.: The Perceived Illness Experience Scale (PIE): reliability and validity revisited. *Child Care Health Dev.* 1999; 25: 179–190.
40. Harter S.: *Manual for the Social Support Scale for Children*. University of Denver Press, Denver 1985.
41. Kiernan G., Guerin S., MacLachlan M.: Children's voices: qualitative data from the 'Barretstown studies'. *Int. J. Nurs. Stud.* 2005; 42: 733–741.