

Wprowadzenie do monitorowania odległych w czasie skutków leczenia onkologicznego

Gratulacje! „Zakwalifikowałeś się” do grupy osób obejmowanych długoterminową obserwacją po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego. **Możesz teraz myśleć o sobie jako o osobie wyleczonej z nowotworu, a nie jako o pacjencie onkologicznym.** Długoterminowa obserwacja ma na celu pomóc Ci pozostać w najlepszym jak to tylko możliwe stanie zdrowia, aby czuć się dobrze i dobrze funkcjonować w szkole i w pracy.

Nawet jeżeli jesteś wyleczony z nowotworu, ważne jest, abyś nadal pozostawał pod stałą opieką lekarza. Czasami możesz kontynuować opiekę medyczną w tym samym szpitalu, w którym byłeś leczony, ale będziesz pod opieką różnych lekarzy i pielęgniarek, którzy zajmują się odległymi w czasie skutkami leczenia onkologicznego. W innym przypadku możesz korzystać z opieki medycznej bliżej swojego miejsca zamieszkania, wybierając lekarza, który współpracuje z ośrodkiem zajmującym się leczeniem skutków terapii onkologicznej. Niezależnie od miejsca, w którym będziesz obserwowany, ważne jest żebyś miał niezbędną wiedzę dotyczącą przebytego leczenia i obserwacji po jego zakończeniu, po to abyś mógł jak najdłużej pozostać w dobrym zdrowiu.

Podsumowanie Twojego leczenia onkologicznego

Kiedy rozpoczynasz długoterminową obserwację, ważne jest abyś otrzymał zapis leczenia przeciwnowotworowego, które otrzymałeś. Ten zapis to „**Podsumowanie leczenia onkologicznego**”, który powinien zawierać:

- **Nazwę choroby**, datę jej rozpoznania, umiejscowienie/stopień zaawansowania choroby
 - Datę (daty) i opis (opisy) każdego nawrotu (wznowy) choroby
 - Nazwę, adres i numer telefonu szpitala/szpitali lub kliniki/klinik/oddziałów szpitalnych, gdzie byłeś leczony
 - Nazwisko, adres i telefon Twojego lekarza-onkologa i innych lekarzy, którzy się Tobą zajmowali
 - Datę zakończenia leczenia
- Nazwy wszystkich leków, które otrzymałeś podczas **chemioterapii** i wszystkie szczegółowe informacje o niektórych lekach, takie jak:
 - Całkowita dawka antracyklin (takich jak dokсорubicyna i daunorubicyna)
 - W przypadku, gdy otrzymywałeś cytarabinę i metotreksat – sposób podawania (doustnie czy dożylnie), jeżeli dożylnie – czy była to terapia „wysokodawkowa” (1000 mg/m² lub więcej w jakiegokolwiek pojedynczej dawce), czy były to dawki „standardowe”
 - Dla karboplatyny – czy była to dawka mieloablacyjna (podana podczas przygotowania do przeszczepienia szpiku kostnego, krwi pępowinowej lub komórek macierzystych krwi obwodowej)
 - Całkowita dawka innych leków podawanych podczas chemioterapii i sposób ich podania

- Podsumowanie **radioterapii** zawierające:
 - Część/części ciała objęte napromienianiem (miejsce lub pole napromieniania)
 - Całkowitą dawkę napromieniania (włączając w to dawki uzupełniające, tzw. dawki „boost”) na każde pole
- Nazwę i datę każdej **operacji**
- Informację, czy przeprowadzono u Ciebie **przeszczepienie komórek krwiotwórczych** (szpiku kostnego, krwi pępowinowej lub komórek macierzystych krwi obwodowej), jeżeli tak, czy wystąpiła u Ciebie przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi (cGVHD – ang. chronic graft versus host disease)
- Nazwę każdego innego **leczenia onkologicznego** (takiego jak leczenie izotopami promieniotwórczymi jodu lub immunoterapia)
- Nazwy i daty **wszystkich znaczących powikłań** i zastosowanego leczenia

Kopię podsumowania leczenia zachowaj dla siebie, a drugą udostępnij każdemu lekarzowi, który się Tobą opiekuje.

Harmonogram obserwacji

Większość osób wyleczonych z nowotworów wymaga mniej więcej raz w roku wizyt kontrolnych w celu monitorowania odległych skutków leczenia. Podczas tych wizyt ważne jest omawianie postępów w zdrowieniu oraz problemów mogących wystąpić po leczeniu onkologicznym. Rozmawiaj ze swoim lekarzem o swojej sytuacji i ustalcie harmonogram dalszej opieki, która w najlepszy sposób odpowiadać będzie Twoim potrzebom.

Pomiędzy wizytami

Jeśli podlegasz wieloletniej obserwacji po zakończeniu leczenia, ustal również do którego lekarza w pobliżu Twojego miejsca zamieszkania będziesz się zgłaszał w przypadku zachorowania lub zranienia. Umów się na wizytę z tym lekarzem, gdyż ważne jest, aby Cię poznał zanim zachorujesz. Jeżeli okaże się, że problem zdrowotny związany jest z przebyłym leczeniem onkologicznym, lekarz będzie mógł skontaktować się z zespołem, który prowadzi obserwację pod kątem odległych w czasie skutków leczenia.

Późne powikłania leczenia onkologicznego w dzieciństwie, wieku nastoletnim i u młodych dorosłych

Problemy, które mogą wystąpić po leczeniu nowotworu nazywane są „późnymi powikłaniami”. Na szczęście większość wyleczonych osób nie ma poważnych problemów wynikających z leczenia, ale ważne jest, aby każdy problem wcześnie zidentyfikować. Być może już dowiedziałeś się o niektórych możliwych późnych skutkach, które mogą wystąpić po leczeniu przeciwnowotworowym. Niektóre z nich, które występują częściej, zostały omówione poniżej.

Wzrost

Leczenie nowotworu w dzieciństwie, szczególnie napromienianie głowy lub kręgosłupa, może czasem spowolnić lub zahamować wzrost. Coroczne pomiary pomogą przewidzieć czy osiągniesz prawidłowy wzrost. Jeżeli jesteś w grupie ryzyka wystąpienia zahamowania wzrostu, Twój lekarz prowadzący może zlecić dodatkowe specjalistyczne testy i wdrożyć leczenie.

Serce

Niewielki odsetek osób wyleczonych, które leczone były napromienianiem klatki piersiowej lub lekami z grupy „antracyklin” (takimi jak dokсорubicyna i daunorubicyna), ma problemy z sercem. Najbardziej obciążone są osoby, które otrzymały wysokie dawki tych leków, jak również te, u których leczenie prowadzone było przed zakończeniem rozwoju ich serca. Lekarz prowadzący może zlecić badania sprawdzające funkcjonowanie Twojego serca i skierować Cię do kardiologa (specjalisty chorób serca), jeżeli badania wykażą jakieś problemy.

Płodność

Napromienianie narządów rozrodczych lub całego ciała (TBI – ang. total body irradiation) i niektóre leki przeciwnowotworowe mogą wpływać na rozwój płciowy i reprodukcję. Niektórzy z wyleczonych mogą być zagrożeni opóźnieniem dojrzewania płciowego, bezpłodnością (niemożność posiadania dzieci) lub wczesną menopauzą. Kontrole lekarskie i niektóre badania krwi pomagają określić, czy te problemy mogą Cię dotyczyć. Zagadnienia te, to ważna sfera życia, więc jeżeli masz jakiegokolwiek obawy, omów je z lekarzem prowadzącym. Jeżeli potwierdzą się Twoje obawy, dostaniesz skierowanie do specjalisty.

Tarczycza

Napromienianie głowy i szyi może czasem zaburzyć prawidłowe funkcjonowanie tarczycy. Gruczoł ten pomaga w regulowaniu wzrostu i masy ciała oraz biochemicznej równowagi organizmu. W celu skontrolowania stężenia hormonów tarczycy, wykonuje się badania krwi. W przypadku stwierdzenia niskiego stężenia hormonów tarczycy stosuje się leki doustne.

Kolejne nowotwory

Niektóre rodzaje chemioterapii oraz radioterapia mogą zwiększać ryzyko wystąpienia kolejnych (innych) nowotworów. U niektórych wyleczonych osób mogą występować zmiany genetyczne zwiększające ryzyko wystąpienia kolejnych nowotworów. Palenie papierosów, nadmierna ekspozycja na słońce, niektóre substancje chemiczne i zachowania, to także czynniki zwiększające ryzyko. Porozmawiaj z lekarzem prowadzącym jak obniżyć ryzyko wystąpienia kolejnego nowotworu i jak postępować, aby wykryć go na wczesnym etapie.

Szkoła i praca

Niektóre rodzaje leczenia przeciwnowotworowego mogą zwiększyć ryzyko problemów w szkole i pracy. W celu zapewnienia odpowiedniej pomocy ze szkołą powinni współpracować psycholodzy. Istnieje także system pomocy

finansowej w zakresie edukacji i szkoleń zawodowych. Pracownicy socjalni mogą pomóc Ci w uzyskaniu odpowiedniego wsparcia.

Zmierzając ku przyszłości

Myślenie o późnych skutkach leczenia może powodować niepokój. Jednak jest bardzo prawdopodobne, że nie wystąpią u Ciebie żadne poważne powikłania. Jeżeli jednak się pojawiają, ważne jest, aby rozpoznać je jak najwcześniej i od razu rozpocząć leczenie. Dlatego nie pozwól, aby lęk przeszkadzał Ci w jak najlepszym dbaniu o własne zdrowie.

Leczenie nowotworu w dzieciństwie i młodym wieku jest trudnym doświadczeniem. Mając takie doświadczenie, nauczyłeś się wielu rzeczy. Na pewno jesteś silniejszym człowiekiem niż przed rozpoznaniem choroby nowotworowej. Wykorzystaj tę siłę na swoją korzyść w planowaniu i realizowaniu swojego dalszego życia. Dokonuj zdrowych wyborów. Pilnuj terminów kolejnych wizyt u lekarza. Pamiętaj, że TY sam jesteś najważniejszym ogniwem w systemie opieki nad własnym zdrowiem.

Autor: Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL.

Tekst częściowo adaptowany na podstawie: „Introduction to the After Completion of Therapy Clinic”, St. Jude Children's Hospital, Memphis, TN, wykorzystany za pozwoleniem.

Weryfikacja: Melissa M. Hudson, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; i Scott Hawkins, LMSW.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), “KOLIBER” Charity Association, Krakow, Poland.

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 o zdrowiu dla osób, które zostały wyleczone z nowotworu
Wiek dziecięcego
są dostępne pod adresem
www.survivorshipguidelines.org**

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

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 wskazań 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.

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.