

Problemy emocjonalne po leczeniu nowotworu

Doświadczenie choroby nowotworowej

Diagnoza i leczenie

Diagnoza i leczenie są trudnym czasem dla dziecka chorego na nowotwór i dla jego rodziny. Podczas diagnozowania dzieci są poddawane badaniom i zabiegom medycznym, które są dla nich nowe, bolesne i często budzą w nich strach. Dla rodziców najgorszy może być niepokój związany z czekaniem na wyniki tych badań. Poznanie diagnozy może przynieść ulgę, szczególnie wtedy, kiedy dostępne jest skuteczne leczenie. Jednak leczenie to może być dla dziecka nieprzyjemne, a dla rodziców trudne do zaakceptowania. Badania i zabiegi medyczne są powtarzane w czasie leczenia, aby sprawdzić, czy jest ono skuteczne lub czy powinno zostać zmienione. Chore dzieci i ich rodzice długo i często przebywają w szpitalu, czasem daleko od rodziny, przyjaciół, domu, pracy lub szkoły. Rodzice martwią się o to, czy ich dziecko zostanie wyleczone, jak zminimalizować jego cierpienie i jak w tym okresie korzystać z życia. Bracia i siostry chorych dzieci również martwią się o swoje rodzeństwo, a czasem bywają o nie zazdrosne. Osoby leczone z powodu nowotworu w dzieciństwie oraz ich rodzeństwo mogą być zatroskane o swoich rodziców i mogą ukrywać te uczucia i niepokoje, aby chronić własnych rodziców. W rezultacie dzieci chore na nowotwór, ich rodzice i rodzeństwo mogą czuć złość, samotność, smutek i strach podczas leczenia. Okresowo może u nich występować lęk i depresja.

Po zakończeniu leczenia

Osobom, które zakończyły leczenie i ich rodzinom koniec terapii przynosi nowe emocje, gdy dowiadują się o dobrych (a czasem niekoniecznie dobrych) wynikach udanego leczenia. Podczas leczenia często koncentrują się one na życiu „z dnia na dzień”. Dopiero po leczeniu zaczynają myśleć o swoim doświadczeniu i godzą się z nim. Mogą doświadczać całego spektrum emocji, które są specyficzne dla każdej osoby. Osoby po chorobie i ich rodziny często boją się nawrotów choroby. Stres mogą wywołać regularne badania prowadzone pod kątem nawrotu choroby, późnych efektów leczenia, a nawet samo mówienie o możliwych późnych skutkach leczenia. Stwierdzenie wystąpienia późnych skutków leczenia lub pojawienie się nowych problemów zdrowotnych nie związanych z leczeniem przeciwnowotworowym, to kolejne źródła stresu. Rocznice związane z przebytym nowotworem, takie jak data diagnozy lub zakończenia leczenia, oraz zmiany w życiu, takie jak powrót do szkoły i do relacji z rówieśnikami mogą powodować uczucie ulgi, radości, ale także smutku z powodu utraconego dzieciństwa i poczucia winy wynikającego z wyzdrowienia w przeciwieństwie do tych, którym się nie udało. W związku z doświadczeniem choroby niektórzy mogą być nadmiernie przewrażliwieni na punkcie własnego zdrowia i mogą postępować nadmiernie ostrożnie. Rodzice osób wyleczonych mogą chcieć uchronić wszystkie swoje dzieci przed zagrożeniami. Może to powodować napięcie między rodzicami i nastolatkami w kwestii związanej z normalną w tym okresie chęcią niezależności, szczególnie jeżeli dotyczy to zdrowia. Inne wyleczone nastolatki mają przekonanie, że jeżeli pokonały nowotwór, to mogą zrobić wszystko – mają poczucie bycia niezwykłym. Poczucie to może niektórych z nich prowadzić do podejmowania trudnych studiów, pracy czy też zainteresowań. Te same uczucia mogą prowadzić u innych do podejmowania ryzykownych zachowań zagrażających zdrowiu.

Niektóre typy reakcji stresowych u osób wyleczonych

Większość wyleczonych osób i ich rodzin dobrze reaguje na sytuacje stresowe związane z przejściem do grupy wyleczonych. Czasami jednak, problemy fizyczne, czy inne sytuacje stresowe związane z przebyciem nowotworem oraz z życiem codziennym, mogą prowadzić do pojawienia się emocji, które wymagać będą pomocy medycznej. Niektórzy wyleczeni i członkowie ich rodzin mogą okresowo doświadczać wzmożonego lęku powodowanego na przykład złymi wspomnieniami z okresu leczenia. Można wyróżnić trzy rodzaje objawów typowych dla osób z zespołem stresu pourazowego (PTSD, ang. posttraumatic stress disorder): (1) niechęć do wracania do nieprzyjemnych wspomnień związanych z nowotworem, (2) nadmierne reakcje fizyczne i emocjonalne i (3) robienie wszystkiego, aby uniknąć wspomnień związanych z nowotworem. U większości wyleczonych i członków ich rodzin nie obserwuje się wszystkich trzech symptomów i PTSD. Jednak nawet jeden lub dwa z wymienionych objawów mogą tym osobom utrudniać relacje interpersonalne, pracę i funkcjonowanie w innych dziedzinach życia codziennego.

Inną reakcją na stresy może być postęp w rozwoju osobistym. Po latach zmagania się z nowotworem, niektórzy wyleczeni i członkowie ich rodzin, mogą odkryć znaczące i korzystne zmiany, zarówno w sobie jak i w relacjach z innymi oraz w swoim systemie wartości, co jest wynikiem ich doświadczeń. Nie znaczy to, że osoby wyleczone wybrałyby chorobę nowotworową, gdyby miały wybór, ale są w stanie dokonać w swoim życiu pozytywnych zmian będących rezultatem stresujących doświadczeń. Doświadczenie tych pozytywnych zmian jest czasami nazywane wzrostem posttraumatycznym.

Czynniki ryzyka

Niektóre czynniki mogą być przyczyną rozwoju depresji i zaburzeń lękowych związanych z zespołem stresu pourazowego po diagnozie i leczeniu, są to między innymi:

- Płeć żeńska
- Wiek nastoletni i wczesna młodość
- Wcześniejsze traumy
- Problemy psychiczne i problemy z nauką przed leczeniem
- Niski poziom wsparcia społecznego
- Depresja, zaburzenia lękowe lub PTSD u rodziców w przeszłości
- Nowotwory mózgu lub rdzenia kręgowego (ośrodkowego układu nerwowego [OUN])
- Leczenie w obrębie OUN (radioterapia głowy, chemioterapia dokanałowa)
- Leczenie przeszczepianiem komórek krwiotwórczych (szpik lub macierzyste komórki krwiotwórcze)

Kiedy szukać pomocy

Osoby odczuwające stres, który (1) utrzymuje się przez dwa tygodnie lub dłużej i/lub (2) wpływa na ich zdolność do wykonywania zadań domowych, szkolnych lub w pracy, powinny kontaktować się z lekarzem w celu omówienia potrzeby uzyskania skierowania do specjalisty. Pojawiające się objawy mogą być spowodowane problemami w obszarze zdrowia fizycznego, dlatego zalecane jest gruntowne badanie przez lekarza pierwszego kontaktu. Możliwe objawy, które świadczą o konieczności szukania pomocy, są następujące:

- Zmiana apetytu i masy ciała
- Płaczliwość lub niemożność płakania
- Ciągłe zmęczenie i niski poziom energii
- Zbyt długie okresy snu
- Złe sypianie/niewysypianie się
- Poczucie beznadziei; myśli o śmierci, ucieczce, samobójstwie
- Zwiększona drażliwość
- Spadek zainteresowania czynnościami, które wcześniej sprawiały przyjemność
- Nawrót niechcianych wspomnień dotyczących bolesnych aspektów wcześniejszego leczenia nowotworu
- Poczucie nadmiernego strachu, zdenerwowania i złości na myśl o nowotworze
- Objawy fizyczne (przyspieszone bicie serca, napady duszności, nudności) na myśl o nowotworze
- Unikanie kontaktu z lekarzem
- Odmawianie rozmów o nowotworze

Podziel się swoimi obawami z lekarzem prowadzącym

Jeżeli cierpisz, porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu lub z onkologiem. Twoje cierpienie może mieć związek z doświadczeniem choroby nowotworowej, obawami o późne efekty leczenia lub z innymi sytuacjami w Twoim życiu. Każdy przypadek podlega leczeniu. Rozmowa o swoich lękach i obawach, to pierwszy krok do zapanowania nad nimi. Oprócz zwrócenia się o pomoc do lekarza, niektórzy znajdują pomoc w grupach wsparcia, w uczestniczeniu w działaniach swoich grup religijnych lub w rozwoju swojej duchowości. Zewnętrzne wsparcie może pomóc osobom wyleczonym i ich rodzinom radzić sobie z trudnościami w przydatny sposób.

Możliwości leczenia

Leczenie depresji, zaburzeń lękowych i zespołu stresu pourazowego odbywa się w grupach wsparcia lub sesjach indywidualnych oraz przy użyciu leków. Zwykle leczenie farmakologiczne uzupełniane jest różnymi formami terapii.

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

Specjaliści od zdrowia psychicznego (tacy jak: pielęgniarki psychiatryczne, psychiatry, psycholodzy i pracownicy socjalni) zapewniają leczenie depresji i zaburzeń lękowych występujących u osób z różnych środowisk. Twój lekarz prowadzący pomoże Ci znaleźć odpowiedniego specjalistę w Twoim miejscu zamieszkania.

Źródła, w których uzyskasz więcej informacji

Dla osób wyleczonych z nowotworu i ich rodzin dostępne jest wsparcie w przypadku lęków i depresji, które występują po leczeniu. Poniżej kilka wybranych źródeł:

American Cancer Society (www.cancer.org)

Internetowa sieć wsparcia zawierająca także różne programy oraz historie dające nadzieję wyleczonym i ich rodzinom.

American Psychiatric Association (www.psychiatry.org)

Strona ta zawiera informacje, które pozwolą znaleźć pomoc psychiatry

The Anxiety and Depression Association of America (www.adaa.org)

Na tej stronie znajdują się informacje, które osobom z zaburzeniami lękowymi i depresją mogą pomóc znaleźć opiekę leczniczą oraz które posłużą do rozwoju umiejętności pomocy samemu sobie.

American Childhood Cancer Organization (www.acco.org)

Ta strona oferuje informacje edukacyjne, pomocowe i rzecznicze dla osób wyleczonych z nowotworu w dzieciństwie, ich rodzin oraz dla specjalistów, którzy się nimi opiekują.

Childhood Cancer Guides (www.childhoodcancerguides.org)

Na tej stronie znajdują się artykuły dotyczące różnych aspektów zdrowia psychicznego osób wyleczonych.

Children's Oncology Group (www.childrensoncologygroup.org)

Na tej stronie rodzice i rodziny mogą zapoznać się z informacjami dotyczącymi różnych typów nowotworów, etapów leczenia i grup wiekowych, a także wskazówki dotyczące systemu opieki zdrowotnej i oferowanego wsparcia w zakresie zdrowia psychicznego.

National Institute of Mental Health (www.nimh.nih.gov)

Na tej stronie znajdziesz ogólne informacje dotyczące zaburzeń lękowych, depresji, dostępnego leczenia, lekarzy psychiatrów i dostęp do raportów badań oraz innych istotnych informacji. Szczegółowe informacje znajdziesz pod adresami:

www.nimh.nih.gov/health/topics/anxiety-disorders/index.shtml

www.nimh.nih.gov/health/topics/depression/index.shtml

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

Poprawione przez: Sheila J. Santacroce, PhD, APRN, CPNP, UNC Lineberger Comprehensive Cancer Center, Chapel Hill, NC.

Pierwotnie zaadaptowane przez: Debra A. Kent, RN, MSN, CPNP, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH, na podstawie "Dealing with Emotions after Childhood Illness", autor: Melissa Hudson, MD, After Completion of therapy (ACT) Clinic, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN.

Weryfikacja: Joe D. Cavender, MSN, RN, CPNP; F. Daniel Armstrong, PhD; Joan Darling, PhD; Catherine L. Woodmann, MD, Scott Hawkins, LMSW; I Octavio Zavala.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; Hanna Stępniewska-Gębik, Ph.D Pedagogical University of Krakow.

Weryfikacja tłumaczenia: Angelina Moryl-Bujakowska M.D., Ph.D., Department of Oncology and Hematology, University Children's Hospital, Krakow, Poland; Szymon Skoczeń M.D., Ph.D., Department of Oncology and Hematology, University Children's Hospital, Krakow, Poland.

Polish translation is provided by the Department of Pediatric Oncology and Hematology, Jagiellonian University Medical College, Krakow, Poland.

Tłumaczenie na język polski zostało wykonane przez Klinikę Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków, Polska.

Dodatkowe informacje na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego

**są dostępne pod adresem
www.survivorshipguidelines.org**

Uwaga: W odniesieniu do całej serii materiałów *Health Links*, pojęcie „nowotwór dziecięcy/wieku dziecięcego” jest używane do określania nowotworów, które mogą wystąpić w dzieciństwie, w wieku nastoletnim lub we wczesnej młodości. Materiały *Health Links* mają na celu dostarczenie informacji na temat zdrowia osobom, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego, niezależnie od tego, czy nowotwór wystąpił w dzieciństwie, w wieku dojrzewania lub we wczesnej młodości.

Oświadczenie i zawiadomienie o prawach własności

Wprowadzenie do Late Effects Guidelines i Health Links: *Wytyczne dotyczące długoterminowych obserwacji osób, które zostały wyleczone z nowotworu w dzieciństwie, okresie nastoletnim i we wczesnej młodości* wraz z *Health Links* zostały opracowane przez Children's Oncology Group w ramach wspólnych starań komitetu „The Late Effects Committee” i „Nursing Discipline” oraz są utrzymywane i aktualizowane przez komitet „Long-Term Follow-Up Guidelines Core Committee” w ramach Children's Oncology Group i powiązanych grup zadaniowych.

Do pacjentów chorych na nowotwór (w przypadku dzieci, do ich rodziców lub opiekunów prawnych): W razie jakichkolwiek pytań dotyczących stanu zdrowia należy zasięgnąć porady lekarza lub innego wykwalifikowanego pracownika ochrony zdrowia i nie polegać na treści informacji. Children's Oncology Group jest organizacją badawczą i nie zapewnia zindywidualizowanej opieki medycznej ani leczenia.

Do lekarzy i innych podmiotów świadczących opiekę zdrowotną: Treść informacji nie ma na celu zastąpienia niezależnego osądu klinicznego, porady medycznej ani wykluczenia innych uzasadnionych kryteriów badań przesiewowych, porad zdrowotnych lub interwencji w przypadku określonych powikłań leczenia nowotworów wieku dziecięcego. Treść informacji nie ma również na celu wykluczenia innych uzasadnionych alternatywnych procedur kontrolnych. Treść informacji jest udostępniana na zasadzie uprzejmości, ale nie powinna być traktowana jako jedyne źródło wskazówek w ocenie stanu zdrowia osób wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego. Children's Oncology Group uznaje, że decyzje dotyczące opieki nad konkretnym pacjentem należą do uprawnień pacjenta, rodziny i świadczeniodawcy.

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

Żadna aproba jakichkolwiek konkretnych testów, produktów lub procedur nie jest udzielana poprzez treść informacji, jak również przez Children's Oncology Group, podmiot stowarzyszony lub członka Children's Oncology Group.

Brak roszczeń w zakresie dokładności lub kompletności: Chociaż Children's Oncology Group dokłada wszelkich starań, aby treść informacji była dokładna i kompletna w dniu publikacji, nie udziela się żadnych gwarancji ani oświadczeń, wyraźnych ani dorozumianych, co do dokładności, niezawodności, kompletności, przydatności lub aktualności takich treści informacyjnych.

Brak ponoszenia odpowiedzialności ze strony The Children's Oncology Group i powiązanych stron/Umowa o zabezpieczenie i zwolnienie z odpowiedzialności the Children's Oncology Group i powiązanych stron : Children's Oncology Group ani żadna strona stowarzyszona, ani ich członek nie ponoszą odpowiedzialności za szkody wynikające z użycia, przeglądu lub dostępu do treści informacji. Zgadza się Pan/Pani na następujące warunki zabezpieczenia: (i) „Strony zabezpieczone” obejmują autorów i współpracowników zajmujących się treścią informacji, wszystkich członków kierownictwa, dyrektorów, przedstawicieli, pracowników, agentów oraz członków Children's Oncology Group i organizacji stowarzyszonych; (ii) korzystając, przeglądając lub uzyskując dostęp do treści informacji, użytkownik zgadza się na własny koszt zabezpieczyć, bronić i zwolnić z odpowiedzialności strony zabezpieczone przed wszelkimi stratami, zobowiązaniami lub szkodami (w tym opłatami i kosztami obsługi prawnej) wynikającymi z jakichkolwiek i wszelkich roszczeń, stanowiących podstawę powództwa, pozwów, postępowań lub żądań związanych z lub wynikających z użytkowania, przeglądania lub dostępu do treści informacji.

Prawa własności: Treść informacji podlega ochronie na mocy prawa autorskiego i innych przepisów dotyczących własności intelektualnej w Stanach Zjednoczonych i na całym świecie. Children's Oncology Group zachowuje wyłączne prawa autorskie i inne prawa, tytuły i udziały w odniesieniu do treści informacji oraz dochodzi wszelkich praw własności intelektualnej dostępnych na mocy prawa. Niniejszym zgadza się Pan/Pani pomóc Children's Oncology Group zabezpieczyć wszelkie prawa autorskie i prawa własności intelektualnej na rzecz Children's Oncology Group, podejmując dodatkowe działania w późniejszym terminie, które mogą obejmować podpisanie zgody i dokumentów prawnych oraz ograniczenie rozpowszechniania lub reprodukcji treści informacji.

This text was translated into Polish from the original (American) English language version of this *Health Link* that accompanies the *Children's Oncology Group (COG) Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*, Version 5.0, with permission from the COG. Neither COG, nor its affiliated organizations, researchers, or other persons are responsible for translation errors or misinterpretations contained in any translated versions. Please note that any disclaimer contained in the original version is incorporated by reference into the translated versions referenced above. The original (American English) version of the *COG Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*, and related *Health Links* can be downloaded at www.survivorshipguidelines.org.

Tekst ten został przetłumaczony na język polski z oryginalnej wersji w języku (amerykańskim) angielskim tego *Health Link*, który jest częścią *Wytycznych Pediatricznej Grupy Onkologicznej (Children's Oncology Group - COG) dotyczących długoterminowej obserwacji osób wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego, wieku nastoletniego i wczesnej młodości*, Wersja 5.0, za przyzwoleniem COG. Zarówno COG, jak i jej stowarzyszone organizacje, badacze oraz inne osoby, nie są odpowiedzialne za błędy lub mylne interpretacje w którejkolwiek wersji tłumaczenia. Należy pamiętać, że wszelkie zastrzeżenia zawarte w oryginalnej wersji, są włączone przez odniesienie do wersji przetłumaczonych, o których mowa powyżej. Oryginalna wersja (w języku amerykańskim angielskim) *Wytycznych COG dotyczących długoterminowej obserwacji osób wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego, wieku nastoletniego i wczesnej młodości* i zawartych w niej *Health Links* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.