

**Materiały
dla pacjenta
„Linki zdrowia”**

Versja 5.0 / Październik 2018

Wytyczne dotyczące długoterminowej obserwacji osób, które leczone były z powodu choroby nowotworowej w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

cz. II

Spis treści

I. Ogólne i psychospołeczne

Wprowadzenie do monitorowania odległych w czasie skutków leczenia onkologicznego	5
Dbanie o zdrowie poprzez dietę i aktywność fizyczną	10
Problemy edukacyjne po leczeniu nowotworu	16
Problemy emocjonalne po leczeniu nowotworu	22

II. Zęby

Osteoradioneekroza po leczeniu nowotworu	29
Zdrowie zębów po leczeniu nowotworu	33

III. Układ krążenia

Dbanie o zdrowie serca	41
Zapobieganie powikłaniom sercowo-naczyniowym	50

IV. Układ endokrynnny

Hiperprolaktynemia w następstwie leczenia nowotworu	56
Niedobór hormonu wzrostu po leczeniu nowotworu	59
Niedoczynność przysadki po leczeniu nowotworu	63
Problemy z tarczycą po leczeniu nowotworu	67
Przedwczesne dojrzewanie jako powikłanie leczenia onkologicznego	74
Wtórna niewydolność nadnerczy po leczeniu nowotworu	78

V. Układ pokarmowy

Zapalenie wątroby po leczeniu nowotworu	82
Zdrowie wątroby po leczeniu nowotworu	88
Zdrowie układu pokarmowego po leczeniu nowotworu	93

VI. Układ immunologiczny

Środki ostrożności dla osób bez prawidłowo funkcjonującej śledziony	99
---	----

VII. Układ mięśniowo-szkieletowy

Osteonekroza po leczeniu nowotworu	106
Późne powikłania po amputacji	111
Późne powikłania po operacji oszczędzającej kończynę	115
Skolioza i nadmierna kifoza po leczeniu nowotworu	119
Zachowaj zdrowe kości	123

VIII. Układ neurologiczny

Neuropatia obwodowa po leczeniu nowotworu	131
Objaw Raynauda po leczeniu nowotworu	135
Przewlekły ból jako następstwo leczenia nowotworu	139

IX. Układ oddechowy

Ostrzeżenia dotyczące bleomycyny	144
Zdrowie płuc po leczeniu nowotworu	148

X. Układ rozrodczy

Funkcjonowanie męskiego układu płciowego po leczeniu nowotworu	155
Funkcjonowanie żeńskiego układu płciowego po leczeniu nowotworu	162

XI. Wzrok i słuch

Ubytek słuchu po leczeniu nowotworu	169
Zaćma po leczeniu nowotworu	176
Zdrowe oczy po leczeniu nowotworu	180

XII. Układ moczowy

Pęcherz neurogeny po leczeniu nowotworu	188
Późne powikłania po cystektomii	191
Zdrowie nerek po leczeniu nowotworu	195
Zdrowie pęcherza po leczeniu nowotworu	200
Zdrowie z jedną nerką	204

XIII. Kolejne nowotwory

Zmniejszenie ryzyka wystąpienia kolejnego nowotworu	208
Rak jelita grubego: czy jesteś zagrożony?	213
Rak piersi – czy jesteś w grupie ryzyka?	217
Zdrowie skóry po leczeniu nowotworu	221

„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.”

W informatorze, który czytasz znajdują się wytyczne The Children's Oncology Group dotyczące długoterminowej obserwacji osób, które w dzieciństwie, w wieku nastoletnim i wczesnej młodości leczone były z powodu choroby nowotworowej. „Health Links” – „Linki zdrowia” to zestaw materiałów edukacyjnych dla byłych pacjentów onkologicznych, które pomogą im właściwie zadbać o siebie aby jak najdłużej cieszyć się zdrowiem o które tak walczyli. Tekst ten został przetłumaczony z oryginalnej amerykańskiej wersji za zgodą COG przez „Stowarzyszenie na rzecz dzieci z chorobą nowotworową KOLIBER”, pod kierunkiem Kliniki Onkologii i Hematologii Dziecięcej Collegium Medicum UJ oraz wspólnie z Oddziałem Onkologii i Hematologii Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie.

Rozdział I.

Ogólne

i psychospołeczne

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 doksorubicyna 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.

Dbanie o zdrowie poprzez dietę i aktywność fizyczną

Prawidłowe odżywianie się oraz regularna aktywność fizyczna mogą przynieść wiele korzyści osobom wyleczonym z chorób nowotworowych w dzieciństwie. Do tych korzyści zalicza się:

- Sprzyjanie gojeniu się tkanek i narządów, które zostały uszkodzone przez nowotwór i jego leczenie
- Poprawa siły i wytrzymałości fizycznej
- Zmniejszenie ryzyka wystąpienia niektórych nowotworów specyficznych dla wieku dorosłego, a także innych chorób
- Zmniejszenie stresu oraz zapewnienie dobrego samopoczucia

Wpływ choroby nowotworowej na odżywianie oraz aktywność fizyczną

Wpływ choroby nowotworowej na stan odżywienia oraz zachowanie aktywności fizycznej może różnić się u poszczególnych wyleczonych osób. Choroba nowotworowa wpływa na odżywienie na wiele sposobów. Niektóre wyleczone osoby mogą mieć problem z przybraniem masy ciała, a inne ze zbyt dużą masą ciała. Aktywność fizyczna jest bardzo ważnym czynnikiem w utrzymaniu prawidłowej masy ciała. Istnieje jednak wiele czynników, które ją ograniczają. Należy pamiętać, że sama choroba nowotworowa oraz proces jej leczenia nie powinny być wykorzystywane jako pretekst do unikania zdrowego sposobu żywienia oraz wykonywania ćwiczeń fizycznych. Wiele osób wyleczonych z nowotworu, tak jak i wiele z tych, które nie chorowały na nowotwór, ma nieprawidłowe nawyki zdrowotne. Czas po zakończeniu leczenia choroby nowotworowej jest najlepszym momentem na rozpoczęcie dokonywania właściwych wyborów dotyczących diety oraz aktywności fizycznej. Wybory te mogą mieć pozytywny wpływ na Twoje zdrowie w przyszłości.

Opracowanie zdrowego planu
odżywiania

Sugestie dotyczące zdrowej diety:

Wybieraj różnorodne produkty ze wszystkich grup żywności. Możesz skorzystać z interaktywnego przewodnika na stronie www.choosemyplate.gov który ułatwi ułożenie zbilansowanej diety oraz opracowanie planu aktywności fizycznej



UWAGA: w Polsce informacje na temat różnych diet można znaleźć m.in. na stronie Narodowego Funduszu Zdrowia: <https://diety.nfz.gov.pl/diety/plany-zywieniowe/> (przyp. tłum. i red.)

- Spożywaj dziennie pięć lub więcej porcji warzyw i owoców, w tym owoce cytrusowe oraz ciemnozielone i ciemnożółte warzywa.
- Pijąc sok, wybierz ten, który zawiera 100% warzyw lub owoców, jednak spożywaj go nie więcej niż 120 ml dziennie.
- Spożywaj dużo produktów bogatych w błonnik, np. pełnoziarniste pieczywo, ryż, makaron, płatki.
- Ogranicz spożycie produktów, które zawierają węglowodany rafinowane, tj. ciasta, słodkie płatki zbożowe, napoje słodzone, cukier.
- Ogranicz tłuszcz w Twoich posiłkach poprzez przygotowanie potraw pieczonych lub gotowanych.
- Ogranicz spożycie czerwonego mięsa i zastąp je rybami, drobiem oraz warzywami strączkowymi. Gdy jesz mięso, wybieraj cieńsze i mniejsze porcje.
- Ogranicz smażone i wysokotłuszczowe potrawy, np. frytki, chipsy, cheeseburgery i pizza.
- Wybieraj niskotłuszczowe mleko i produkty mleczne.
- Unikaj produktów peklowanych solą, grillowanych, wędzonych i marynowanych.
- Dorośli powinni ograniczyć spożywanie napojów alkoholowych do mniej niż dwóch drinków dziennie dla mężczyzn i jednego dla kobiet.

Jeśli chcesz schudnąć, skonsultuj się najpierw ze swoim lekarzem i dietetykiem w celu opracowania planu żywieniowego. Zastosowanie suplementów diety i ziół również należy wcześniej omówić, aby ocenić czy na pewno przyniosą korzyść. Powinieneś zadać sobie kilka pytań, aby upewnić się, że Twój plan żywieniowy będzie skuteczny:

- Czy masz realny i osiągalny plan dotyczący osiągnięcia odpowiedniej masy ciała?
- Czy Twój plan żywieniowy uwzględnia produkty, które będziesz zjadał z przyjemnością nie tylko przez kilka tygodni lub miesięcy?
- Czy Twój plan żywieniowy zawiera różnorodne produkty spożywcze?
- Czy produkty w Twoim planie żywieniowym są łatwo dostępne w Twoim sklepie?
- Czy Twój plan żywieniowy uwzględnia Twój styl życia, harmonogram dnia i budżet?
- Czy Twój plan uwzględnia zmianę stylu życia, która pomoże Ci utrzymać wypracowany efekt?

Opracowanie planu aktywności fizycznej

Skontaktuj się z lekarzem przed rozpoczęciem ćwiczeń lub wzięciem udziału w nowych zajęciach sportowych i rekreacyjnych. Twój lekarz poinformuje Cię o aktywnościach, w których możesz bezpiecznie brać udział, i tych których powinieneś unikać.

Wybierając plan ćwiczeń zadaj sobie następujące pytania:

- Czy masz przed sobą rozsądne cele dostosowane do Twojej aktualnej siły i wytrzymałości?
- Czy wykonywane ćwiczenia są dla Ciebie bezpieczne?
- Czy plan jest odpowiedni do Twojego stylu życia i rozkładu dnia?
- Czy zaplanowana aktywność fizyczna wymaga specjalistycznego wyposażenia lub odzieży ochronnej oraz czy Twój budżet pokryje te koszty?
- Czy musisz wprowadzić zmiany w aktywności fizycznej ze względu na Twoje specjalne potrzeby zdrowotne?
- Czy lubisz uprawiać sport i ćwiczyć?

Oto kilka wskazówek dotyczących wdrażania planu aktywności fizycznej:

- Zaczynj powoli. Nie wykonuj ćwiczeń, które są zbyt forsowne i narażają Cię na przemęczenie mięśni.
- Rozpocznij ćwiczenia od rozgrzewki, a zakończ ćwiczeniami relaksacyjnymi, np. rozciąganiem, powolnymi ruchami.
- Podczas wykonywania ćwiczeń pamiętaj o zachowaniu prawidłowej postawy.
- Ćwicz do momentu aż będziesz zmęczony, ale bez odczuwania bólu.
- Zastanów się, które mięśnie chcesz wzmocnić, a następnie wybierz ćwiczenia, które angażują do pracy właśnie te mięśnie.
- Wykonuj różnorodne ćwiczenia, aby angażować różne mięśnie i części ciała.
- W celu uniknięcia kontuzji używaj odpowiedniego sprzętu i obuwia.
- Unikaj biegania i aerobiku na twardych powierzchniach, tj. asfalt, beton.
- Wydłużaj ćwiczenia, jednak nie więcej niż o 10% tygodniowo.

Amerykańskie Towarzystwo Onkologiczne (American Cancer Society) zaleca prowadzenie aktywnego trybu życia. Osoby dorosłe w ciągu tygodnia powinny przez 150 minut wykonywać ćwiczenia o umiarkowanej ciężkości (szybki marsz, jazda na rowerze, odkurzanie, ogrodnictwo) lub przez 75 minut intensywne ćwiczenia fizyczne (bieganie, aerobik, ciężka praca na podwórku), lub kombinację tych ćwiczeń. Dzieci i młodzież powinny wykonywać intensywne lub umiarkowane ćwiczenia fizyczne (bieganie, aerobik, praca w ogrodzie) przynajmniej przez 60 minut dziennie.

łącznie z intensywną aktywnością fizyczną minimum trzy razy w tygodniu. Poniżej znajduje się kilka praktycznych wskazówek, które pomogą włączyć aktywność fizyczną do codziennego planu dnia:

- Jeśli jedziesz samochodem do pracy, nie zostawiaj pojazdu bezpośrednio przy budynku, gdzie pracujesz, lecz zaparkuj w takim miejscu, z którego znaczny dystans pokonasz pieszo.
- Wygospodaruj 30 minut dziennie na szybki spacer.
- Wybierz schody zamiast windy.
- Jeśli masz siedzącą pracę, co godzinę wstań i rozciągaj mięśnie, a podczas przerwy w pracy udaj się na krótki spacer.
- Jedź rowerem do pracy lub w celu załatwienia różnych spraw.
- Jeśli masz psa, zabierz go codziennie na szybki spacer.
- Zamiast oglądać telewizję lub grać na komputerze - wykonuj prace w ogrodzie, umyj samochód, skoś trawę, pomaluj meble, posprzątaj garaż i nadrób zaległości w różnych obowiązkach.
- Oglądaj telewizję lub czytaj gazetę podczas jazdy na rowerze stacjonarnym lub bieżni.
- Zaplanuj rodzinną aktywność fizyczną zamiast oglądania filmu.
- Ćwicz z przyjacielem, z którym lubisz spędzać czas.
- Dołącz do drużyny sportowej.

Aktywność fizyczna dla osób ze specjalnymi potrzebami

Osoby, które przebyły chorobę nowotworową i mają specjalne potrzeby zdrowotne, mogą uczestniczyć w większości aktywności, jednak pomoc fizjoterapeuty lub terapeuty zajęciowego może okazać się niezbędna, aby właściwie dostosować aktywność fizyczną. Pracownik socjalny może także pomóc w pokryciu kosztów specjalnego sprzętu przez ubezpieczenie. Specjalne programy oraz organizacje pomagające osobom ze specjalnymi potrzebami możesz znaleźć w swoim ośrodku zdrowia, społeczności lokalnej oraz na stronie www.ncpad.org w Polsce – www.niepełnosprawni.pl; www.integracja.pl .

Tekst zaadaptowany przez: Sharon A. Frierdich, RN, MS, CPNP, University of Wisconsin Hospital and Clinics, Madison, WI, na podstawie “Staying Physically Healthy, Play Safely, Play Well”, St. Jude Research Hospital, przygotowano po uzyskaniu pozwolenia.

Weryfikacja: Kevin C. Oeffinger, MD; Missy Layfield; Octavio Zavala i Marcia S. Leonard, RN, CPNP.

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

Tłumaczenie: Magdalena Schab (Dietician) Department of Oncology and Hematology, University Children's Hospital, 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 zdrowotne 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.

Żadna aprobata 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

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

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 Pediatrycznej 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 zawarty w niej *Health Link* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.

Problemy edukacyjne po leczeniu nowotworu

Leczenie nowotworu w dzieciństwie lub wieku dojrzewania może wpływać na osiąganie postępów w nauce ze względu na długie nieobecności w szkole lub obniżony poziom energii, który jest częstym zjawiskiem w czasie leczenia. Dodatkowo niektóre rodzaje nowotworów mogą wymagać terapii mającej na celu leczenie lub zapobieganie przerzutom do mózgu i/lub rdzenia kręgowego (centralny układ nerwowy). Leczenie może też czasem wpływać na pamięć i zdolność uczenia się. Rodzice i nauczyciele powinni być świadomi potencjalnych problemów edukacyjnych związanych z leczeniem, aby uważnie przyglądać się dzieciom i nastolatkom z grupy ryzyka i zapewnić dodatkową pomoc, jeżeli będą tego potrzebować.

Jakie czynniki zwiększają ryzyko problemów edukacyjnych?

Czynniki, które mogą powodować podwyższone ryzyko pojawienia się trudności w szkole, to:

- Rozpoznanie choroby nowotworowej w bardzo młodym wieku
- Wielokrotne i przedłużające się nieobecności w szkole
- Występowanie problemów w nauce przed rozpoznaniem choroby nowotworowej
- Rodzaje leczenia powodujące obniżenie poziomu energii
- Rodzaje leczenia powodujące problemy ze wzrokiem lub słuchem
- Rodzaje leczenia wywołujące fizyczne niepełnosprawności
- Terapie obejmujące leczenie centralnego układu nerwowego (patrz poniżej)

Czy dzieci i nastolatki z pewnymi rodzajami nowotworów są narażone na większe ryzyko wystąpienia problemów w nauce?

Tak, w przypadku dzieci i nastolatków chorujących na nowotwory wymienione poniżej, istnieje większe prawdopodobieństwo otrzymania leczenia mającego negatywny wpływ na zdolności uczenia się i pamięć. Ponieważ leczenie tych typów nowotworów jest bardzo zróżnicowane, nie każdy kto był leczony z ich powodu, jest w grupie podwyższonego ryzyka.

- Nowotwory mózgu
- Nowotwory uszu i oczu
- Ostra białaczka limfoblastyczna (*ang. acute lymphoblastic leukemia, ALL*)
- Chłoniak nieziarniczy (*ang. non-Hodgkin lymphoma, NHL*)

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

Jakie rodzaje leczenia u dzieci i nastolatków zwiększają ryzyko wystąpienia problemów z nauką i pamięcią?

- Metotreksat—jeśli podawany w dużych dawkach dożylnie (IV) lub do płynu mózgowo-rdzeniowego [dooonowo (IT) lub przez zbiornik Ommaya(IO)]
- Cytarabina—jeśli podawana w dużych dawkach dożylnie (IV)
- Zabieg chirurgiczny w obrębie mózgu
- Napromienianie głowy/mózgu lub całego ciała (TBI)
- Cisplastyna albo karboplatyna (mogą wpływać negatywnie na słuch)

Jakie badania są zalecane?

Każda młoda osoba, która była poddana któremukolwiek z wymienionych powyżej rodzajów leczenia lub każda mająca problemy w szkole powinna zostać poddana specjalistycznej ocenie przeprowadzonej przez psychologa (badanie neuropsychologiczne) w momencie rozpoczęcia okresu długoterminowej obserwacji po zakończeniu leczenia. Ten rodzaj badania polega na przeprowadzeniu testów mierzących poziom inteligencji (IQ) i umiejętności szkolne oraz dostarcza bardziej szczegółowe dane o tym, jak dziecko przetwarza i organizuje informacje.

Nawet jeśli wstępna ocena neuropsychologiczna jest prawidłowa, ważne jest, aby rodzice i nauczyciele zachowali czujność. Dalsze oceny neuropsychologiczne mogą być konieczne w przypadku, gdy dziecko lub nastolatek zaczyna mieć problemy w szkole lub jakiegokolwiek inne wymienione poniżej. Dodatkowo, powtórne badanie jest wskazane w czasie, kiedy mogą się pojawić wyzwania edukacyjne, takie jak rozpoczęcie nauki w szkole podstawowej, ponadpodstawowej albo przygotowywanie się do podjęcia studiów.

Jakiego rodzaju problemy w nauce mogą się pojawić?

Mózg jest bardzo skomplikowanym organem, który wzrasta i rozwija się w dzieciństwie i okresie dojrzewania. Pewne problemy mogą się ujawnić dopiero po latach od zakończenia leczenia. Problemy mogą często dotyczyć następujących obszarów:

- Pisanie ręczne
- Literowanie
- Czytanie
- Słownictwo
- Matematyka
- Koncentracja
- Zakres uwagi
- Umiejętność wykonywania czynności w określonym czasie
- Pamięć
- Przetwarzanie (umiejętność wykonywania zadań składających się z wielu etapów)
- Planowanie
- Organizacja
- Rozwiązywanie problemów
- Umiejętności społeczne

Co można zrobić, aby pomóc w problemach z uczeniem się?

Jeśli zostanie zidentyfikowany problem, zaleca się specjalne przystosowanie warunków do nauki i dodatkowe wsparcie, aby umożliwić maksymalne wykorzystanie potencjału ucznia. Pierwszym krokiem jest z reguły umówienie spotkania z pracownikami szkoły, aby stworzyć specjalny program edukacyjny. Elementami strategii, które często są pomocne dla dzieci i nastolatków mających problemy edukacyjne spowodowane leczeniem nowotworu, są:

- Posadzenie ucznia z przodu klasy
- Zminimalizowanie liczby prac pisemnych
- Używanie podręczników i wykładów nagranych na dyktafon
- Pisanie na komputerze zamiast ręcznie
- Używanie kalkulatora w nauce matematyki
- Modyfikacje wymagań dotyczących testów (dodatkowy czas, egzaminy ustne zamiast pisemnych)
- Wyznaczenie klasowego pomocnika
- Dodatkowa pomoc w nauce matematyki, literowania, czytania i umiejętności organizacji pracy
- Dostęp do windy
- Dodatkowy czas na przemieszczenie się między klasami
- Podwójny zestaw książek (w szkole i w domu)

Jakie są prawa uczniów, którzy byli leczeni z powodu nowotworów?

W Stanach Zjednoczonych istnieją trzy prawa publiczne chroniące prawa uczniów z problemami edukacyjnymi związanymi z leczeniem nowotworu. Prawami tymi są:

Ustawa o rehabilitacji z 1973 roku - rozdział 504 (The Rehabilitation Act of 1973 – Section 504)

Ustawa ta zapewnia pomoc uczniom/studentom z „fizycznymi lub psychicznymi niepełnosprawnościami, które w znacznie ograniczają jedną lub więcej podstawowych funkcji życiowych”, studentom z „zapisem takich niepełnosprawności”, albo studentom, którzy są postrzegani, jako mający takie niepełnosprawności (The Rehabilitation Act, 1973). Warunkiem kwalifikującym do uzyskania takiej pomocy jest choroba przewlekła, taka jak nowotwór, a także wiele innych niepełnosprawności, takich jak: problemy ze słuchem, wzrokiem, trudności w uczeniu się, zaburzenia mowy i niepełnosprawność narządu ruchu (ortopedyczna). W Stanach Zjednoczonych osoby wyleczone z nowotworu w dzieciństwie kwalifikują się do pomocy na mocy tego prawa, a instytucje, które dysponują funduszami federalnymi (takie szkoły średnie i wyższe) są zobowiązane do jego przestrzegania. Pomoc może obejmować zmiany w programie nauczania (takie jak zezwolenie na używanie kalkulatora i dodatkowy czas na zadania lub zdawanie testów) i w zakresie warunków (takie jak siedzenie bliżej przodu sali lekcyjnej i zezwolenie na dodatkowy czas na przejście z jednego pomieszczenia do drugiego).

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

Ustawa o edukacji osób z niepełnosprawnością (IDEA)

Ustawa IDEA (PL 105-17) stanowi, że szkoła publiczna zapewnia „bezpłatną i odpowiednią edukację w najmniej uciążliwych warunkach” dla niepełnosprawnych uczniów między 3. a 21. rokiem życia. Aby zakwalifikować się do edukacji specjalnej zgodnie z ustawą IDEA, uczeń musi spełniać warunki w zakresie przynajmniej jednej niepełnosprawności w stopniu lekkim z listy poniżej – te, które najczęściej dotyczą uczniów chorych na nowotwory, to „specyficzne trudności w uczeniu się”, „poważne uszkodzenie mózgu” lub „inne pogorszenie stanu zdrowia”. Aby uzyskać dostęp do opieki zgodnie z ustawą IDEA, rodzice muszą zainicjować ten proces, poprzez złożenie wniosku o ocenę ucznia/studenta pod kątem „Indywidualnego Planu Edukacji” („Individual Education Plan” – IPE). Uczeń/student zostanie poddany ocenie w celu ustalenia jakiej pomocy wymaga. Następnie zbiera się zespół, który omawia wyniki tej oceny i jeżeli uczeń zostanie zakwalifikowany, to ustala się indywidualny plan dostosowany do zidentyfikowanych potrzeb ucznia. W ramach ustawy IDEA dostępne są korepetycje zajęcia w wyspecjalizowanych klasach (pomieszczenia przystosowane do indywidualnej pracy z uczniami z różnymi niepełnosprawnościami), wsparcie psychologiczne, adaptacyjne wychowanie fizyczne, terapia ruchowa, zajęciowa i logopedyczna oraz pomoc w transporcie. Wszystkie świadczenia i formy pomocy konieczne dla ucznia/studenta muszą być wyszczególnione w IPE (pisemny dokument opisujący specjalny program edukacyjny). Program ten powinien być odnawiany i aktualizowany co rok, aby odpowiadał potrzebom edukacyjnym ucznia/studenta.

Ustawa o Amerykanach z niepełnosprawnościami (ADA)

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.

Gdzie znaleźć więcej informacji?

Dodatkowe informacje dostępne są w Centrum Informacji i Zasobów dla Rodziców (www.parentcenterhub.org)

American Childhood Cancer Organization, dostępne bezpłatne publikacje: Edukacja dzieci z nowotworem, Przewodnik dla rodziców i nauczycieli (tel: 1-855-858-2226, wew.101, strona (www.acco.org))

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

Weryfikacja: Debra L. Friedman, MD; Melissa M. Hudson, MD; Julie Blatt, MD; Joan Darling, PhD and Scott Hawkins, LMSW

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 ;Hanna Stępniewska-Gębik, Ph.D Pedagogical University of Krakow.

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

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
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.

Żadna aprobata 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

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

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 Pediatrycznej 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 pozwoleniem 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 zawarty w niej *Health Links* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.

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. Rocznicze 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 przebytem 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 Pediatrycznej 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.

Rozdział II.

Zęby

Osteoradioneekroza po leczeniu nowotworu

Co to jest osteoradioneekroza?

Osteoradioneekroza (ORN), czyli popromienna martwica kości, to problem z gojeniem kości, dotyczący osób, które otrzymały duże dawki radioterapii, szczególnie w obrębie szczęki i żuchwy. Powikłanie to może pojawić się po zabiegach chirurgicznych w jamie ustnej lub usunięciu zęba. Wysokie dawki radioterapii mogą zmniejszać dopływ krwi do kości. W takim przypadku kość nie otrzymuje dostatecznie dużo tlenu, co powoduje obumarcie (martwicę, nekrozę) tkanki kostnej. Najczęściej problem ten dotyczy kości żuchwy.

Kto jest zagrożony osteoradioneekrozą?

Powikłaniem tym zagrożone są osoby wyleczone z choroby nowotworowej, które otrzymały wysokie dawki radioterapii w obrębie szczęki i żuchwy (40 Gy lub 4000cGy/radów lub więcej). Szczeka i żuchwa mogą znaleźć się w polu napromieniania podczas radioterapii:

- Głowy/mózgu
- Szyi
- Kręgosłupa (odcinka szyjnego)

Istotne jest pozyskanie kopii dokumentacji medycznej, abyś wiedział dokładnie, jaką dawkę radioterapii otrzymałeś i na jakie regiony. Największe ryzyko rozwoju ORN dotyczy tych osób, które otrzymały dawkę radioterapii wynoszącą 50 Gy lub więcej w okolicy żuchwy.

Kiedy występuje osteoradioneekroza ?

Choć ORN występuje rzadko, to najczęściej wtedy, gdy u osoby wyleczonej z choroby nowotworowej przeprowadzany jest zabieg stomatologiczny (taki, jak usunięcie zęba) lub inny zabieg chirurgiczny obejmujący kość żuchwy.

Jakie są objawy osteoradioneekrozy?

Objawy osteoradioneekrozy mogą wystąpić wiele miesięcy lub lat po radioterapii. Typowe objawy, to ból w jamie ustnej, obrzęk szczęki/żuchwy i utrudnione pełne otwarcie ust (szczękościsk).

W jaki sposób diagnozuje się osteoradioneekrozę ?

ORN można zdiagnozować na podstawie badania lekarskiego i diagnostyki obrazowej (zdjęcia radiologiczne, tomografia komputerowa i/lub rezonans magnetyczny). Czasem dla postawienia ostatecznego rozpoznania chirurg musi pobrać próbkę (wykonać biopsję) zmienionego obszaru. Należy również zapoznać się z dokumentacją dotyczącą radioterapii w celu określenia miejsca i dawki zastosowanego napromieniania.

W jaki sposób leczy się osteoradioneekrozę ?

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

Leczenie ORN odbywa się głównie poprzez zwalczanie uciążliwych objawów. Pomocne może być przepłukiwanie słoną wodą [roztworem soli fizjologicznej – przyp. tłum. i red.] i delikatne oczyszczanie chorych tkanek. W przypadku zakażenia rany, przydatne mogą być antybiotyki. Czasem stosuje się tlenową terapię hiperbaryczną (tlen podawany w komorze ciśnieniowej) w celu zwiększenia ilości tlenu dostarczanego do tkanek objętych chorobą i zwiększenia szans na wyleczenie.

Czy mogę coś zrobić, żeby zapobiec osteoradioneekrozie ?

Osoby, które leczone były radioterapią z objęciem szczęki i żuchwy powinny:

- Powiedzieć swojemu stomatologowi, że były leczone radioterapią. Stomatolog będzie wtedy w stanie uzyskać szczegółowe informacje dotyczące radioterapii przed przeprowadzeniem jakichkolwiek ekstrakcji zębów, które mogłyby prowadzić do ORN.
- Pozostawać w regularnej opiece stomatologicznej i starannie dbać o swoje zęby i dziąsła, gdyż ryzyko próchnicy u osób, które otrzymały duże dawki radioterapii jest większe. Stomatolog może zalecić codzienną kurację fluorem w celu zmniejszenia ryzyka próchnicy oraz potrzeby dokonywania ekstrakcji zębów w przyszłości (patrz dotyczący tego tematu materiał Health Link: „Zdrowie zębów”).

Źródła wiedzy

- The Oral Cancer Foundation

3419 Via Lido #205, Newport Beach, CA 92663.

Tel. 949-723-4400

Strona www: <http://www.oralcancerfoundation.org/complications/osteoradionecrosis.php>

Autor: Arnold Paulino, MD Anderson Cancer Center, Houston, Teksas

Weryfikacja: Jacqueline N. Casillas, MD; Wendy Landier PhD, CPNP; i Joan Darling, PhD.

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 zdrowotne 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.

Żadna aprobata 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 Pediatrycznej 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.

Zdrowie zębów po leczeniu nowotworu

Leczenie onkologiczne przeprowadzone w dzieciństwie często zwiększa ryzyko występowania problemów ze strony zębów. Ważne jest, żebyś jako osoba wyleczona w dzieciństwie z nowotworu, rozumiał dlaczego w szczególnym stopniu potrzebujesz opieki stomatologicznej dla zachowania zdrowia.

Jakie są czynniki ryzyka problemów stomatologicznych po leczeniu nowotworu w dzieciństwie?

- **Chemioterapia** stosowana przed całkowitym uformowaniem się Twoich zębów stałych, szczególnie jeśli leczenie było prowadzone przed ukończeniem przez Ciebie 5. roku życia
- **Radioterapia obejmująca jamę ustną i/lub ślinianki**
- **Leczenie azatiopryną**, czasami stosowane u pacjentów, którzy leczeni są przeszczepianiem komórek krwiotwórczych (HCT – ang. hematopoietic cell transplantation)
- **Przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi** (cGVHD – ang. chronic graft versus host disease) – powikłanie przeszczepienia HCT

Jakie problemy stomatologiczne mogą wystąpić po leczeniu onkologicznym w dzieciństwie?

Problemy mogące być następstwem **chemioterapii** stosowanej w dzieciństwie, to między innymi:

- Zwiększone ryzyko próchnicy
- Skrócenie lub zwężenie korzeni zębów
- Braki niektórych zębów lub korzeni
- Zaburzenia rozwoju szkliwa zębów, powodujące białe lub odbarwione plamy na zębach, rowki i zagłębienia na powierzchni zębów i/lub łatwe powstawanie przebarwień
- Zbyt małe zęby
- Problemy z rozwojem lub wyrzynaniem się zębów stałych
- Choroby przyzębia (dziąseł)

Rozwój zębów następuje powoli, dlatego wymienione problemy częściej występują u pacjentów, którzy przez długi okres (kilka lat) poddawani byli leczeniu chemioterapią w okresie dzieciństwa.

Problemy mogące być następstwem **radioterapii** okolic jamy ustnej i/lub ślinianek :

- Zwiększone ryzyko próchnicy

- Skrócenie lub zwężenie korzeni zębów
- Braki niektórych zębów lub korzeni
- Nieprawidłowości w rozwoju szkliwa zębów, powodujące białe lub odbarwione plamy na zębach, rowki i zagłębienia na powierzchni zębów i/lub łatwe powstawanie przebarwień
- Zbyt małe zęby
- Zbyt wczesne wypadanie zębów
- Niewypadnięcie zębów mlecznych
- Problemy z rozwojem lub wyrzynaniem się zębów stałych
- Zwiększona wrażliwość zębów na ciepło i zimno
- Kserostomia – suchość w jamie ustnej wynikająca ze zmniejszonej produkcji śliny
- Zaburzenia smaku
- Szczękostisk (ograniczona możliwość pełnego otwarcia ust)
- Dysfunkcja stawów skroniowo-żuchwowych (powodująca ból w okolicy przedusznej)
- Wady zgryzu (na przykład przodozgrzyz lub tyłozgrzyz)
- Nieprawidłowy wzrost kości twarzy i szyi
- Choroby przyzębia (dziąseł)
- Popromienna martwica kości (osteoradioneekroza) – problem z gojeniem się kości szczęki i żuchwy po zabiegach chirurgicznych lub usunięciu zęba (patrz powiązany Health Link „Osteoradioneekroza”)

Problemy mogące być następstwem **przeszczepienia komórek krwiotwórczych (HCT)** w dzieciństwie:

- Zwiększone ryzyko próchnicy
- Kserostomia – suchość w jamie ustnej wynikająca ze zmniejszonej produkcji śliny
- Choroby przyzębia (dziąseł)

Co można zrobić, aby uniknąć tych problemów?

Dbanie o zęby i dziąsła jest zawsze ważne, ale tym bardziej ważne, jeśli jako dziecko leczony byłś radioterapią lub chemioterapią. Jeśli Twoje dziąsła nie są zdrowe, mogą się zsuwać z szyjek zębowych, co może powodować zakażenie kości otaczającej korzenie zębów. Kość powoli zanika, a w efekcie zęby stają się coraz bardziej rozchwiane. Chorobę tę nazywamy **zapaleniem przyzębia** (zapalenie tkanek otaczających ząb). Zapaleniu przyzębia można zapobiegać, odpowiednio szczotkując zęby i dziąsła oraz stosując nić dentystyczną przynajmniej raz

dziennie. Właściwa higiena zębów i dziąseł w połączeniu z regularnymi wizytami u stomatologa pomagają zapobiegać rozwojowi próchnicy i chorób dziąseł.

Jeżeli Twoje stałe zęby nie są prawidłowo zbudowane, możesz potrzebować koron protetycznych, które poprawią zarówno Twój uśmiech, jak również funkcjonowanie zębów. Czasami konieczna jest rekonstrukcja chirurgiczna korygująca niedostateczny wzrost kości twarzy albo szczęki lub żuchwy. Radioterapia może czasem powodować problemy z pełnym otwarciem ust (**szczękoscisk**) albo powstawanie blizn i stwardnień w mięśniach żwaczach (**zwłóknienia**). Ćwiczenia rozciągające szczęki i żuchwy mogą zmniejszyć zwłóknienia i poprawić możliwość otwarcia ust. Twój stomatolog może nauczyć Cię tych ćwiczeń albo skierować Cię w tym celu do fizjoterapeuty. Jeżeli masz krzywe lub zbyt małe zęby, można poprawić ich wygląd, stosując materiał kompozytowy (pokrywając cienką warstwą materiału przednie powierzchnie zębów i maskując wszelkie niedoskonałości). Jeżeli będziesz potrzebować stałego aparatu ortodontycznego, lekarz wykona zdjęcie pantomograficzne, aby ocenić czy zęby, korzenie i kość, która je otacza, są wystarczająco mocne, aby nosić aparat. Jeżeli otrzymałeś wysoką dawkę radioterapii na okolice twarzy i jamy ustnej, i konieczna jest u Ciebie interwencja chirurga stomatologicznego, możesz mieć większy problem z gojeniem się kości (**osteoradionekroza, martwica popromienna kości**) po zabiegu. Twój stomatolog powinien omówić ze specjalistą radioterapii onkologicznej potencjalne wystąpienie takiego problemu przed każdym zabiegiem z zakresu chirurgii stomatologicznej. Jeżeli zostało u Ciebie przeprowadzone allogeniczne przeszczepienie szpiku kostnego albo komórek macierzystych (od dawcy innego niż Ty sam), powinieneś to zgłosić swojemu stomatologowi, aby sprawdził, czy nie masz zmian wskazujących na przewlekłą chorobę przeszczep przeciw gospodarzowi.

Co to jest kserostomia i co mogę zrobić, jeżeli ją mam?

Suchość jamy ustnej, nazywana także „kserostomią”, może wystąpić po radioterapii głowy lub szyi. Inne problemy związane z kserostomią, to przewlekły ból gardła, pieczenie jamy ustnej i dziąseł, problemy z mówieniem, trudności z przełykaniem, chrypka lub suchość śluzówki nosa. Suchość jamy ustnej wynika ze zmniejszonej produkcji śliny i/lub jej znacznej gęstości i może prowadzić do rozwoju próchnicy.

Częste picie płynów i używanie sztucznej śliny mogą pomóc w łagodzeniu objawów kserostomii. Cukierki bez cukru stymulują produkcję śliny. Prawidłowe szczotkowanie zębów jest bardzo ważne u pacjentów z kserostomią, jak również ograniczenie spożycia cukierków i innych słodczy. Twój stomatolog może zalecić nakładanie na zęby żelu z fluorem przynajmniej raz dziennie. Fluor wzmacnia szkliwo i sprawia, że zęby są bardziej odporne na wystąpienie próchnicy. Zapytaj swojego stomatologa, czy powinieneś stosować fluor codziennie.

Czy podczas wykonywania u mnie zabiegów stomatologicznych powinny być stosowane szczególne środki ostrożności?

Zawsze poinformuj swojego stomatologa o następujących problemach zdrowotnych:

- **Splenektomia** (chirurgiczne usunięcie śledziony)

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

- **Wysokie dawki radioterapii na okolicę śledziony** (40 Gy = 4000 cGy/radów i więcej)
- **Niedomykalność lub blizny zastawki serca** (występujące czasem jako powikłanie napromieniania klatki piersiowej)
- **Drenaż komorowy** (chirurgiczne wszczepienie drenu odprowadzającego płyn z mózgu), prowadzący do serca (komorowo-przedsionkowy/ V-A) lub układu żylnego (komorowo-żylny/ V-V)
- **Operacja oszczędzająca kończynę** (zastąpienie kości metalowym prętem lub przeszczepem kostnym)
- **Aktualnie aktywna przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi (cGVHD)**, będąca skutkiem przeszczepienia komórek krwiotwórczych

W każdym z tych przypadków istnieje podwyższone ryzyko, że bakterie wnikające do krwiobiegu podczas zabiegu stomatologicznego mogą spowodować poważną infekcję. W przypadku występowania którejkolwiek z wymienionych sytuacji, może być konieczne podanie przed zabiegiem stomatologicznym antybiotyku, aby zapobiec infekcji.

Jeżeli masz planowany zabieg stomatologiczny, zapytaj swojego stomatologa, czy konieczne będzie wcześniej zażycie antybiotyku. Zapoznaj się również z materiałami Health Link: „Środki ostrożności dla osób bez prawidłowo funkcjonującej śledziony”, „Późne powikłania po operacji oszczędzającej kończynę ” oraz „Zapobieganie powikłaniom sercowo-naczyniowym”.

Jakie jest ryzyko rozwoju nowotworu jamy ustnej?

Osoby, które w dzieciństwie były leczone radioterapią w obrębie głowy i szyi albo przebyły przewlekłą „chorobę przeszczep przeciw gospodarzowi” po przeszczepieniu szpiku kostnego lub komórek macierzystych, mogą wykazywać większe ryzyko zachorowania na nowotwór jamy ustnej. Używanie tytoniu w jakiegokolwiek postaci albo nadużywanie alkoholu połączone z paleniem, znacznie zwiększa to ryzyko. Na wzrost ryzyka wpływa również zakażenie niektórymi typami ludzkiego wirusa brodawczaka (HPV). Twój stomatolog podczas każdej Twojej wizyty powinien przeprowadzić badanie pod kątem nowotworu jamy ustnej.

Natychmiast poinformuj Twojego stomatologa, jeżeli zauważysz którykolwiek z następujących objawów:

- **Nadżerki, które się nie goją** lub łatwo krwawią
- **Zmiana koloru śluzówki w jamie ustnej**
- **Guzek, zgrubienie lub szorstkość w jamie ustnej**
- **Ból, tłliwość lub drętwienie w jamie ustnej lub w obrębie warg**

Najczęściej te objawy nie wskazują na poważny problem, ale stomatolog będzie mógł stwierdzić, czy nie są czymś niepokojącym.

Co mogę zrobić, żeby jak najlepiej zadbać o zdrowie zębów i jamy ustnej?

Przestrzegaj poniższych zasad (chyba że Twój stomatolog zaleci inaczej):

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

- **Regulame wizyty u stomatologa nie rzadziej niż co 6 miesięcy.** Zadbaj o to, aby lekarz znał Twoją historię zdrowotną i historię leczenia. Poproś lekarza onkologa o opisanie w skrócie Twojego leczenia. Zadbaj o to, aby przy każdej wizycie lekarz stomatolog dokładnie obejrzał Twoją jamę ustną pod kątem nowotworu jamy ustnej, poinformuj go, jeżeli dostrzeżesz jakiegokolwiek oznaki ostrzegawcze, które mogą wskazywać na nowotwór jamy ustnej.
- **Przed leczeniem stomatologicznym/ortodontycznym zadbaj o wykonanie zdjęcia pantomograficznego,** aby ocenić stan korzeni zębów i ustalić, czy należy wprowadzić jakiegokolwiek modyfikacje do planu leczenia stomatologicznego.
- **Szczotkuj zęby przynajmniej dwa razy dziennie**
 - Używaj pasty z fluorem, aby chronić zęby przed próchnicą.
 - Przy szczotkowaniu okolicy brzegu dziąsłowego ustaw szczoteczkę lekko pod kątem, kierując ją w stronę dziąsła.
 - Używaj szczoteczki o miękkim włosiu, zgodnie z zaleceniem Twojego stomatologa.
 - Oczyszczaj wszystkie powierzchnie zębów.
 - Szczotkuj język, aby usunąć bakterie, które mogą powodować nieświeży oddech.
- **Nitkuj zęby raz lub dwa razy dziennie**
 - Starannie oczyszczaj nitią dentystyczną przestrzenie między zębami, bo samo szczotkowanie nie usunie płytki nazębnej spomiędzy zębów.
 - Rób to delikatnie, żeby nie doprowadzić do uszkodzenia dziąseł.
 - Niewielkie krwawienie podczas nitkowania może się zdarzyć, ale jeżeli się nasila, a dziąsła są czerwone i opuchnięte, może to być objaw infekcji, który powinieneś zgłosić swojemu stomatologowi.
- **Używaj przeciwbakteryjnego, bezalkoholowego płynu do płukania jamy ustnej z fluorem** (Twój stomatolog zaleci preparat najbardziej odpowiedni dla Ciebie).
- **Pij często i dużo płynów i/lub używaj sztucznej śliny** (preparaty sztucznej śliny są dostępne w większości aptek bez recepty).
- **Stosuj często fluor.** Twój stomatolog może zalecić codzienne płukanie płynem z fluorem lub nakładanie żelu, którego możesz używać w domu po szczotkowaniu jako uzupełnienie tego, który jest aplikowany przy okazji profesjonalnego oczyszczania zębów w gabinecie.
- **Ogranicz słodczy i pokarmy bogate w cukier i węglowodany.**
- **Nie używaj produktów tytoniowych i zachowaj umiar w spożyciu alkoholu** (skonsultuj z lekarzem, czy nie powinieneś zrezygnować zupełnie z alkoholu, gdyż może on nasilać inne problemy, będące wynikiem leczenia onkologicznego w dzieciństwie).

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

- Natychmiast powiadom Twojego stomatologa, jeżeli zauważysz jakiegokolwiek objawy infekcji jamy ustnej lub dziąseł, takie jak zaczerwienienie, tkliwość, nadmierne krwawienie dziąseł, ból zębów i/lub zwiększoną wrażliwość.

Więcej informacji o problemach stomatologicznych po leczeniu onkologicznym w dzieciństwie: American Dental Association's strona www.mouthhealthy.org

Przygotowane przez: Deborah Lafond, MS, RNCS, PNP, CPON, Children's National Medical Center, Washington, DC; na podstawie: „Save Your Smile” – autor Melissa Hudson, MD, St Jude Children's Research Hospital, After Completion of Therapy (ACT) Clinic – za zgodą na wykorzystanie

Weryfikacja: Man Wai Ng, DDS, Revonda Mosher, RN, MSN, CPNP, CPON, Joan Darling, PhD; Louis S. Constine, MD; Smita Bhatia, MD, MPH i Lisa Bashore, PhD, RN, CPNP, CPON

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 zdrowotne 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/wiek 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.

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

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.

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 Pediatrycznej 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 pozwoleniem 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.

Rozdział III.

Układ krążenia

Dbanie o zdrowie serca

Większość osób, które zostały wyleczone z nowotworu w wieku dziecięcym, nie ma problemów z sercem, jednak niektóre rodzaje leczenia stosowane w dzieciństwie mogą czasem powodować takie problemy. Ponieważ problemy z sercem mogą wystąpić wiele lat po leczeniu, ważne jest żeby osoby, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego, miały wiedzę na temat wszystkich metod terapii, które były u nich przeprowadzone, i które mogły mieć wpływ na serce. Dzięki temu mogą podjąć kroki w celu zadbania o zdrowie serca, w tym będą przechodzić regularne kontrole medyczne i badania sprawdzające czynność serca. Jeśli pojawi się problem, będzie można go wcześniej wykryć i zacząć leczyć.

Jak pracuje serce?

Serce jest narządem mięśniowym, który stanowi centrum układu krążenia. Serce jest odpowiedzialne za pompowanie krwi zawierającej tlen i substancje odżywcze do tkanek ciała. Składa się z czterech jam (dwóch przedsionków i dwóch komór), które współpracują ze sobą, aby pompować krew. Zastawki kierują przepływ krwi przez jamy serca i do naczyń krwionośnych. Rytm skurczu serca i częstość jego uderzeń są koordynowane przez nerwy, które wysyłają impulsy elektryczne do różnych części serca. Cienka błona (osierdzie) otacza i chroni serce oraz zakotwicza je w klatce piersiowej.

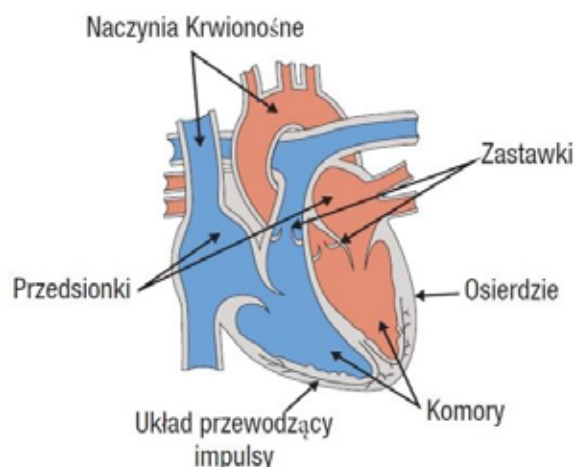
Jakie rodzaje leczenia przeciwnowotworowego mogą powodować problemy z sercem?

Na serce mogą mieć wpływ niektóre rodzaje chemioterapii i radioterapia.

Chemioterapia antracyklinami

Antracykliny są rodzajem chemioterapeutyków stosowanych w leczeniu wielu nowotworów wieku dziecięcego. Ten typ chemioterapii może czasami wpływać na serce. Powszechnie stosowanymi antracyklinami są:

- Doksorubicyna (Adriamycin®)
- Daunorubicyna/daunomycyna (Cerubidine®)
- Idarubicyna (Idamycin®)
- Mitoksantron (Novantrone®)
- Epirubicyna



Radioterapia

Problemy z sercem mogą być również skutkiem radioterapii na region serca lub otaczające tkanki. Dotyczy to radioterapii następujących obszarów:

- Klatka piersiowa
- Kręgosłup (odcinek piersiowy)
- Jama brzuszna
- Napromienianie całego ciała (TBI)

Jakie problemy z sercem mogą wystąpić po leczeniu nowotworu wieku dziecięcego?

Istnieje kilka rodzajów problemów z sercem, które mogą być skutkiem leczenia przeciwnowotworowego:

- Komórki mięśnia sercowego mogą zostać uszkodzone, co powoduje, że serce nie kurczy się i nie rozkurcza prawidłowo (**dysfunkcja lewej komory, kardiomiopatia**).
- Szlaki elektryczne, które przewodzą impulsy kontrolujące rytm serca, mogą ulec bliznowaceniu lub uszkodzeniu, co może prowadzić do nieprawidłowo szybkich, wolnych lub nieregularnych uderzeń serca (**zaburzenia rytmu serca**, inaczej: **arytmie**).
- Zastawki i naczynia krwionośne serca mogą ulec uszkodzeniu, powodując sztywność lub nieszczelność zastawek (**zwężenie lub niedomykalność zastawek**).
- Ochronna błona wokół serca może ulec zapaleniu (**zapalenie osierdzia**) lub bliznowaceniu (**zwłóknienie osierdzia**).
- Naczynia krwionośne serca mogą ulec bliznowaceniu lub zablokowaniu (choroba wieńcowa), co uniemożliwia dostarczanie tlenu i składników odżywczych do serca i innych tkanek.

Które metody leczenia przeciwnowotworowego są powiązane z wystąpieniem problemów z sercem?

- **Antracykliny** mogą powodować problemy z czynnością mięśnia sercowego (dysfunkcja lewej komory, kardiomiopatia) i zaburzenia rytmu serca (arytmie).
- **Radioterapia** może powodować bliznowacenie i sztywnienie tkanek serca, a w konsekwencji nieprawidłowy rytm serca (arytmie) i problemy z mięśniem sercowym (kardiomiopatia), zastawkami serca (zwężenie lub

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

niedomykalność zastawek), naczyniami krwionośnymi (choroba wieńcowa) i błoną otaczającą serce (zapalenie lub zwłóknienie osierdza).

Czy istnieją inne czynniki ryzyka wystąpienia problemów z sercem?

Niektóre inne schorzenia mogą również zwiększać ryzyko wystąpienia problemów z sercem po chemioterapii lub radioterapii. Należą do nich: otyłość, wysokie ciśnienie krwi, wysokie stężenie cholesterolu lub trójglicerydów we krwi oraz cukrzyca. Ryzyko wystąpienia problemów z sercem może być wyższe u Ciebie, jeśli stany te występują w Twojej rodzinie. Choroby serca występują również częściej u kobiet po menopauzie, więc kobiety, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego, a następnie przeszły wczesną menopauzę, mogą być bardziej narażone na ryzyko chorób serca. Wiele zachowań wpływających na zdrowie może zwiększać ryzyko wystąpienia chorób serca, w tym palenie tytoniu, nieaktywny (siedzący) tryb życia i dieta bogata w tłuszcze.

Kto jest zagrożony wystąpieniem problemów z sercem?

Ryzyko wystąpienia problemów z sercem po leczeniu nowotworu wieku dziecięcego jest związane z kilkoma czynnikami:

- Wiek pacjenta w czasie leczenia nowotworu
- Całkowita dawka zastosowanych antracyklin
- Całkowita dawka radioterapii klatki piersiowej
- Objętość tkanki serca znajdująca się w polu objętym radioterapią
- Leczenie innymi lekami wpływającymi na czynność serca
- Obecność innych stanów, które wpływają na czynność serca

U większości osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego i które były leczone antracyklinami lub radioterapią klatki piersiowej, w ogóle nie występuje uszkodzenie serca. Niektóre z tych osób mają bardzo łagodne zmiany wielkości lub funkcji serca, które nie ulegają pogorszeniu z czasem. Tylko u niewielkiej liczby osób wyleczonych, rozwinęły się poważne problemy z sercem prowadzące do niewydolności serca lub niebezpiecznych zaburzeń rytmu serca. Ogólnie rzecz biorąc, ryzyko wystąpienia problemów z sercem po leczeniu nowotworu wieku dziecięcego jest najwyższe u osób, którym podawano wyższe dawki antracyklin lub radioterapii klatki piersiowej, a szczególnie u tych, które otrzymywały oba rodzaje leczenia w młodym wieku.

Ponieważ nie rozumiemy, dlaczego u niektórych osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego, pojawiają się problemy z sercem, a u innych nie (nawet po takim samym leczeniu), ważne jest, żeby każda osoba leczona w dzieciństwie antracyklinami lub radioterapią klatki piersiowej, nadal regularnie przechodziła badania lekarskie, aby w razie wystąpienia problemów z sercem można było je wcześniej wykryć i poddać leczeniu.

Jakie są objawy problemów z sercem?

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

- Brak objawów - przy problemach z sercem o łagodnym i umiarkowanym nasileniu może nie być żadnych objawów. Identyfikację problemów można uzyskać tylko za pomocą badań serca takich jak: ECHO, EKG lub wentrikulografia radioizotopowa (MUGA)
- Skrócenie oddechu
- Zawroty głowy
- Oszołomienie, omdlenia lub stany bliskie omdleniom
- Nasiloną męczliwość uniemożliwiająca ćwiczenia lub normalną zabawę
- Ból w klatce piersiowej, który odczuwany jest jako silny ucisk lub uczucie pełności, promieniujący do ramienia, podbródka lub twarzy
- Pocenie się, nudności lub skrócenie oddechu z bólem w klatce piersiowej
- Ostry przeszywający ból w części środkowej lub po lewej stronie klatki piersiowej (często nasila się przy głębokim wdechu)
- Bardzo spuchnięte stopy lub kostki (tak spuchnięte, że jeśli naciśnie się dany obszar mocno palcem przez kilka sekund, pozostanie wgłębienie w miejscu nacisku)
- Kaszel i świszczący oddech, które nie ustępują
- Okresy szybkiego bicia serca lub pulsowania
- Okresy nieregularnego bicia serca (uczucie pomijania przez serce niektórych uderzeń)

Jak ćwiczenia wpływają na serce?

Ćwiczenia aerobowe (szybki marsz, bieganie) są ogólnie bezpieczne i zdrowe dla serca. Jednak niektóre rodzaje intensywnych ćwiczeń są szczególnie obciążające dla serca. Osoby, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego i otrzymały duże dawki antracyklin (250 mg/m² lub więcej) lub radioterapię klatki piersiowej (35 Gy, czyli 3500 cGy/radów lub więcej), albo kombinację antracyklin (dowolna dawka) i radioterapii klatki piersiowej (≥15 Gy), powinny skonsultować się z lekarzem przed rozpoczęciem jakiegokolwiek programu intensywnych ćwiczeń. Osoby, które zdecydują się na intensywne uprawianie sportu lub bycie zawodnikiem drużyny uniwersyteckiej, mogą wymagać konsultacji ze specjalistą chorób serca (kardiologiem) w celu omówienia potrzeby ograniczenia aktywności lub dodatkowych badań kontrolnych.

Jakie inne stany lub czynności mogą spowodować pogorszenie problemów z sercem?

Serce narażone w przeszłości na antracykliny i radioterapię klatki piersiowej, może nie być w stanie poradzić sobie z obciążeniem w niektórych warunkach, które radykalnie zwiększają częstość uderzeń serca, ciśnienie krwi lub objętość krwi w układzie krążenia. Zmiany te mogą wystąpić podczas **ciąży**.

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

Niektóre leki mogą nasilać obciążenie serca, w tym **kokaina, leki odchudzające, wyciąg z przęśli chińskiej** zawierający efedrynę (suplement diety znany również jako **ma-huang**) i **leki poprawiające wydolność organizmu**. Tego rodzaju leki są powiązane z pogorszeniem czynności serca, a nawet śmiercią u osób wyleczonych z chorób nowotworowych w dzieciństwie, które otrzymywały chemioterapię z antracyklinami.

Czy są jakieś inne specjalne środki ostrożności?

Osoby wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego, mające nieprawidłowości zastawek serca (zastawki niedomykalne lub zbliżowaciale) lub osoby z aktualnie czynną przewlekłą chorobą przeszczep przeciwko gospodarzowi (cGVHD, ang. chronic graft-versus-host disease) po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych (HCT, ang. hematopoietic cell transplant), mogą wymagać leczenia antybiotykiem przed zabiegami stomatologicznymi lub innymi inwazyjnymi procedurami medycznymi (obejmującymi np. narządy układu oddechowego, przewodu pokarmowego lub dróg moczowych), aby zapobiec wystąpieniu poważnej infekcji serca (zapalenie wsierdza), która może być skutkiem przedostania się bakterii do krwiobiegu podczas tych zabiegów. Jeżeli wiesz, że masz nieprawidłową zastawkę serca lub aktywną chorobę cGVHD, zapytaj swojego lekarza prowadzącego, lekarza kardiologa i/lub stomatologa, czy powinieneś przyjmować antybiotyki, aby zapobiec zapaleniu wsierdza przed zabiegami stomatologicznymi lub innymi procedurami medycznymi.

Jakie badania profilaktyczne są wymagane w celu wykrycia potencjalnych problemów z sercem?

Każdy, kto był leczony chemioterapią z antracyklinami lub radioterapią klatki piersiowej z powodu nowotworu wieku dziecięcego, powinien poddawać się corocznej kontroli ze szczególnym uwzględnieniem wszelkich objawów związanych z sercem. Ponadto, powinien zostać wykonany elektrokardiogram (EKG) w momencie, gdy osoba, która przeszła nowotwór wieku dziecięcego, zostanie włączona do długoterminowej obserwacji (zwykle około 2 lata od zakończenia terapii). Echokardiogram lub inne porównywalne badanie obrazowe jest również zalecane podczas pierwszej wizyty kontrolnej w ramach długoterminowej obserwacji, a następnie zgodnie z następującym harmonogramem (lub zgodnie z zaleceniami lekarza):

Harmonogram wykonywania echokardiogramu (lub innego, porównywalnego badania obrazowego w celu oceny anatomii i czynności serca)

Dawka antracykliny *	Dawka promieniowania **	Zalecana częstotliwość wykonywania badań ECHO
Bez antracyklin	<15 Gy lub brak	Bez badań przesiewowych
	≥15 do <35 Gy	Co 5 lat
	≥35 Gy	Co 2 lata

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

< 250 mg/m ²	<15 Gy lub brak	Co 5 lat
	≥15 Gy	Co 2 lata
≥ 250 mg/m ²	Dowolna lub brak	Co 2 lata

* Oceniana na podstawie całkowitych dawek dokсорubicyny lub równoważnych dawek innych antracyklin

** Oceniana na podstawie dawki promieniowania, które może mieć wpływ na serce (radioterapia klatki piersiowej, jamy brzusznej, kręgosłupa [odcinka piersiowego, całego kręgosłupa], całego ciała [TBI])

Osobom wyleczonym z nowotworu wieku dziecięcego, które otrzymywały **radioterapię w dawce 35 Gy (3500 cGy) lub wyższej** na pola obejmujące serce lub otaczające tkanki lub **radioterapię w dawce 15 Gy (1500 cGy) lub wyższej wraz z chemioterapią z antracyklinami**, może być zalecane **badanie przez kardiologa, z uwzględnieniem testów wysiłkowych** po 5-10 latach od zakończenia napromieniania, z powtarzaniem testów zgodnie z zaleceniami kardiologa.

Osoby wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego, które otrzymywały radioterapię na pola obejmujące serce lub otaczające tkanki, powinny również mieć okresowo wykonywane **badania krwi w celu sprawdzenia innych czynników ryzyka chorób serca** (profil lipidowy i glikemia na czczo lub ocena hemoglobiny glikowanej [HbA1C]).

Dodatkowa ocena kardiologa jest zalecana u kobiet wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego, które są w ciąży lub planują ciążę i otrzymywały którąkolwiek z wymienionych terapii:

- Chemioterapia z antracyklinami w dawce 250 mg/m² lub większej
- Radioterapia na pola obejmujące serce lub otaczające tkanki w dawce 35 Gy (3500 cGy) lub wyższej
- Radioterapia na pola obejmujące serce (≥15 Gy) w połączeniu z chemioterapią z antracyklinami (w dowolnej dawce)

Monitorowanie stanu serca może być konieczne ze względu na dodatkowe obciążenie serca podczas późniejszych etapów ciąży oraz podczas porodu. Sugerowanymi badaniami są: echokardiografia przed i okresowo w trakcie ciąży, szczególnie w trzecim trymestrze oraz monitorowanie czynności serca podczas porodu.

W jaki sposób wykonywane są badania serca?

Elektrokardiogram (EKG) to test służący do oceny rytmu i częstości akcji serca. Elektrody (niewielkie przyklejane płatki) umieszcza się na klatce piersiowej, rękach i nogach. Do elektrod przymocowane są przewody, a następnie rejestrowane są impulsy elektryczne serca.

Echokardiogram (ECHO), badanie ultrasonograficzne serca) służy do badania funkcji mięśnia sercowego i tego, czy serce prawidłowo pompuje krew. Pacjent leży na leżance, a na jego klatkę piersiową nakłada się żel przewodzący ultradźwięki. Następnie do klatki piersiowej przykłada się głowicę (urządzenie emitujące fale ultradźwiękowe) w celu

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

uzyskania różnych obrazów serca. Głowica jest lekko dociskana, co może czasami powodować dyskomfort. Wyniki badania są wyświetlane w formie wideo i fotografowane, aby lekarz mógł je później przeanalizować. Podczas tego badania wykonuje się wiele pomiarów, aby dowiedzieć się, czy mięsień sercowy dobrze pompuje krew. W badaniu ECHO uwidaczniane są również zastawki serca i oceniane jest, czy prawidłowo otwierają się i zamykają. Na klatce piersiowej zwykle umieszczane są elektrody w celu monitorowania impulsów elektrycznych serca podczas testu.

Badanie MRI serca (rezonans magnetyczny) wykorzystuje duży magnes, fale radiowe i komputer, aby utworzyć szczegółowe obrazy serca. Podczas MRI nie stosuje się promieniowania. Pacjent leży na stole do skanowania, który wsuwa się w okrągły otwór urządzenia MRI. Przed badaniem należy zdjąć biżuterię, okulary, aparaty słuchowe lub inne przedmioty, które mogą zakłócać działanie rezonansu. Jeśli potrzebny jest środek kontrastowy, zostanie on wstrzyknięty do żyły. Skaner może być głośny, więc podczas testu otrzymuje się zatyczki do uszu lub muzykę do słuchania, aby zablokować hałas. Ze względu na silny magnes, osoby które mają w organizmie metalowe urządzenia (takie jak rozrusznik serca, wszczepiona pompa infuzyjna lub metalowy implant zawierający żelazo) nie mogą mieć wykonywanego badania MRI.

Test wysiłkowy serca mierzy czynność serca w czasie, gdy serce ciężko pracuje. W ramach tego testu serce i ciśnienie krwi są zwykle monitorowane, gdy badana osoba chodzi na bieżni.

Co się dzieje, gdy wykryty zostanie problem z sercem?

Twój lekarz doradzi Ci, jakiego dalszego postępowania potrzebujesz. Czasami konieczne jest skierowanie do kardiologa w celu przeprowadzenia dodatkowej oceny i/lub leczenia farmakologicznego.

Co można zrobić, aby zapobiec problemom z sercem?

Wraz z wiekiem wzrasta również ryzyko wystąpienia niektórych rodzajów chorób serca (takich jak zawały serca i stwardnienie tętnic). Czynniki, które mogą zwiększać ryzyko wystąpienia problemów z sercem, to palenie tytoniu, nadwaga, dieta wysokotłuszczowa i brak ćwiczeń fizycznych. Stanami zdrowotnymi, które zwiększają ryzyko, są: cukrzyca, wysokie ciśnienie krwi i wysokie stężenie cholesterolu we krwi. Ryzyko wystąpienia problemów z sercem możesz zmniejszyć:

- Nie paląc papierosów (lub rzucając palenie, jeśli obecnie palisz).
- Utrzymując prawidłową masę ciała.
- Ograniczając ilość tłuszczu w diecie, tak aby stanowił nie więcej niż 30% przyjmowanych kalorii.
- Regularnie ćwicząc przez co najmniej 30 minut przez większość dni w tygodniu.

Jeśli masz cukrzycę, wysokie ciśnienie krwi lub wysokie stężenie cholesterolu we krwi, powinieneś dobrze kontrolować te schorzenia, stosując dietę lub leki zalecane przez lekarza. Pamiętaj, aby niezwłocznie zgłaszać wszelkie objawy problemów z sercem swojemu lekarzowi.

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

Autor: Debra L. Friedman, MD, Vanderbilt University/Ingram Cancer Center, Nashville, TN; Melissa M. Hudson, MD, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN; i Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL.

Weryfikacja: Robert G. Williams, MD; Julie Blatt, MD; Sarah J. Bottomley, MN, RN, CPNP, CPON®; i Joan Darling, PhD.

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 zdrowotne 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 zadanowych.

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.

Żadna aprobata 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.

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

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,

bronici 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 Pediatrycznej 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 pozwoleniem 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.

Zapobieganie powikłaniom sercowo-naczyniowym

W miarę starzenia się, wzrasta ryzyko wystąpienia problemów sercowo-naczyniowych, takich jak zawał serca i udar. Dodatkowe czynniki zwiększające ryzyko wystąpienia problemów sercowo-naczyniowych to:

- Nadwaga lub otyłość
- Wysokie ciśnienie krwi
- Nieprawidłowe stężenie cholesterolu
- Wysokie stężenie cukru we krwi
- Palenie papierosów

Niektóre terapie przeciwnowotworowe stosowane w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub u młodych dorosłych, mogą zwiększać ryzyko wystąpienia powikłań sercowo-naczyniowych. Ważne jest, żebyś zdawał sobie sprawę z tych zagrożeń i wprowadzał zdrowe nawyki, które mogą pomóc w zapobieganiu problemom sercowo-naczyniowym.

Co zwiększa ryzyko wystąpienia nadwagi lub otyłości?

Czynniki związane z leczeniem:

- Radioterapia mózgu lub głowy (szczególnie w dawkach 18 Gy lub wyższych)
- Operacja mózgu wpływająca na obszar „międzymózgowia” (obejmujący przysadkę mózgową).

Inne znane czynniki ryzyka:

- Przejadanie się
- Dieta bogata w tłuszcze i cukry
- Brak regularnej aktywności fizycznej
- Niektóre schorzenia, takie jak niedoczynność tarczycy lub niedobór hormonu wzrostu

Co zwiększa ryzyko wystąpienia wysokiego ciśnienia krwi?

Czynniki związane z leczeniem:

- Ifosfamid
- Cisplatyna
- Karboplatyna
- Radioterapia obejmująca nerki, jamę brzuszną, bok ciała lub napromienianie całego ciała (TBI – ang. total body irradiation)
- Usunięcie jednej nerki (patrz powiązany materiał Health Link: „Zdrowie z jedną nerką”)

- Przeszczepienie komórek krwiotwórczych (szczególnie, jeśli jest powikłane przewlekłą chorobą przeszczep przeciw gospodarzowi)

Inne znane czynniki ryzyka:

- Nadwaga lub otyłość
- Występowanie wysokiego ciśnienia krwi w rodzinie
- Brak regularnej aktywności fizycznej
- Jedzenie żywności bogatej w sól

Co zwiększa ryzyko wystąpienia nieprawidłowego stężenia cholesterolu (w tym wysokiego stężenia trójglicerydów i niskiego stężenia HDL)?

Czynniki związane z leczeniem:

- Napromienianie całego ciała (TBI)

Inne znane czynniki ryzyka:

- Nadwaga lub otyłość
- Występowanie nieprawidłowego stężenia cholesterolu w rodzinie
- Brak regularnej aktywności fizycznej
- Dieta bogata w tłuszcze nasycone

Co zwiększa ryzyko wystąpienia wysokiego stężenia cukru we krwi/cukrzycy?

Czynniki związane z leczeniem:

- Radioterapia jamy brzusznej
- Napromienianie całego ciała (TBI)
- Przewlekłe leczenie kortykosteroidami, takimi jak prednizon lub deksametazon

Inne znane czynniki ryzyka:

- Nadwaga lub otyłość (należy pamiętać, że osoby, u których przeprowadzono TBI, mogą być narażone na większe ryzyko, nawet jeśli nie mają nadwagi ani otyłości)
- Występowanie cukrzycy w rodzinie

Jak mogę stwierdzić czy mam nadwagę lub otyłość?

Dokonaj pomiaru wzrostu i masy ciała, a następnie oblicz wskaźnik masy ciała (BMI – ang. Body Mass Index). Kalkulatory są dostępne on-line pod adresem www.cdc.gov/healthyweight/assessing/bmi dla osób dorosłych i dla dzieci/młodzieży.

Wprowadź swój wzrost i masę ciała do kalkulatora, a określi on BMI (dla osób dorosłych) lub percentyl BMI (dla dzieci/młodzieży). Wyniki można interpretować w następujący sposób:

- Dla osób dorosłych (w wieku 20 lat i starszych):
 - Prawidłowa masa ciała: BMI 18,5–24
 - Nadwaga: BMI 25–29
 - Otyłość: BMI 30 i wyższe
- Dla dzieci/młodzieży (w wieku poniżej 20 lat):
 - Prawidłowa masa ciała: BMI: 5–84 percentyl
 - Nadwaga: BMI: 85–94 percentyl
 - Otyłość: BMI: 95 percentyl lub wyższy

Co mogę zrobić, aby zmniejszyć ryzyko wystąpienia powikłań sercowo-naczyniowych?

- Zgłaszaj się na regularne kontrole i postępuj zgodnie z zaleceniami swojego lekarza odnośnie tego, jak często wykonywać kontrole badania ciśnienia krwi i badania krwi w celu monitorowania stężenia cholesterolu i/lub cukru we krwi.
- Odżywiaj się zdrowo (patrz powiązany materiał Health Link: „Dbanie o zdrowie przez dietę i aktywność fizyczną”).
- Jeśli jest to możliwe, zwiększ swoją aktywność fizyczną (patrz powiązany materiał Health Link: „Dbanie o zdrowie przez dietę i aktywność fizyczną”).
- Jeśli nie palisz papierosów, **nie zaczynaj palić**.
- Jeśli palisz papierosy, **przestań palić**. Zwróć się do swojego lekarza z prośbą o pomoc. Dostępna jest również pomoc on-line w National Institutes of Health pod adresem www.smokefree.gov. W Polsce niezbędne informacje dostępne są pod adresem: www.jakrzucicpalenie.pl (przyp. tłum i red.)
- Jeśli masz nadwagę, jesteś otyły, masz wysokie ciśnienie krwi, nieprawidłowe stężenie cholesterolu i/lub wysokie stężenie cukru we krwi, regularnie zgłaszaj się do lekarza. Postępuj zgodnie z jego zaleceniami dotyczącymi dodatkowych badań, jeśli są potrzebne, oraz stałego leczenia dostosowanego do Twojego stanu zdrowia.

- W niektórych przypadkach do leczenia tych stanów mogą być wymagane leki. Jeśli masz przepisane leki, pamiętaj o ich regularnym przyjmowaniu i uważnym przestrzeganiu zaleceń lekarza.

Autor: Adam J. Esbenshade, MD, MSci, Vanderbilt University/Ingram Cancer Center, Nashville, TN.

Weryfikacja: Kimberley Dilley MD, MPH; Jill H. Simmons, MD; Lillian R. Meacham, MD; Eric J. Chow, MD, MPH; Saro H. Armenian, DO, MPH; Melissa M. Hudson, MD; i Wendy Landier, PhD, CPNP.

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 zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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.

Rozdział IV.

Układ endokrynnny

Hiperprolaktynemia w następstwie leczenia nowotworu

U części osób, które w dzieciństwie leczone były z powodu nowotworu, mogą się rozwinąć problemy endokrynologiczne (hormonalne) będące wynikiem zmian w funkcjonowaniu złożonego systemu gruczołów, zwanego układem endokrynnym.

Co to jest układ endokrynnny?

Układ endokrynnny jest to zespół gruczołów, które wpływają na funkcjonowanie organizmu, w tym na wzrost, dojrzewanie płciowe, poziom energii, produkcję moczu i reakcję na stres. W jego skład wchodzi: przysadka mózgowa, podwzgórze, tarczyca, trzustka, nadnercza, jajniki (u kobiet) i jądra (u mężczyzn). Podwzgórze i przysadka zwane są czasami „nadrzędnymi gruczołami”, ponieważ kontrolują funkcjonowanie innych gruczołów. Niestety, zastosowanie leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie może uszkadzać układ hormonalny, co powoduje różne problemy zdrowotne.

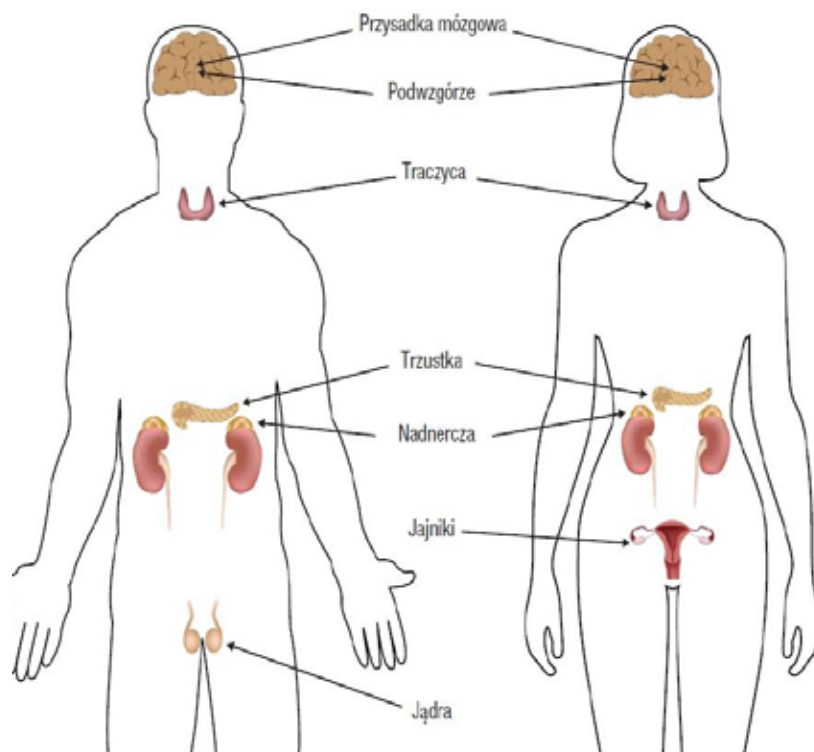
Co to są hormony?

Hormony są substancjami, które przekazują informacje z gruczołów dokrewnych poprzez krew do komórek całego ciała. Układ hormonalny produkuje wiele hormonów (takich jak: hormon wzrostu, hormony płciowe, hormony nadnerczy i tarczycy), które współpracują ze sobą w celu utrzymania określonych funkcji organizmu.

Co to jest hiperprolaktynemia?

Hiperprolaktynemia jest zespołem różnorodnych objawów związanych ze zwiększonym wydzielaniem prolaktyny (PRL). Prolaktyna jest hormonem produkowanym przez przysadkę. Zbyt wysokie stężenie prolaktyny powoduje problemy z funkcjonowaniem jajników (u kobiet) i jąder (u mężczyzn). U kobiet nadmierne stężenie prolaktyny jest przyczyną mlekotoku (produkcja mleka u osoby, która nie karmi piersią) i nieregularnych miesiączek lub ich braku. U mężczyzn może spowodować mlekotok oraz obniżenie stężenia testosteronu, co jest przyczyną zmniejszenia popędu płciowego (libido). U dzieci i nastolatków wysokie

stężenie prolaktyny może zaburzyć proces dojrzewania płciowego.



Czynniki ryzyka wystąpienia hiperprolaktynemii

Ryzyko wystąpienia hiperprolaktynemii po leczeniu przeciwnowotworowym w dzieciństwie jest stosunkowo niskie. Czynniki ryzyka są: radioterapia w wysokiej dawce zastosowana na przysadkę mózgową, wystąpienie drugiego nowotworu (zwykle niezłośliwego) w rejonie przysadki, ciąża oraz niektóre leki i używki (np. marihuana i alkohol). Rzadko hiperprolaktynemia jest spowodowana niedoczynnością tarczycy (stan, w którym tarczyca produkuje za mało hormonów w stosunku do potrzeb organizmu). Wyrównanie stężenia hormonów tarczycy może pomóc w obniżeniu stężenia prolaktyny.

Zalecane badania okresowe

Wszystkie osoby wyleczone z nowotworu w dzieciństwie, powinny raz w roku poddać się kompleksowym badaniom. Jeżeli podejrzewana jest hiperprolaktynemia, zostaną zlecone badania krwi na oznaczenie stężenia prolaktyny. Jeżeli badanie potwierdzi zwiększone stężenie hormonu, lekarz może zlecić dalszą diagnostykę (badanie mózgu tomografią komputerową lub rezonansem magnetycznym) oraz skierować Cię do endokrynologa (specjalista zajmujący się zaburzeniami gruczołów wydzielania wewnętrznego) w celu dalszej diagnostyki i leczenia.

Jak leczy się hiperprolaktynemię?

Endokrynolog może zalecić leki hamujące produkcję prolaktyny. W przypadku zdiagnozowania guza może być konieczna operacja lub radioterapia. Rodzaj i czas leczenia jest dla każdego pacjenta ustalany indywidualnie.

Autor: Debra A. Kent, RN, MSN, CPNP, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH

Weryfikacja: Lillian R. Meacham, MD; Charles A. Sklar, MD; Julie Blatt, MD; Melissa M. Hudson, MD; Winnie Kittiko, RN, MS i Susan F. Shaw, RN, MS, PNP.

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 zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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.

Żadna aprobata 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.

Niedobór hormonu wzrostu po leczeniu nowotworu

U niektórych osób leczonych w dzieciństwie z powodu nowotworu mogą pojawić się problemy endokrynologiczne wynikające z zaburzeń funkcjonowania złożonego zespołu gruczołów, zwanego układem endokrynnym

Co to jest układ endokrynnny?

Układ endokrynnny jest to zespół gruczołów, które wpływają na funkcjonowanie organizmu, w tym na wzrost, dojrzewanie płciowe, poziom energii, produkcję moczu i reakcję na stres. W jego skład wchodzi: przysadka mózgowa, podwzgórze, tarczyca, trzustka, nadnercza, jajniki (u kobiet) i jądra (u mężczyzn). Podwzgórze i przysadka zwane są czasami „nadrzędnymi gruczołami”, ponieważ kontrolują funkcjonowanie innych gruczołów. Niestety, zastosowanie leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie może uszkadzać układ hormonalny, co powoduje różne problemy zdrowotne.

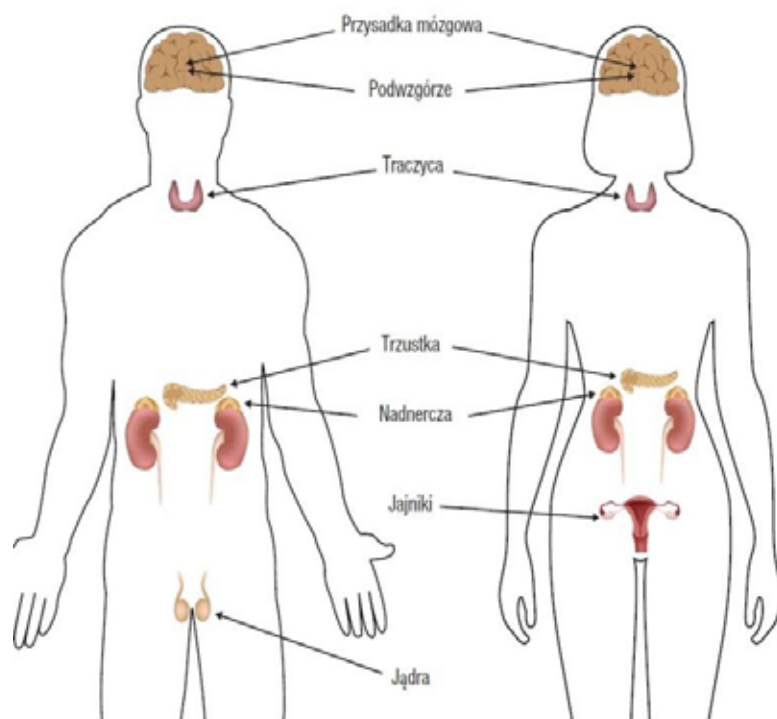
Co to są hormony?

Hormony są substancjami, które przekazują informacje z gruczołów dokrewnych poprzez krew do komórek całego ciała. Układ hormonalny produkuje wiele hormonów (takich jak: hormon wzrostu, hormony płciowe, hormony nadnerczy i tarczycy), które współpracują ze sobą w celu utrzymania określonych funkcji organizmu.

kości, wpływa ogólnie na stan zdrowia w trakcie całego życia.

Co to jest niedobór hormonu wzrostu?

Hormon wzrostu (GH) wydzielany jest przez przysadkę. Aby dzieci mogły osiągnąć swój potencjalny wzrost, potrzebne są odpowiednie ilości hormonu wzrostu. Poziom hormonu wzrostu w powiązaniu z hormonami tarczycy, aktywnością fizyczną, właściwym odżywianiem i odpoczynkiem umożliwia dzieciom i nastolatkom prawidłowy wzrost. GH pozwala również utrzymać odpowiednie stężenie cukru we krwi i jest niezbędny do prawidłowego rozwoju zębów. GH wpływa na prawidłową pracę serca i naczyń krwionośnych, spalanie tkanki tłuszczowej, rozwój mięśni i wzmocnienie



U zdrowych ludzi produkcja hormonu wzrostu trwa do okresu dorosłości. W wieku dorosłym, do utrzymania prawidłowej ilości tkanki tłuszczowej, kostnej i mięśniowej potrzebna jest niewielka ilość GH. Hormon ten może też wpływać na nasz nastrój i emocje.

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

Leczenie przeciwnowotworowe, takie jak radioterapia lub operacje w obrębie głowy i mózgu, mogą zaburzać funkcjonowanie gruczołów odpowiedzialnych za wzrost. W wyniku tego przysadka nie wydziela odpowiedniej ilości GH, co jest przyczyną niedoboru hormonu wzrostu. Niedobór hormonu wzrostu może wystąpić również u osób, które nigdy nie otrzymywały leczenia przeciwnowotworowego.

Objawy niedoboru hormonu wzrostu

Spowolnienie wzrostu jest najbardziej widocznym objawem niedoboru hormonu wzrostu u dzieci. Dziecko z niedoborem hormonu wzrostu rośnie mniej niż 5-6 cm rocznie (2 cale). Dzieci te są mniejsze i wyglądają na młodsze niż ich rówieśnicy, ale proporcje ich ciała są zachowane.

Dorośli z niedoborem hormonu wzrostu mogą mieć różne objawy fizyczne – mniejszą gęstość kości, zmniejszoną siłę mięśni, zwiększoną ilość tkanki tłuszczowej i wysokie stężenie cholesterolu. Inne objawy, które również mogą wystąpić u dorosłych, to poczucie zmęczenia, lęk, drażliwość, obniżenie nastroju, brak motywacji i zainteresowania seksem.

Czynniki ryzyka niedoboru hormonu wzrostu

Czynniki ryzyka związane z leczeniem nowotworu w dzieciństwie, to:

- Leczenie przed zakończeniem wzrastania, szczególnie w bardzo młodym wieku
- Radioterapia
 - Głowy/mózgu
 - Całego ciała (TBI)
- Zabiegi chirurgiczne w obrębie mózgu, szczególnie w jego centralnej części, gdzie umiejscowiona jest przysadka (region nadsiodłowy).

Badania kontrolne zalecane po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego

Wszystkie osoby po zakończonym w dzieciństwie leczeniu onkologicznym powinny jeden raz w roku mieć przeprowadzane badanie fizyczne oraz ocenę wzrostu, masy ciała, stopnia dojrzewania płciowego, stanu odżywienia i ogólnego samopoczucia.

Dla pacjentów z grupy ryzyka (określonej powyżej) takie badania powinny być wykonywane co 6 miesięcy do ukończenia okresu wzrastania. Jeżeli stwierdzone zostanie opóźnienie wzrastania, powinno zostać wykonane zdjęcie radiologiczne kości nadgarstka (ocena wieku kostnego). Także inne przyczyny opóźnionego wzrostu, np. obniżona funkcja tarczycy, powinny być skontrolowane. Jeżeli podejrzewany jest niedobór hormonu wzrostu, Twój lekarz prowadzący skieruje Cię do endokrynologa (specjalisty zajmującego się chorobami układu endokrynnego), który zleci badania niezbędne do zdiagnozowania przyczyn tego problemu.

Jak leczy się niedobór hormonu wzrostu?

Jeżeli niedobór hormonu wzrostu zostanie potwierdzony, endokrynolog przedstawi Ci możliwości leczenia. Najczęściej stosuje się uzupełnienie lub terapię zastępczą hormonem wzrostu, gdyż Twoja przysadka nie produkuje tego

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

hormonu. Syntetyczny hormon wzrostu podawany jest w zastrzykach. GH jest zwykle podawany przez kilka lat do momentu, gdy leczona osoba osiągnie najbardziej akceptowalny lub możliwy do osiągnięcia wzrost dorosłego człowieka. Informacje o tym, jakie efekty może przynieść terapia zastępcza, uzyskasz od endokrynologa.

Kontynuacja leczenia po osiągnięciu dorosłości w każdym przypadku powinna być indywidualnie przedyskutowana z lekarzem.

Autor: Debra A. Kent, RN, MSN, CPNP, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH

Weryfikacja: Lillian R. Meacham, MD; Priscilla Rieves, MS, RN, CPNP; Charles A. Sklar, MD; Julie Blatt, MD; Melissa M. Hudson, MD; Winnie Kittiko, RN, MS i Sarah J. Bottomley, MN, RN, CPNP, CPON

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 zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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

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

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.

Żadna aprobata 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 Pediatrycznej 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 pozwoleniem 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.

Niedoczynność przysadki po leczeniu nowotworu

U części osób, które w dzieciństwie leczone były z powodu nowotworu, mogą się rozwinąć problemy endokrynologiczne (hormonalne), będące wynikiem zmian w funkcjonowaniu złożonego systemu gruczołów, zwanego układem endokrynnym.

Co to jest układ endokrynnny?

Układ endokrynnny jest to zespół gruczołów, które wpływają na funkcjonowanie organizmu, w tym na wzrost, dojrzewanie płciowe, poziom energii, produkcję moczu i reakcję na stres. W jego skład wchodzi: przysadka mózgowa, podwzgórze, tarczyca, trzustka, nadnercza, jajniki (u kobiet) i jądra (u mężczyzn). Podwzgórze i przysadka zwane są czasami „nadrzędnymi gruczołami”, ponieważ kontrolują funkcjonowanie innych gruczołów. Niestety, zastosowanie leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie może uszkadzać układ hormonalny, co powoduje różne problemy zdrowotne.

Co to są hormony?

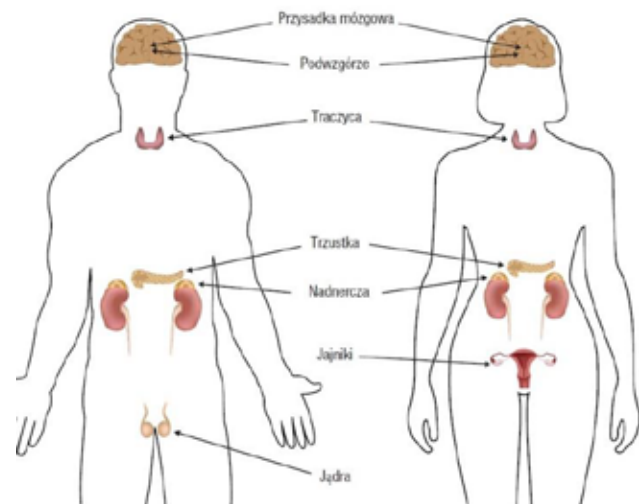
Hormony są substancjami, które przekazują informacje z gruczołów dokrewnych poprzez krew do komórek całego ciała. Układ hormonalny produkuje wiele hormonów (takich jak: hormon wzrostu, hormony płciowe, hormony nadnerczy i tarczycy), które współpracują ze sobą w celu utrzymania określonych funkcji organizmu.

Co to jest niedoczynność przysadki?

Niedoczynność przysadki to schorzenie w którym stwierdza się brak lub niedostateczne wydzielanie jednego lub kilku hormonów przysadki. Brak trzech lub więcej hormonów nazywa się całkowitą niedoczynnością przysadki mózgowej (panhipopituitarizm).

Hormony wytwarzane przez przysadkę:

- **Hormon wzrostu (GH)** – stymuluje wzrost kości i innych tkanek, odpowiada za spalanie tłuszczu, rozwój mięśni, wzmacnia kości i wpływa ogólnie na prawidłowe funkcjonowanie organizmu
- **Hormon adrenokortykotropowy (ACTH)** – pobudza nadnercza do produkcji kortyzolu
- **Hormon tyreotropowy (TSH)** – stymuluje tarczycę do produkcji hormonów tarczycy
- **Hormony płciowe (gonadotropiny) - hormon luteinizujący (luteotropowy) – LH i hormon folikulotropowy - FSH** – pobudzają jądra i jajniki do produkcji hormonów



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

- **Hormon antydiuretyczny (ADH)** - reguluje gospodarkę wodną organizmu poprzez kontrolę wydzielania moczu
- **Prolaktyna** - stymuluje produkcję mleka u kobiet podczas karmienia piersią.

Jakie są przyczyny niedoczynności przysadki?

Czynniki ryzyka związane z leczeniem nowotworów dziecięcych:

- Napromienianie mózgu, szczególnie dawką 30 Gy (3000 cGy/radów) lub wyższą
- Chirurgicalne usunięcie przysadki
- Uszkodzenie podwzgórza lub przysadki będące skutkiem zabiegów chirurgicznych w obrębie mózgu lub spowodowane guzem umiejscowionym w obrębie lub poblizu przysadki lub podwzgórza

Inne czynniki ryzyka wystąpienia problemów z przysadką to: infekcje, ciężkie urazy głowy oraz wrodzony brak przysadki.

Jakie są objawy niedoczynności przysadki?

Objawy zależą od tego, którego hormonu brakuje. Zaburzona może być produkcja jednego lub wielu następujących hormonów:

Niedobór hormonu adrenokortykotropowego (ACTH)

Nadnercza (zlokalizowane zaotrzewnowo, przy górnym biegunie nerek) są pobudzane przez ACTH do produkcji kortyzolu. Gdy przysadka nie wytwarza wystarczającej ilości ACTH, kortyzol nie jest produkowany. Kortyzol wspiera utrzymanie odpowiedniego stężenia cukru we krwi i wspiera organizm w trakcie infekcji i podczas urazów. Aby uzyskać więcej informacji na temat niedoboru ACTH, zobacz powiązany Health Link „Centralna niewydolność nadnerczy”.

Niedobór hormonu wzrostu (GH)

Hormon wzrostu wpływa na wzrost tkanek i kości, jak również na metabolizm tkanki tłuszczowej, mięśni i cukru. Aby uzyskać więcej informacji na temat problemów z hormonem wzrostu, zobacz powiązany Health Link - „Niedobór hormonu wzrostu”

Niedobór gonadotropin (FSH, LH)

LH i FSH kontrolują wydzielanie męskich i żeńskich hormonów płciowych. U mężczyzn LH i FSH pobudzają jądra do produkcji testosteronu, u kobiet LH i FSH pobudzają jajniki do produkcji estrogenów i progesteronu. Powoduje to rozwój cech płciowych w okresie dojrzewania. Jeżeli w okresie dojrzewania występuje niedobór LH i FSH, może to powodować problemy z pokwitaniem. Aby uzyskać więcej informacji na temat problemów z wydzielaniem żeńskich i męskich hormonów, zobacz powiązany Health Link - „Funkcjonowanie męskiego układu płciowego po leczeniu nowotworu” i „Funkcjonowanie żeńskiego układu płciowego po leczeniu nowotworu”.

Niedobór hormonu stymulującego tarczycę (TSH)

TSH stymuluje tarczycę do uwalniania tyroksyny, niezbędnej do rozwoju mózgu, wzrastania i w procesach przemiany materii. Osoby z obniżonym stężeniem tyroksyny mają następujące objawy: zmęczenie, senność, zwiększenie masy ciała, powolne wzrastanie, brak apetytu, wrażliwość na zimno, suchość skóry, zaparcia, suche, szorstkie i cienkie włosy. Aby uzyskać więcej informacji na temat problemów z tarczycą, zobacz powiązany Health Link - „Problemy z tarczycą po leczeniu nowotworu”.

Niedobór hormonu antydiuretycznego (ADH)

ADH (zwany też „wazopresyną”) jest hormonem produkowanym w podwzgórze i gromadzonym w przysadce. Jeśli w organizmie jest zbyt mała objętość wody, przysadka uwalnia ADH, wysyłając sygnał do nerek, żeby wstrzymać wydalanie wody. W nerkach zmniejsza się produkcja moczu. Jeśli występuje niedobór ADH, mocz jest produkowany w nadmiernej objętości - stan ten nazywany jest moczówką prostą. Objawami moczówki prostej są nadmierne pragnienie i częste oddawanie moczu.

Jakie badania są zalecane?

Osoby wyleczone w dzieciństwie z nowotworu powinny być poddawane jeden raz w roku badaniom okresowym, w tym badaniu fizykalnemu, ocenie wzrostu i masy ciała, oceną dojrzałości płciowej i ogólnego samopoczucia. W razie podejrzenia wystąpienia problemów hormonalnych, takich jak niedoczynność przysadki, wykonuje się kolejne badania i pacjenta kieruje się do endokrynologa (specjalisty zajmującego się zaburzeniami hormonalnymi).

Autor: : Debra A. Kent, RN, MSN, CNPN, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH

Weryfikacja: Lillian R. Meacham, MD; Charles A. Sklar, MD; Julie Blatt, MD; Melissa M. Hudson, MD; Winnie Kittiko, RN, MS i Susan F. Shaw, RN, MS, PNP.

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 zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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 przejrzystości, 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.

Żadna aprobata 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 członkowie 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.

Problemy z tarczycą po leczeniu nowotworu

U niektórych osób leczonych w dzieciństwie z powodu nowotworu mogą pojawić się problemy endokrynologiczne wynikające z zaburzeń funkcjonowania złożonego zespołu gruczołów, zwanego układem endokrynnym.

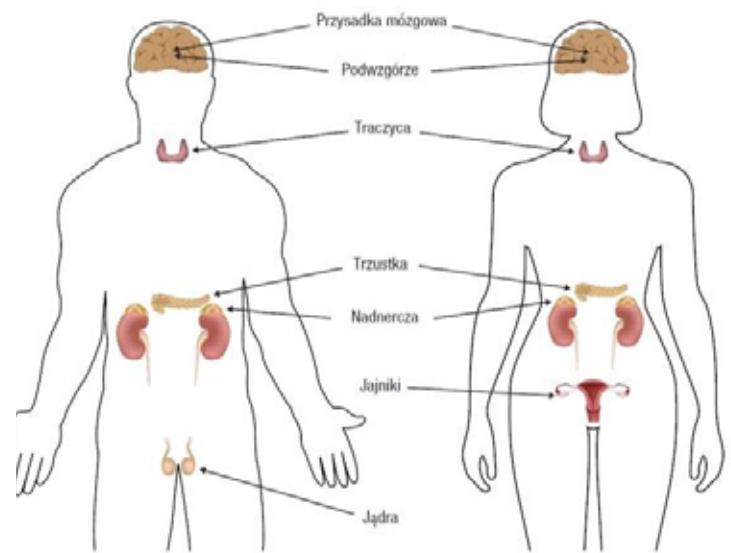
Co to jest układ endokrynnny?

Układ endokrynnny jest to zespół gruczołów, które wpływają na funkcjonowanie organizmu, w tym na wzrost, dojrzewanie płciowe, poziom energii, produkcję moczu i reakcję na stres. W jego skład wchodzi: przysadka mózgowa, podwzgórze, tarczyca, trzustka, nadnercza, jajniki (u kobiet) i jądra (u mężczyzn).

Podwzgórze i przysadka zwane są czasami „nadrzędnymi gruczołami”, ponieważ kontrolują funkcjonowanie innych gruczołów. Niestety, zastosowanie leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie może uszkadzać układ hormonalny, co powoduje różne problemy zdrowotne.

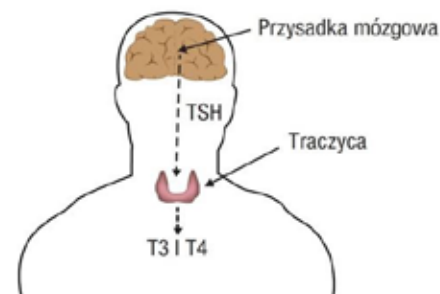
Co to są hormony?

Hormony są substancjami, które przekazują informacje z gruczołów dokrewnych poprzez krew do komórek organizmu. Układ hormonalny produkuje wiele hormonów (takich jak: hormon wzrostu, hormony płciowe, hormony nadnerczy i tarczycy), które współpracują ze sobą w celu utrzymania określonych funkcji organizmu.



Co to jest tarczyca?

Tarczyca jest umiejscowiona w dolnej części szyi do przodu od tchawicy. Produkuje dwa hormony – tyroksynę (T4) i trójiodotyroninę (T3), które odgrywają ważną rolę w regulacji wzrostu i rozwoju umysłowego oraz regulują przemiany oraz regulują przemiany metaboliczne w organizmie. Funkcja tarczycy jest kontrolowana przez przysadkę mózgową zlokalizowaną w mózgu, produkującą hormon tyreotropowy (TSH – ang. thyroid stimulating hormone).



TSH jest uwalniany z przysadki w odpowiedzi na stężenia hormonów T4 i T3 we krwi. Jeżeli ich stężenie jest niskie, przysadka produkuje więcej TSH i pobudza tarczycę do zwiększenia produkcji T3 i T4. Jeśli stężenie T3 i T4 jest wysokie, przysadka wydziela mniej TSH sygnalizując tarczycy konieczność zmniejszenia ich produkcji.

Możliwe późne powikłania

Uszkodzenie tarczycy po leczeniu nowotworu w dzieciństwie jest najczęściej skutkiem napromieniania głowy, mózgu i szyi lub wysokich dawek MIBG (stosowanych czasami przy leczeniu neuroblastoma). Uszkodzenie to zwykle łatwo się leczy, chociaż może się nie ujawniać nawet wiele lat po zakończeniu leczenia. Okresowe badania pozwolą wcześniej zdiagnozować problemy i rozpocząć właściwe leczenie. Problemy dotyczące tarczycy mogą przejawiać się jako niedoczynność lub nadczynność tarczycy oraz guzki łagodne lub złośliwe (rak tarczycy). Zabiegi chirurgiczne w obrębie tarczycy (usunięcie tarczycy - tyroidektomia) i leczenie radioaktywnym jodem (abłacja tarczycy I-131) mogą również powodować obniżenie lub brak wydzielania hormonów tarczycy, w zależności od wielkości usuniętej lub uszkodzonej tkanki gruczołu.

Niedoczynność tarczycy stwierdza się, gdy gruczoł produkuje zbyt mało hormonów w stosunku do zapotrzebowania organizmu. Jest to najczęstszy problem z tarczycą występujący u osób wyleczonych w dzieciństwie z nowotworu. Gdy obniża się aktywność tarczycy, obniża się stężenie hormonów produkowanych przez nią i zwalnia się metabolizm.

Trzy typy niedoczynności tarczycy rozpoznawane są u osób wyleczonych w dzieciństwie z nowotworów:

- **Pierwotna niedoczynność tarczycy** – jest skutkiem bezpośredniego uszkodzenia tarczycy (albo chirurgicznego jej usunięcia). Badania surowicy krwi wykazują wysokie stężenie TSH, gdyż przysadka reaguje na niższe niż normalne stężenie T3 i T4, będące skutkiem uszkodzenia tarczycy.
- **Centralna niedoczynność tarczycy** – spowodowana jest uszkodzeniem podwzgórza lub przysadki. U osób z centralną niedoczynnością tarczycy badania surowicy krwi wykazują niskie stężenie TSH, T3 i T4, ponieważ przysadka nie produkuje wystarczającej ilości TSH stymulującego wydzielanie T3 i T4.
- **Skompensowana niedoczynność tarczycy** stwierdzana jest, gdy przysadka wymusza na tarczycy utrzymanie odpowiedniego stężenia hormonów tarczycy we krwi. Może to być przejściowy problem po leczeniu radioaktywnym jodem lub jest oznaką początkowej fazy uszkodzenia tarczycy. U osób ze skompensowaną niedoczynnością tarczycy badania stężenia hormonów w surowicy krwi wykazują wyższe niż normalne stężenie TSH przy prawidłowym stężeniu T3 i T4. Niektóre osoby wyleczone z nowotworów, u których stwierdzono skompensowaną niedoczynność tarczycy, mogą być leczone hormonami tarczycy, aby zmniejszyć obciążenie tarczycy.

Objawy niedoczynności tarczycy:

- Uczucie zmęczenia, apatia
- Problemy z koncentracją
- Chrypka
- Smutek/depresja

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

- Zmiany nastroju
- Zaparcia
- Osłabienie
- Uczucie zimna
- Obrzęki wokół oczu
- Niska lub prawidłowa masa ciała
- Zmniejszenie tempa wzrastania
- Opóźnienie dojrzewania płciowego
- Obrzęki twarzy i rąk
- Zwiększenie masy ciała
- Sucha skóra
- Łamliwe włosy
- Bóle mięśni i stawów
- Spowolnienie tętna
- Niskie ciśnienie krwi
- Wysokie stężenie cholesterolu
- Obniżona tolerancja wysiłku

Nadczynność tarczycy stwierdzana jest, gdy gruczoł produkuje nadmierną ilość hormonów w stosunku do potrzeb organizmu. Stężenie hormonów tarczycy jest wtedy zbyt wysokie, a metabolizm organizmu jest przyspieszony.

Objawy nadczynności tarczycy:

- Nerwowość
- Niepokój
- Problemy z koncentracją
- Uczucie zmęczenia
- Osłabienie mięśni
- Drżenie mięśniowe
- Szybkie i nieregularne bicie serca
- Zwiększona potliwość
- Uczucie gorąca
- Biegunka
- Utrata masy ciała
- Nieregularne miesiączki
- Wytrzeszcz oczu
- Zwiększona tkliwość i obrzęk szyi
- Obniżona tolerancja wysiłku

Guzki tarczycy i rak tarczycy mogą wystąpić wiele lat po radioterapii tarczycy i leczeniu wysokimi dawkami MIBG. Oba schorzenia rozpoczynają się powoli rosnącymi, niebolesnymi zgrubieniami na szyi. W większości przypadków guzki tarczycy nie dają żadnych objawów.

Kto jest zagrożony wystąpieniem problemów z tarczycą?

Osoby leczone radioterapią, która może bezpośrednio uszkadzać tarczycę, zagrożone są wystąpieniem niedoczynności tarczycy pierwotnej i skompensowanej, guzkami tarczycy i/lub rakiem tarczycy. Osoby, które otrzymały wysoką dawkę radioterapii, szczególnie powyżej 30 Gy lub 3000 cGy/radów, są także w grupie podwyższonego ryzyka wystąpienia nadczynności tarczycy. Wpływ na tarczycę ma napromienianie następujących pól:

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

- Głowa/mózg
- Szyja
- Kręgosłup (odcinek szyjny)
- Napromienianie całego ciała (TBI)

Dodatkowo u osób, które leczone były radioaktywnym jodem (I-131), otrzymały wysokie dawki MIBG lub miały operację usunięcia tarczycy (tyroidektomia), również występuje podwyższone ryzyko pierwotnej niedoczynności tarczycy.

Osoby, u których napromienianie obejmowało część mózgu, w której znajduje się przysadka, narażone są na wystąpienie centralnej niedoczynności tarczycy. Wysoka dawka radioterapii, szczególnie powyżej 30 Gy lub 3000 cGy/radów zastosowana w obrębie głowy/mózgu, może wpłynąć na funkcjonowanie przysadki.

Inne czynniki zwiększające ryzyko wystąpienia problemów z tarczycą po leczeniu nowotworu w dzieciństwie to:

- Płeć żeńska
- Leczenie wysokimi dawkami radioterapii
- Leczenie w bardzo młodym wieku

Problemy z tarczycą mogą wystąpić wkrótce po napromienianiu, ale najczęściej występują kilka lat po zakończeniu leczenia. Jeśli leczenie zostanie szybko zastosowane, problemy z tarczycą mogą zostać skutecznie opanowane.

Jaka powinna być prowadzona obserwacja osób z grup ryzyka?

Ponieważ problemy z tarczycą mogą pojawić się wiele lat po zakończeniu leczenia, konieczne są coroczne badania dla osób z grup ryzyka. Badania powinny obejmować ocenę wzrostu u dzieci i nastolatków, badanie tarczycy i badania surowicy krwi określające stężenie TSH i T4. W okresie wzmożonego wzrastania, lekarz prowadzący może zlecić częstsze badania stężenia hormonów.

Kobiety wyleczone z nowotworu, będące w grupie ryzyka wystąpienia problemów z tarczycą i planujące ciążę, powinny zbadać stężenie hormonów przed zajściem w ciążę. Wykonanie tych badań przed planowaną ciążą jest ważne, gdyż u kobiet z chorobami tarczycy istnieje wysokie ryzyko urodzenia dziecka z wadami rozwojowymi. Konieczne jest okresowe monitorowanie stężenia hormonów tarczycy podczas całej ciąży.

Jak leczy się schorzenia tarczycy?

Jeśli zdiagnozowane zostaną problemy z tarczycą, w celu dalszego leczenia możesz zostać skierowany do endokrynologa. W przypadku wykrycia guzków, do dalszej diagnostyki i leczenia zostaniesz skierowany do chirurga lub innego specjalisty. Wszystkie typy **niedoczynności tarczycy** leczone są przyjmowanymi codziennie tabletkami. Leczenie trwa najczęściej przez całe życie. W przypadku skompensowanej niedoczynności tarczycy leczenie może zostać wstrzymane, gdy tarczyca zacznie funkcjonować prawidłowo.

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

Nadczynność tarczycy może być leczona w różny sposób. Czasem okresowo podawane są leki, żeby zmniejszyć produkcję hormonów tarczycy. Może także zostać wykonana ablacja tarczycy (zniszczenie komórek produkujących hormony przy użyciu radioaktywnego jodu I-131). Innym sposobem leczenia jest chirurgiczne usunięcie tarczycy. Jakie leczenie będzie dla Ciebie najlepsze, przedstawi Ci Twój lekarz prowadzący. Leczenie nadczynności tarczycy może spowodować niedoczynność tarczycy, którą leczy się codziennym przyjmowaniem tabletek.

Guzki tarczycy. Guzki tarczycy wymagają dodatkowej diagnostyki. Najczęściej stosuje się badanie ultrasonograficzne i biopsję (pobranie próbki tkanki tarczycy w celu wykonania badania na obecność komórek nowotworowych). Powiększające się guzki mogą zostać usunięte z obawy, że zawierają komórki nowotworowe.

Rak tarczycy. Leczenie raka tarczycy wymaga usunięcia guza wraz z odpowiednim marginesem zdrowej tkanki, o zakresie operacji decyduje chirurg. Kolejnym etapem po zabiegu operacyjnym jest terapia jodem radioaktywnym (I-131) w celu zniszczenia pozostałej tkanki tarczycy. Większość osób po leczeniu raka tarczycy wymaga codziennego podawania tabletek zawierających hormony tarczycy.

Autorzy: Mellisa M. Hudson, MD, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN; i Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL.

Weryfikacja: Charles A. Sklar, MD; Debra L. Friedman, MD; Julie Blatt, MD; Joan Darling, PhD; i Susan F. Shaw, RN, MS, PNP

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 zdrowotne dla osób, które zostały wyleczone
z nowotworu wieku 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/wiek dziecięcy” 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.

Żadna aprobata 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.

Przedwczesne dojrzewanie jako powikłanie leczenia onkologicznego

U dzieci leczonych z powodu nowotworu mogą się rozwijać problemy endokrynologiczne (hormonalne), będące wynikiem uszkodzenia funkcjonowania złożonego systemu gruczołów zwanych układem endokrynnym.

Co to jest układ endokrynnny?

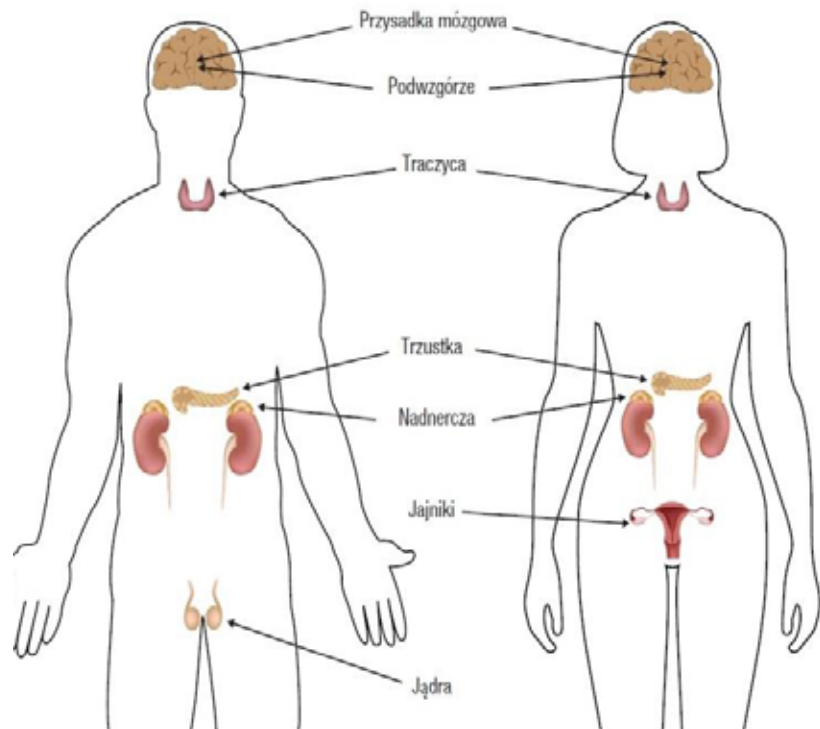
Układ endokrynnny jest to zespół gruczołów, które wpływają na funkcjonowanie organizmu, w tym na wzrost, dojrzewanie płciowe, poziom energii, produkcję moczu i reakcję na stres. W jego skład wchodzi: przysadka mózgowa, podwzgórze, tarczyca, trzustka, nadnercza, jajniki (u kobiet) i jądra (u mężczyzn). Podwzgórze i przysadka zwane są czasami „nadrzędnymi gruczołami”, ponieważ wpływają na funkcjonowanie innych gruczołów endokrynnnych. Niestety, leczenie nowotworów u dzieci może uszkadzać układ hormonalny, co powoduje różne problemy zdrowotne.

Co to są hormony?

Hormony są substancjami, które przekazują informacje z gruczołów dokrewnych poprzez krew. Układ hormonalny produkuje wiele hormonów (takich jak: hormon wzrostu, hormony płciowe, hormony nadnerczy i tarczycy), które utrzymują określone funkcje organizmu.

Jaki jest prawidłowy wiek rozpoczęcia dojrzewania płciowego?

U dziewczynek okres dojrzewania prawidłowo rozpoczyna się między 8. a 13. rokiem życia, a u chłopców między 9. a 14. rokiem życia. Na rozpoczęcie okresu dojrzewania mają wpływ czynniki genetyczne i wczesne rozpoczęcie dojrzewania płciowego może być cechą rodzinną. U większości dziewczynek rozwój piersi i pojawienie się włosów łonowych występuje około 10. lub 11. roku życia. Pierwsza miesiączka występuje zwykle między 12. a 13. rokiem życia, ale może to nastąpić wcześniej lub później i nadal jest w normie. U chłopców powiększenie się jąder i pojawienie się włosów łonowych występuje między 11. a 12. rokiem życia.



Co to jest przedwczesne dojrzewanie?

O wczesnym dojrzewaniu mówimy wtedy, gdy jego oznaki (włosy łonowe lub rozwój piersi) pojawiają się wcześniej niż jest to przyjęte jako norma. Większość lekarzy wyraża opinię, że przedwczesne dojrzewanie płciowe stwierdza się, gdy jego oznaki u dziewczynek wystąpią przed 8. rokiem życia, a u chłopców – przed 9. rokiem życia. Wczesne uwalnianie hormonów, które wywołują przedwczesne dojrzewanie płciowe, powoduje również szybki wzrost związany z szybkim wzrastaniem kości. Wcześniejszy wzrost kości powoduje, że czas wzrastania kości jest krótszy i dziecko z przedwczesnym dojrzewaniem płciowym ostatecznie będzie miało znacznie niższy wzrost w porównaniu z normami.

Jakie są czynniki ryzyka wystąpienia przedwczesnego dojrzewania?

- Napromienianie głowy i mózgu, szczególnie dawką 18 Gy (1800 cGy/radów) i wyższą
- Płeć żeńska
- Wczesny wiek rozpoczęcia leczenia przeciwnowotworowego

Dlaczego występuje przedwczesne dojrzewanie płciowe?

Podwzgórze i przysadka mózgowa mogą zostać uszkodzone po leczeniu radioterapią. Z powodu tego uszkodzenia wysyłają sygnał do jajników (u dziewcząt) i jąder (u chłopców) pobudzający przedwczesne wydzielanie hormonów płciowych. W innych przypadkach przedwczesne dojrzewanie spowodowane jest zaburzeniami funkcji jajników, jąder lub nadnerczy. W celu określenia, czy przyczyną przedwczesnego dojrzewania jest uszkodzenie mózgu, czy wynika ono z innego powodu, wykonuje się odpowiednie badania.

Jakie badania są zalecane?

Wszystkie osoby wyleczone w dzieciństwie z nowotworu przynajmniej jeden raz w roku powinny być poddawane badaniu fizykalnemu z oceną wzrostu i masy ciała oraz oceną rozwoju płciowego. Jeżeli występują oznaki przyspieszonego wzrostu lub przedwczesnego dojrzewania płciowego, wykonuje się badania krwi w celu oznaczenia stężenia hormonów produkowanych w mózgu (FSH – hormon folikulotropowy i LH – hormon luteotropowy), jądrach (testosteron) lub jajnikach (estradiolu). Czasem wykonuje się też badanie radiologiczne określające wiek kostny.

Jakie jest leczenie przedwczesnego dojrzewania?

Jeżeli zostanie stwierdzone przedwczesne dojrzewanie płciowe, pacjent kierowany jest do endokrynologa (lekarza zajmującego się problemami hormonalnymi). Stosowane są leki okresowo powstrzymujące proces dojrzewania i zwalniające wzrost kości. Ważne jest też określenie i zatroszczenie się o skutki psychiczne przedwczesnego dojrzewania, gdyż mimo dojrzalszego wyglądu, emocje i zachowania dzieci z przedwczesnym dojrzewaniem płciowym są odpowiednie do ich wieku metrykalnego.

Autor: Debra A. Kent, RN, MSN, CPNP, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH.

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

Weryfikacja: Lillian R. Meacham, MD; Priscilla Rieves, MS, RN, CPNP; Charles A. Sklar, MD; Julie Blatt, MD; Margaret Kulm, RN, MA i Marcia S. Leonard, RN, CPNP.

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 zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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.

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

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

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 Pediatrycznej 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.

Wtórna niewydolność nadnerczy po leczeniu nowotworu

U części osób, które w dzieciństwie leczone były z powodu nowotworu, mogą się rozwinąć problemy endokrynologiczne (hormonalne), będące wynikiem zmian w funkcjonowaniu złożonego systemu gruczołów, zwanego układem endokrynnym.

Co to jest układ endokrynnny?

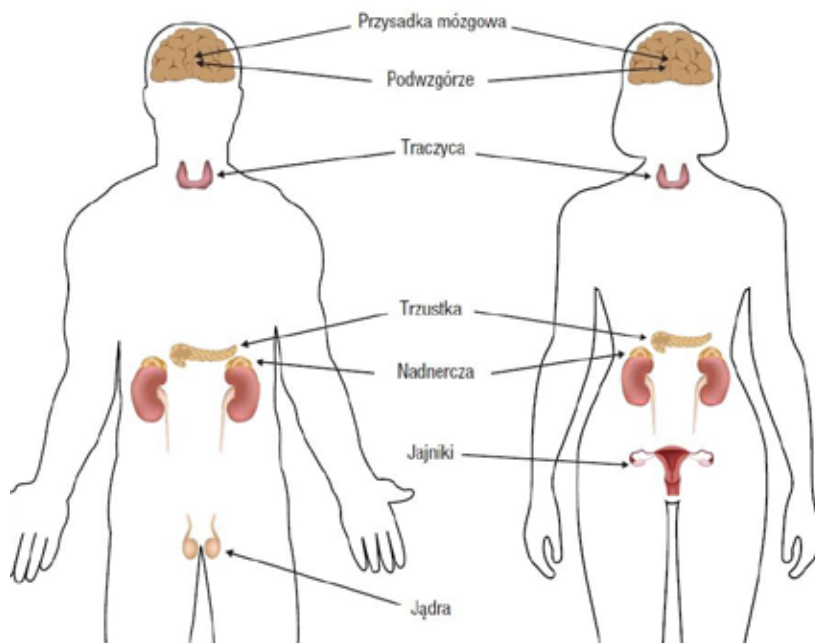
Układ endokrynnny jest to zespół gruczołów, które wpływają na funkcjonowanie organizmu, w tym na wzrost, dojrzewanie płciowe, poziom energii, produkcję moczu i reakcję na stres. W jego skład wchodzi: przysadka mózgowa, podwzgórze, tarczyca, trzustka, nadnercza, jajniki (u kobiet) i jądra (u mężczyzn). Podwzgórze i przysadka zwane są czasami „nadrzędnymi gruczołami”, ponieważ kontrolują funkcjonowanie innych gruczołów. Niestety, zastosowanie leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie może uszkadzać układ hormonalny, co powoduje różne problemy zdrowotne.

Co to są hormony?

Hormony są substancjami, które przekazują informacje z gruczołów dokrewnych poprzez krew do komórek całego ciała. Układ hormonalny produkuje wiele hormonów (takich jak: hormon wzrostu, hormony płciowe, hormony nadnerczy i tarczycy), które współpracują ze sobą w celu utrzymania określonych funkcji organizmu.

Co to jest centralna niewydolność nadnerczy?

Centralna niewydolność nadnerczy spowodowana jest niedoborem hormonu zwanego adrenokortykotropiną (ACTH). Nadnercza (zlokalizowane przy górnym biegunie nerek) są pobudzane przez ACTH do produkcji hormonu zwanego kortyzolem. Jeśli przysadka mózgowa nie produkuje odpowiedniej ilości ACTH, to kortyzol nie będzie produkowany przez nadnercza. Kortyzol jest bardzo ważny dla zachowania zdrowia, ponieważ pozwala na utrzymanie prawidłowego stężenia cukru we krwi oraz pomaga organizmowi w radzeniu sobie ze stresem, takim jak gorączki czy urazy.



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

Jakie są czynniki ryzyka wystąpienia centralnej niewydolności nadnerczy?

- Radioterapia mózgu, szczególnie w wyższych dawkach (30 Gy lub 3000 cGy/radów lub wyższa)
- Chirurgiczne usunięcie przysadki mózgowej

Jakie są objawy centralnej niewydolności nadnerczy?

W normalnych warunkach mogą nie występować żadne objawy lub objawy mogą mieć niewielkie nasilenie, takie jak: zmęczenie, osłabienie, brak apetytu lub zawroty głowy. Jednak w warunkach stresu, takiego jak gorączka, infekcja, zabieg chirurgiczny lub uraz, objawy mogą się nasilić i mogą wystąpić wymioty, biegunka, niskie stężenie cukru we krwi i odwodnienie.

Jakie badania są zalecane?

Osoby, które były leczone radioterapią w dawce 30 Gy (3000cGy/rad) lub wyższej na centralny obszar mózgu (oś przysadkowo-podwzgórzowa), powinny jeden raz w roku mieć zbadane stężenie kortyzolu lub zgłaszać się jeden raz w roku do kontroli u endokrynologa. Każda osoba, która ma objawy wskazujące na niewydolność nadnerczy, powinna zostać zbadana przez endokrynologa.

Jak leczona jest niewydolność nadnerczy?

W leczeniu centralnej niewydolności nadnerczy stosowany jest hydrokortyzon podawany codziennie doustnie. W przypadku stresu, jak choroba lub zabieg chirurgiczny, o ile jest to konieczne zwiększa się dawkę leku i jest on podawany w postaci zastrzyku. Jeżeli stwierdzono u Ciebie centralną niewydolność nadnerczy, powinieneś nosić przy sobie medyczną bransoletkę z taką informacją, aby w przypadku nagłego zachorowania lub wypadku, służby medyczne mogły udzielić ci odpowiedniej pomocy.

Autor: Debra A. Kent, RN, MSN, CPNP, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH i Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL.

Weryfikacja: Charles A. Sklar, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; Melissa M. Hudson, MD i Susan F. Shaw, RN, MS, PNP

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 zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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 przejrzystości, 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.

Żadna aprobata 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 członkowie 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.

Rozdział V.

Układ pokarmowy

Zapalenie wątroby po leczeniu nowotworu

Leczenie nowotworu w dzieciństwie często wymaga przetaczania krwi i jej składników. Niestety, czasami te ratujące życie preparaty krwi mogą być zakażone wirusami, które powodują zapalenie wątroby (infekcja wątroby). Zapalenie wątroby może być spowodowane przez dwa główne typy wirusów, które mogą być przenoszone przez preparaty krwi (zapalenie wątroby typu B – WZW B i zapalenie wątroby typu C – WZW C). Zanim dawcy krwi zaczęli być rutynowo badani w kierunku tych wirusów, osoby które otrzymywały preparaty krwi narażone były na zakażenie. W USA rutynowo zaczęto badać krew na obecność wirusa typu B w 1971 r. Badania na obecność wirusa typu C wykonuje się od 1992 r. Osoby leczone przed tymi datami, które miały przetaczane składniki krwi, mogły zostać zakażone tymi wirusami. (Uwaga: daty wprowadzenia badań krwi na obecność wirusów WZW mogą się różnić w różnych krajach)

Zakażenie wirusami WZW typu B i C może nastąpić również poprzez inne kontakty z krwią (np. używanie wspólnej igły przez zażywających narkotyki, w salonach tatuażu, zakładanie kolczyków (body piercing), podczas dializy nerek i transplantacji organów). Zakażenie może nastąpić także poprzez kontakty seksualne, jak również może być przekazywane przez zakażoną matkę noworodkowi podczas porodu, przy czym częściej dochodzi do zakażenia wirusem typu B niż typu C.

Co to jest wątroba?

Wątroba jest narządem w kształcie trójkąta, położonym poniżej klatki piersiowej, z prawej strony ciała. U przeciętnego dorosłego człowieka wątroba jest mniej więcej wielkości piłki i waży około 3 funty (1.5 kg – przyp. tłum. i red.). Wątroba jest odpowiedzialna za usuwanie toksyn z krwi, wspomaga trawienie i metabolizm i produkuje wiele ważnych substancji, w tym także białka układu krzepnięcia.

Jakie są objawy zapalenia wątroby?

Wiele osób nie ma objawów przy zakażeniu wirusem zapalenia wątroby. Niektórzy mają objawy podobne do grypy, takie jak zmęczenie, utrata apetytu, nudności, wymioty lub obniżenie temperatury ciała. Część zakażonych może mieć objawy zaburzenia funkcjonowania wątroby, takie jak podżółcone oczy i skóra (żółtaczką), ciemny mocz, silne swędzenie lub blade (odbarwione) stolce. W rzadkich przypadkach może rozwinąć się niewydolność wątroby. Zapalenie wątroby może całkowicie ustąpić i nie pozostawić żadnych problemów zdrowotnych. Niestety, u tych którzy zakażili się wirusem typu B lub C w dzieciństwie, zapalenie może przechodzić w postać przewlekłą. Przewlekłe zapalenie wątroby jest częściej następstwem zakażenia wirusem typu C. Osoby z przewlekłym zapaleniem wątroby mogą nie mieć żadnych objawów i czuć się dobrze, ale są zagrożone zwłóknieniem (marskością) wątroby i innymi powikłaniami. W rzadkich przypadkach może rozwinąć się u nich rak wątroby. Mogą oni też przenosić wirusa na innych.

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

Jakie są objawy uszkodzenia wątroby?

Większość osób z przewlekłym zapaleniem wątroby nie ma żadnych objawów, może jednak ono w dłuższym czasie spowodować uszkodzenie wątroby. Oznakami uszkodzenia jest powiększenie wątroby i śledziony, poty, zbieranie się płynu w jamie brzusznej, żółta skóra i białkówki oczu (żółtaczka) oraz problemy z krzepnięciem krwi.

Jakie badania wykonuje się w diagnostyce zapalenia wątroby?

W celu zdiagnozowania wirusowego zapalenia wątroby wykonuje się badania krwi. Pozytywny wynik testu na obecność przeciwciał WZW typu B lub C świadczy o ekspozycji badanego na wirus. Można następnie wykonać dodatkowe badania w celu ustalenia, czy obecne jest aktywne zakażenie.

Kto jest zagrożony wirusowym zapaleniem wątroby typu B i C?

Każda osoba, która miała przetaczane wymienione poniżej składniki krwi i osocza, jest w grupie ryzyka zakażenia WZW typu B (przetoczenia przed 1972 r.) i WZW typu C (przetoczenia przed 1993 r.) :

- Koncentrat krwinek czerwonych
- Pełna krew
- Granulocyty
- Płytki krwi
- Świeżo mrożone osocze
- Krioprecypitat
- Immunoglobuliny (IVIG , VZIG)
- Allogeniczne przeszczepienie szpiku kostnego lub komórek macierzystych z krwi obwodowej (przeszczepienie od osoby innej niż Ty)

Inne czynniki ryzyka:

- Przetoczenie czynników krzepnięcia krwi (np. VIII lub IX) przed 1987 r.
- Przebycie przeszczepienia narządów (takich jak: nerka, wątroba lub serce) przed 1993 r.
- Długoterminowe dializy (trwające co najmniej kilka miesięcy)
- Donosowe lub dożylne przyjmowanie narkotyków
- Wykonywanie piercingu lub tatuażu
- Używanie maszynki do golenia, obcinacza do paznokci lub szczoteczki do zębów osoby chorej na WZW
- Wykonywanie zawodu, w którym jest się narażonym na kontakt z krwią i płynami ustrojowymi
- Ryzykowne zachowania seksualne (wielu partnerów, nieużywanie prezerwatyw, seks analny)

Co powinny zrobić osoby zagrożone?

Każda osoba, która jest zagrożona zapaleniem wątroby typu B lub C, powinna mieć wykonane badania krwi, aby sprawdzić, czy jest zakażona.

Jeżeli masz przewlekłe zapalenie wątroby, powinienes:

- Udać się na wizytę do specjalisty chorób wątroby w celu określenia stanu choroby i podjęcia ewentualnego leczenia.
- Powiadomić lekarza prowadzącego o wszystkich przyjmowanych lekach bez recepty i suplementach.
- Nie pić alkoholu, gdyż jego spożywanie może spowodować dalsze uszkodzenie wątroby.
- Unikać środków przeciwbólowych i obniżających gorączkę zawierających acetaminofen (np. paracetamol) .
- Wykonać badanie krwi w celu określenia obecności przeciwciał przeciw wirusowi WZW A lub B. Jeżeli nie jesteś uodporniony na te zakażenia, zaszczep się, aby chronić swoją wątrobę (obecnie nie ma szczepionki przeciw wirusowi WZW typu C).
- Omów stan zapalenia wątroby u Ciebie z lekarzem prowadzącym (jeżeli jesteś w ciąży, omów to z położnikiem i lekarzem pediatrą).

Jak można zapobiegać rozprzestrzenianiu się przewlekłego zapalenia wątroby?

Wirusowe zapalenie wątroby typu B i C nie przenosi się przez zwykłe (codzienne) kontakty, takie jak podanie czy uściśnięcie ręki. Jeżeli jednak jesteś zakażony, to aby nie zakażać innych, powinienes:

- Unikać kontaktu innych osób z Twoją krwią i płynami ustrojowymi.
- W przypadku rozlania krwi lub płynów ustrojowych, użyj wybielacza .
- Zabezpiecz opatrunkiem skaleczenia i rany.
- Unikaj dzielenia się swoimi przedmiotami, takimi jak maszynka do golenia, szczoteczka do zębów, obcinacz do paznokci, kolczyki i żadnymi innymi przedmiotami, które mogły mieć kontakt z Twoją krwią.
- Upewnij się, że igły używane do piercingu, zastrzyków, tatuażu lub akupunktury, są sterylne. Nigdy nie udostępniaj swoich igieł.

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

- Upewnij się, że wszyscy domownicy i partnerzy seksualni zostali przebadani w kierunku WZW typu B. Jeżeli nie są uodpornieni na to zakażenie, powinni się zaszczepić.
- Jeżeli jesteś aktywny seksualnie, zachowuj środki ostrożności (takie jak prezerwatywy) podczas kontaktów seksualnych.

Porozmawiaj z lekarzem prowadzącym, czy Twój partner seksualny powinien przebadać się w kierunku WZW typu C.

Co jeszcze mogę zrobić aby mieć zdrową wątrobę?

- Pij dużo wody.
- Stosuj zbilansowaną, bogatą w błonnik dietę.
- Zrezygnuj z tłuszczów, soli, papierosów i konserwowanego jedzenia.
- Nie zażywaj dawek leków większych niż zalecone.
- Unikaj zażywania niepotrzebnych leków.
- Nie mieszaj leków z alkoholem.
- Nie używaj leków niewiadomego pochodzenia.
- Zachowaj ostrożność podczas przyjmowania ziół i naturalnych suplementów diety, zwłaszcza gdy zażywasz leki.
- Unikaj kontaktu z chemikaliami (rozpuszczalniki, środki do czyszczenia w sprayu, środki owadobójcze, rozcieńczalniki do farb i inne substancje toksyczne). Jeśli musisz je zastosować, załóż maskę i rękawiczki i rób to w dobrze wentylowanym miejscu.

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

Weryfikacja: Melissa M. Hudson, MD, Smita Bhatia, MD, MPH i Lisa Bashore, PhD, RN, CNPN, CPON®.

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.

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

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

**Dodatkowe informacje zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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.

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.

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

Tekst ten został przetłumaczony na język polski z oryginalnej wersji w języku (amerykańskim) angielskim tego *Health Link*, który jest częścią *Wytycznych Pediatrycznej 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.

Zdrowie wątroby po leczeniu nowotworu

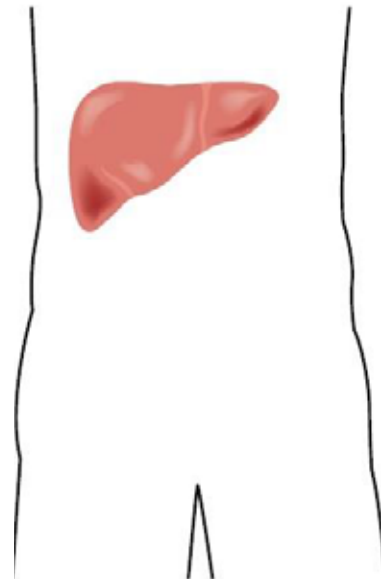
Leczenie onkologiczne przeprowadzone w dzieciństwie może czasem uszkodzić wątrobę. Ważna jest wiedza na temat funkcjonowania wątroby, po to żebyś mógł ją zachować w jak najlepszym zdrowiu.

Co to jest wątroba?

Wątroba jest narządem w kształcie trójkąta położonym poniżej klatki piersiowej po prawej stronie ciała. U przeciętnego człowieka wątroba jest mniej więcej wielkości piłki i wadze około 3 funtów (1,5 kg – przyp. tłum. i red.). Wątroba jest odpowiedzialna za usuwanie toksyn z krwi, wspomaga trawienie i metabolizm i produkuje wiele ważnych substancji, w tym także białka układu krzepnięcia.

Jakie są objawy uszkodzenia wątroby?

Wiele osób z uszkodzeniem wątroby nie ma żadnych objawów. U niektórych może rozwinąć się żółtaczka (żółtawe oczy i skóra) ciemny mocz, blade (odbarwione) stolce, silne swędzenie, skłonność do siniaków i krwawień, przewlekłe zmęczenie, nudności, utrata apetytu i inne objawy. Wątroba czasem powiększa się (hepatomegalia) i w miarę nasilania się uszkodzenia, staje się twarda (zwłóknienie) i zbliznowiała (marskość). Ostatecznie może to prowadzić do gromadzenia się płynu w jamie brzusznej (wodobrzusze), powiększenia śledziony (splenomegalia), a także krwawienia do przełyku lub żołądka. Bardzo rzadko może rozwinąć się rak wątroby.



Kto jest w grupie ryzyka?

W grupie ryzyka uszkodzenia wątroby znajdują się osoby, u których przeprowadzono napromienianie jamy brzusznej.

Leki stosowane w chemioterapii również mogą przyczynić się do uszkodzenia wątroby, chociaż najczęściej zdarza się to w trakcie leczenia lub krótko po jego zakończeniu. Bardzo rzadko problemy te występują w odległym czasie po zakończeniu leczenia lekami wymienionymi poniżej:

- Metotreksat
- Merkaptopuryna
- Tioguanina

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

Inne czynniki ryzyka:

- Choroby dotyczące wątroby, takie jak guz wątroby lub usunięcie znacznego fragmentu wątroby
- Występujące wcześniej problemy z wątrobą
- Nadmierne spożycie alkoholu
- Przewlekłe zapalenie wątroby (hepatitis) – zobacz powiązany Health Link „Zapalenie wątroby po leczeniu nowotworu”
- Częste transfuzje w wywiadzie
- Przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi (jako powikłanie po przeszczepieniu szpiku, krwi pępowinowej lub komórek macierzystych krwi obwodowej).

Jakie badania są wykonywane w celu monitorowania wątroby?

W celu monitorowania wątroby wykonywane są następujące badania krwi:

- **Oznaczenie aktywności enzymów wątroby**, które są wyspecjalizowanymi białkami znajdujących się wewnątrz komórek wątroby. Jeśli komórki wątroby są uszkodzone, enzymy te wydzielane są do krwi, gdzie stwierdza się ich podwyższoną aktywność. Najczęściej oznaczane enzymy wątrobowe, to:
 - Aminotransferaza alaninowa (ALT)
 - Aminotransferaza asparaginowa (AST)
- **Badania czynności wątroby** pozwalają określić jak funkcjonuje wątroba. Najczęściej wykonywane badania to:
 - Bilirubina (produkt powstający w trakcie rozpadu krwinek czerwonych)
 - Albumina (podstawowe białko produkowane w wątrobie)
 - Czas protrombinowy (PT) – parametr używany w ocenie krzepnięcia krwi
- **Markery zakażenia wątroby**, włącznie z testami w kierunku wirusowego zapalenia wątroby typu A, B i C
- **Badanie w kierunku zespołu obciążenia żelazem** (stężenie ferrytyny), mogącego wystąpić w związku z częstymi transfuzjami krwi

Jakie działania są niezbędne u osób z grupy ryzyka?

Badania oceniające funkcję wątroby (włączając ALT, AST i bilirubinę) należy wykonać, gdy osoba wyleczona z nowotworu wchodzi w okres długotrwałej obserwacji. Osoby, u których przeprowadzono przeszczepienie szpiku, krwi pępowinowej lub komórek macierzystych krwi obwodowej, powinny mieć również wykonane badanie w kierunku zespołu obciążenia żelazem (stężenie ferrytyny). Podczas corocznych badań kontrolnych lekarz powinien także ocenić wielkość wątroby w trakcie badania palpacyjnego. Jeżeli stwierdzone zostaną jakiekolwiek problemy, lekarz zleci dodatkowe badania i skieruje do specjalisty zajmującego się chorobami wątroby. U osób zagrożonych

zapaleniem wątroby niezbędne będą również inne badania (zobacz Health Link „Zapalenie wątroby po leczeniu nowotworu”).

Co mogę zrobić, aby zachować zdrową wątrobę?

- Jeżeli nie jesteś uodporniony przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu A i B, zaszczep się żeby chronić swoją wątrobę (nie ma obecnie szczepionki przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu C). Możesz sprawdzić, czy jesteś uodporniony, wykonując test z krwi na oznaczenie przeciwciał (przeciwciała IgG przeciw WZW typu A i przeciwciała przeciw powierzchniowemu antygenowi WZW typu B).
- Jeżeli pijesz alkohol, rób to z umiarem.
- Pij dużo wody.
- Stosuj zbilansowaną, bogatą w błonnik dietę. Ogranicz tłuszcz, sól, palenie i konserwowane jedzenie.
- Nie zażywaj dawek leków większych niż zalecone.
- Unikaj przyjmowania zbędnych leków.
- Nie mieszaj leków z alkoholem.
- Nie zażywaj leków niewiadomego pochodzenia.
- Aby mieć pewność, że nie będzie to szkodliwe dla wątroby, nie zażywaj leków bez recepty, ziół i suplementów diety bez konsultacji z lekarzem.
- Jeżeli jesteś aktywny seksualnie, zabezpieczaj się (stosując np. prezerwatywy) podczas kontaktów seksualnych, aby zabezpieczyć się przed zakażeniem wirusami, które mogą uszkodzić wątrobę.
- Unikaj kontaktu z chemikaliami (rozpuszczalniki, spraye do czyszczenia, środki owadobójcze, rozcieńczalniki do farb i inne toksyczne substancje). Jeżeli musisz je zastosować, załóż maskę i rękawiczki i rób to w miejscu, gdzie jest dobra wentylacja .

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

Weryfikacja: Melissa M. Hudson, MD; Smita Bhatia, MD, MPH i Billie Buchert RN, BSN.

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

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

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 zdrowotne 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/wiek dziecięcy” 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.

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

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

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 Pediatrycznej 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 zawarty w niej *Health Links* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.

Zdrowie układu pokarmowego po leczeniu nowotworu

Leczenie nowotworu w dzieciństwie może czasami powodować uszkodzenia i przewlekłe problemy z jelitami i innymi częściami układu pokarmowego (UP). Dlatego ważna jest wiedza, jak działa UP, żebyś rozpoznał niepokojące objawy i zachował swój UP w zdrowiu.

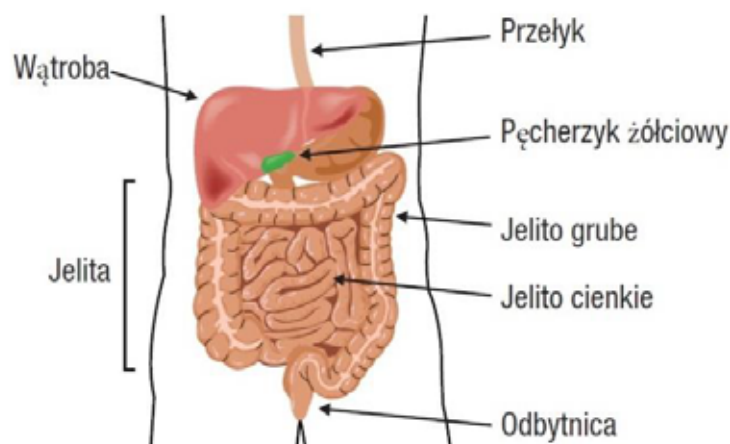
Jak funkcjonuje układ pokarmowy?

UP (zwany też układem trawiennym) to grupa narządów, w których odbywa się trawienie pokarmów, które spożywamy. Pozwala to organizmowi wykorzystać pożywienie do budowy i odżywiania komórek i zapewnia energię.

Jakie problemy z UP mogą pojawić się po leczeniu?

Rodzaj problemów dotyczących UP zależy od przebytego leczenia. Głównie są to problemy związane z zabiegami chirurgicznymi i napromienianiem, uzależnione od lokalizacji zabiegu chirurgicznego oraz pola i dawki napromieniania.

- **Niedrożność jelit** – ryzyko jest wyższe u osób, które przebyły zabieg chirurgiczny i napromienianie w obrębie jamy brzusznej.
- **Zwężenie przełyku** (bliznowacenie i zwężenie przewodu doprowadzającego jedzenie z ust do żołądka) – zazwyczaj jest wynikiem napromieniania i może być przyczyną problemów z przełykaniem.
- **Kamienie żółciowe** (złogi cholesterolu i soli wapnia, które tworzą się w pęcherzyku żółciowym i przewodach żółciowych) – ryzyko wzrasta u osób, które miały napromienianą jamę brzuszną.
- **Zwłóknienie lub marskość wątroby** (bliznowacenie wątroby) – ryzyko wzrasta u osób, które przebyły napromienianie jamy brzusznej lub mają przewlekłe zapalenie wątroby.
- **Przewlekłe zapalenie jelit** – (stan zapalny jelit z dolegliwościami bólowymi brzucha i przewlekłą biegunką) – ryzyko wzrasta u osób, które przebyły napromienianie jamy brzusznej i miednicy.
- **Rak jelita grubego** – ryzyko wzrasta u osób, które przebyły napromienianie jamy brzusznej i miednicy (zobacz powiązany Health Link „Rak jelita grubego”).



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

Jaki rodzaj leczenia zwiększa ryzyko rozwoju chorób układu pokarmowego?

- **Zabieg chirurgiczny** w obrębie jamy brzusznej i miednicy
- **Napromienianie**
 - Szyi
 - Klatki piersiowej
 - Jamy brzusznej
 - Miednicy
 - Kręgosłupa (szyjnego, piersiowego, lędźwiowego, krzyżowego)
- **Inne czynniki ryzyka**
 - Bliznowacenie jelit w przeszłości
 - Niedrożność jelit w przeszłości
 - Przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi w obrębie jelit
 - Rak jelita grubego lub rak przełyku występujący u członków rodziny
 - Kamica pęcherzyka żółciowego występująca u członków rodziny
 - Palenie papierosów

Jakie mogą być objawy zaburzeń przewodu pokarmowego?

- Przewlekły kwaśny refluks (zgaga)
- Trudności lub ból podczas przełykania
- Przewlekłe nudności i wymioty
- Ból brzucha
- Przewlekła biegunka
- Przewlekłe zaparcia
- Czarne, smoliste stolce lub krew w stolcu
- Utrata masy ciała
- Zmiana apetytu
- Wzdęcia/ uczucie wzdętego brzucha

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

- Żółtaczka/żółte białkówki oczu, żółta skóra (zobacz powiązany Health Link „Zdrowie wątroby po leczeniu nowotworu”)

Jeżeli zauważysz którykolwiek z tych objawów, skonsultuj się z lekarzem. Objawy, które pojawiają się nagle i mają duże nasilenie (np. nagły ból brzucha i wymioty), mogą wskazywać na poważny problem (np. niedrożność jelit) i wymagają natychmiastowej pomocy lekarza.

Jakie badania przesiewowe są wykonywane w celu wykrywania problemów z przewodem pokarmowym?

Badania przesiewowe mające na celu wykrywanie problemów z przewodem pokarmowym, w tym badanie fizykalne, powinny być przeprowadzane przez specjalistę. Czasami potrzebne jest wykonanie zdjęcia radiologicznego, badania krwi, badania stolca na krew utajoną. Przy podejrzeniu kamieni żółciowych lub problemów z pęcherzykiem żółciowym konieczne będzie **badanie ultrasonograficzne**. Czasami niezbędne jest badanie jelita grubego (**kolonoskopia**) lub **endoskopowe badanie przełyku**.

Co można zrobić aby zapobiec problemom z układem pokarmowym?

- Opracuj plan zdrowego odżywiania uwzględniając następujące zalecenia:
 - Wybieraj różnorodne produkty ze wszystkich grup. Odwiedź stronę www.choosemyplate.gov żeby dowiedzieć się jak ułożyć zbilansowaną dietę.
 - Jedz codziennie 5 lub więcej porcji owoców i warzyw, łącznie z cytrusami, zielonymi i żółtymi warzywami.
 - Gdy pijesz soki, wybieraj te, które zawierają 100% owoców lub warzyw i wypijaj nie więcej niż 1 litr soku dziennie.
 - Jedz produkty zawierające dużo błonnika, takie jak pełnoziarniste pieczywo, ryż, makaron i płatki. Unikaj produktów z dużą zawartością cukru (takich jak cukierki, słodzone płatki i napoje gazowane).
 - Robiąc zakupy wybieraj świeże owoce i warzywa, produkty o niskiej zawartości tłuszczu i pełnoziarniste.
 - Zmniejsz ilość tłuszczu w posiłkach przez pieczenie, duszenie i gotowanie, nie jedz smażonych potraw.
 - Ogranicz spożycie czerwonego mięsa zastępując je rybami, mięsem z kurczaka i indyka lub fasolą. Jeżeli jesz mięso, wybieraj cieńsze i mniejsze kawałki.
 - Ogranicz smażone i tłuste jedzenie, takie jak frytki, chipsy, burgery i pizzę.
 - Wybieraj półtłuste mleko i produkty mleczne.
 - Unikaj solonego, wędzonego, grillowanego i konserwowanego jedzenia.

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

- Jedz produkty bogate w wapń, takie jak mleko, jogurty i ciemnozielone warzywa.
- Unikaj nawyków sprzyjających powstawaniu nowotworów
 - Nie pal i nie używaj wyrobów tytoniowych.
 - Unikaj biernego palenia, jeśli to możliwe.
- Jeżeli pijesz alkohol, zachowaj umiar
 - Osoby pijące dużo (osoby, które piją 2 lub więcej drinków/mocnego alkoholu dziennie) szczególnie te, które jednocześnie palą, są szczególnie narażone na nowotwory lub inne choroby przewodu pokarmowego.
 - Ograniczenie spożywania alkoholu może zmniejszyć ryzyko tych chorób.

Autorzy: Sharon M. Castellino, MD, MSc, Children's Healthcare Atlanta – Egleston, Atlanta, GA i Sheila Shope, RN, FNP, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN.

Weryfikacja: Jacqueline N. Cassilas, MD, Melissa M. Hudson, MD; Wendy Landier, PhD, CPNP i Joan Darling, PhD

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 zdrowotne 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

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

Wprowadzenie do Late Effects Guidelines | Health Links: *Wytyczne dotyczące długoterminowych obserwacji osób, które zostały wyleczone z nowotworu w dzieciństwie, okresie nastoletnim i w 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.

Żadna aprobata 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.

Rozdział VI.

Układ immunologiczny

Środki ostrożności dla osób bez prawidłowo funkcjonującej śledziony

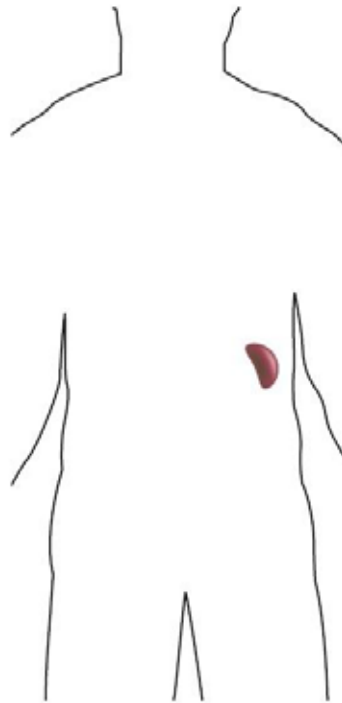
Śledziona jest narządem zlokalizowanym po lewej stronie jamy brzusznej, schowanym pod łukiem żebrowym, za żołądkiem. U zdrowej osoby jest wielkości jej pięści. Śledziona produkuje przeciwciała i usuwa z krwi bakterie. Wspiera organizm w zwalczaniu infekcji.

Jakie są czynniki ryzyka upośledzenia funkcji śledziony?

- Chirurgiczne usunięcie śledziony (splenektomia)
- Wysokie dawki radioterapii (co najmniej 40Gy/4000cGy) na jamę brzuszną
- Aktualnie aktywna przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi (cGVHD, ang. chronic graft versus host disease) będąca powikłaniem po przeszczepieniu szpiku lub komórek macierzystych z krwi obwodowej.

Jakie problemy mogą wystąpić u osób bez prawidłowo funkcjonującej śledziony?

U osób, które nie mają śledziony lub u których nie funkcjonuje ona prawidłowo, istnieje zwiększone ryzyko ciężkich infekcji. Infekcje mogą być śmiertelne, jeżeli nie zostanie podjęte natychmiastowe leczenie.



U osób bez prawidłowo funkcjonującej śledziony najczęściej występują infekcje spowodowane bakteriami otoczkowymi (bakterie posiadające zewnętrzną otoczkę, która chroni je przed działaniem układu odpornościowego człowieka). Niektóre z nich to: *Streptococcus pneumoniae*, *Haemophilus influenzae* i *Neisseria meningitidis*.

Jakie są objawy infekcji?

Objawem infekcji jest gorączka. Często gorączka wywołana jest przez wirus (jak w przypadku grypy), a nie przez niebezpieczną bakterię. Stwierdzenie, czy bakteria jest przyczyną gorączki, nie jest możliwe bez wykonania badania bakteriologicznego (badanie próbki krwi na obecność bakterii). Niestety, uzyskanie wyniku trwa od kilku godzin do kilku dni. Dlatego zawsze, gdy masz gorączkę, musisz zażywać antybiotyk, jak w przypadku ciężkiej infekcji, przynajmniej do czasu otrzymania wyniku badania bakteriologicznego. Inne objawy infekcji to: nadmierne zmęczenie, bóle mięśni, dreszcze, bóle głowy, wymioty, biegunka i ból brzucha. Objawy te mogą wskazywać na obecność infekcji, nawet jeśli nie masz gorączki. Skontaktuj się ze swoim lekarzem, jeżeli zauważysz u siebie takie objawy. Regularnie mierz temperaturę zawsze, gdy zauważysz u siebie objawy infekcji. Jeżeli nie jesteś pewny, czy występujące objawy wskazują na infekcję, skontaktuj się z lekarzem w celu uzyskania zaleceń.

Co powinienem zrobić, gdy mam gorączkę?

Jeśli temperatura u Ciebie wynosi **38,3 ° C lub więcej**, powinieneś:

- **Natychmiast zgłosić się do lekarza (nawet jeżeli zażywasz antybiotyk)**
- **Poinformować lekarza, że nie masz prawidłowo funkcjonującej śledziona**
- **Podać wszystkie objawy (szczególnie objawy wymienione powyżej)**
- **Mieć wykonaną morfologię i badanie bakteriologiczne krwi na obecność bakterii**
- **Otrzymać silny antybiotyk (zastrzyk dożylny lub domięśniowy) przynajmniej do czasu poznania wyniku badania bakteriologicznego krwi**

Czy mogę cokolwiek zrobić, aby zapobiec infekcjom?

Szczepienia: szczepienia mogą zminimalizować ryzyko poważnych infekcji. Zalecamy szczepienie przeciw **pneumokokom, meningokokom i Hib (*Haemophilus influenzae typ B*)**. Sprawdź ze swoim lekarzem prowadzącym, czy byłeś szczepiony tymi szczepionkami i czy potrzebujesz dawki przypominającej. Dawka przypominająca szczepionki przeciw pneumokokom powinna być podana po co najmniej 5 latach od pierwszego szczepienia. Obecnie dostępne są dwa rodzaje szczepionki przeciw pneumokokom (skoniugowana i polisacharydowa), zastosowanie obu tych szczepionek daje lepszą ochronę niż pojedyncze szczepienie. Sprawdź ze swoim lekarzem, czy zostałeś odpowiednio zaszczepiony, jeżeli nie, umów się na wizytę, aby uzupełnić dawki. **Zalecamy również zaszczepienie się przeciwko grypie co rok**, aby zmniejszyć ryzyko infekcji bakteryjnej, która może być powikłaniem w przebiegu grypy. Jest bardzo ważne, abyś wiedział, że **nawet jeśli zostałeś zaszczepiony, istnieje ryzyko infekcji, gdyż szczepionki nie chronią w 100% przed zachorowaniem**.

Antybiotyki: Niektórzy lekarze zalecają profilaktyczne codzienne stosowanie antybiotyku, np. penicyliny, w nadziei że to pozwoli uniknąć poważnej infekcji bakteryjnej. Lekarze mogą wypisać receptę, abyś miał dostępny antybiotyk w

każdej chwili, gdy pojawią się objawy infekcji. W innych przypadkach dostaniesz receptę tylko wtedy, gdy udajesz się w podróż do miejsc, gdzie będzie utrudniony dostęp do opieki medycznej. Zażycie antybiotyku może być też konieczne przed planowanymi zabiegami, np. stomatologicznymi. **Pamiętaj, że bez względu na to, czy zażywasz antybiotyki czy nie, jeżeli wystąpią takie objawy jak gorączka, dreszcze lub inne wskazujące na poważną chorobę, natychmiast musisz zgłosić się po pomoc do lekarza.** Opóźnienie wizyty u lekarza nawet tylko o kilka godzin może być dla Ciebie bardzo niebezpieczne, ponieważ jeżeli jest to infekcja bakteryjna, Twój stan zdrowia może bardzo szybko ulec pogorszeniu.

Inne zalecenia

Ponieważ nie masz prawidłowo funkcjonującej śledziony, istnieje u Ciebie zwiększone ryzyko wystąpienia takich zakażeń jak:

Malaria: Jeżeli podróżujesz do krajów, gdzie występuje malaria, zachowaj szczególną ostrożność. Przed podróżą poproś lekarza o leki przeciw malarii. Podczas podróży używaj środków chroniących przed komarami (repelenty) i innych zabezpieczeń, jak siatki i odzież ochronna.

Ukąszenia przez zwierzę lub człowieka: Mogą powodować poważne infekcje bakteryjne. Jeżeli w wyniku ugryzienia masz ranę, natychmiast musisz zgłosić się po pomoc medyczną, żeby rozpocząć leczenie antybiotykiem.

Kleszcze: Osoby bez prawidłowo funkcjonującej śledziony mają zwiększone ryzyko wystąpienia zakażenia spowodowanego przez pierwotniaka z rodzaju *Babesia* (babeszjoza), który jest przenoszony przez kleszcze. Kleszcze te są najczęściej spotykane w północno-zachodniej części Stanów Zjednoczonych i w niektórych krajach Europy. (Uwaga: nie jest to ten sam drobnoustroj, który powoduje chorobę z Lyme – boreliozę). Wychodząc na zewnątrz w miejscach występowania kleszczy używaj odzieży ochronnej i środków przeciwko kleszczom (repelenty). Jeżeli zostaniesz ukąszony przez kleszcza na obszarach gdzie występuje *Babesia*, usuń kleszcza i skontaktuj się z lekarzem w celu ustalenia dalszego postępowania.

W jaki sposób służby medyczne zostaną poinformowane o tym, że nie mam prawidłowo funkcjonującej śledziony?

Upewnij się, że Twój lekarz, stomatolog i inny personel medyczny ma informację, że nie masz prawidłowo funkcjonującej śledziony. Powinieneś nosić plakietkę z ostrzeżeniem medycznym (na rękę lub na szyi) – na wypadek gdybyś potrzebował natychmiastowej pomocy, a nie byłoby z Tobą kontaktu, żeby udzielający Ci pomocy medycznej wiedzieli, że nie masz śledziony.

Zalecamy również, żebyś nosił w portfelu kartkę, na której zapisane będą zalecenia dla służb medycznych jak postępować z gorączkującą osobą, która nie ma prawidłowo funkcjonującej śledziony.



.....Telefon do lekarza.....

.....Imię i nazwisko lekarza.....

.....Imię i nazwisko pacjenta.....

Pacjent bez śledziony

OSTRZEŻENIE MEDYCZNE

← Zgiąć tutaj

OSTRZEŻENIE MEDYCZNE: Pacjent bez śledziony

Ten pacjent jest bez śledziony i jest zagrożony ryzykiem wystąpienia poważnych infekcji. Wymaga natychmiastowej pomocy medycznej, jeżeli temperatura wynosi $\geq 101^{\circ}\text{F}$ ($38,3^{\circ}\text{C}$) lub gdy występują objawy poważnej infekcji. Zalecane postępowanie:

1. Badanie fizykalne, morfologia krwi i badanie bakteriologiczne krwi.
2. Zastosowanie dożylnie antybiotyku o długim i szerokim spektrum działania (np. ceftriakson), przy jednoczesnym ścisłym monitorowaniu stanu klinicznego do uzyskania wyników badania bakteriologicznego krwi.
3. Hospitalizacja i poszerzenie osłony antybakteryjnej (np. przez dodanie wankomycyny) będzie konieczne, jeżeli wystąpią następujące okoliczności: znaczne zwiększenie liczby krwinek białych, neutropenia lub wyraźna zmiana w wynikach badania morfologii krwi; pacjent o wyglądzie ciężko chorej osoby; gorączka $\geq 103^{\circ}\text{F}$ (39°C); zapalenie opon mózgowych, zapalenie płuc lub inne ogniska poważnej infekcji; oznaki wstrząsu septycznego lub poważne infekcje w przeszłości

Autorzy: Teresa Sweeney, RN, MSN, CPNP, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN; i Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL.

Weryfikacja: Smita Bhatia, MD, MPH; Julie Blatt, MD; Melissa M. Hudson, MD, Kevin C. Oeffinger, MD; Lise Yasui; Lisa Bashore, PhD, RN, CPNP, CPON i COG Late Effects Committee.

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

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 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.

Żadna aprobata 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

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

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 Pediatrycznej 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.

Rozdział VII.

Układ mięśniowo

-szkieletowy

Osteonekroza po leczeniu nowotworu

Co to jest osteonekroza?

Osteonekroza to schorzenie spowodowane czasowym lub trwałym brakiem dopływu krwi do kości. Krew dostarcza do kości niezbędne składniki odżywcze i tlen. Jeśli dopływ krwi do kości jest zaburzony (zakłócony), tkanka kostna (osteo) obumiera (następuje martwica, czyli inaczej nekroza). Może to osłabiać kość i ostatecznie doprowadzić do zapadnięcia się jej struktury. Jeżeli ma to miejsce w pobliżu stawu, może doprowadzić do zniekształcenia powierzchni stawowej, powodując ból i stan zapalny. Osteonekroza jest również nazywana martwicą jałową kości lub „AVN” (AVN – ang. avascular necrosis), „martwicą aseptyczną” i „martwicą niedokrwienną kości”.

Osteonekroza może wystąpić w każdej kości, ale najczęściej dotyczy końców (nasad) kości długich, takich jak kość udowa, co powoduje problemy z biodrami i kolanami. Inne częste umiejscowienia, to kości ramion, barków i kostek. Osteonekroza może wystąpić w pojedynczej kości, ale najczęściej występuje w kilku kościach jednocześnie (osteonekroza wielogniskowa).

Osteonekroza może czasami prowadzić do niepełnosprawności; zależy to od tego, która część układu kostnego została zaatakowana, jak duży obszar obejmuje martwica i w jakim stopniu kości mają zdolność do samoodbudowy. W zdrowych kościach proces niszczenia i odbudowy następuje w sposób ciągły. Proces ten powoduje, że kości są mocne. Osteonekroza występuje, gdy rozpad kości następuje szybciej niż jej odbudowa. Jeśli choroba postępuje, może prowadzić do bólu i zapalenia stawów.

Co powoduje osteonekrozę?

Osteonekroza jest spowodowana przerwaniem dopływu krwi do kości. Kiedy naczynia krwionośne zostają zablokowane przez blaszki miażdżycowe, stają się zbyt pogrubiałe, zbyt wąskie lub zbyt słabe i mogą nie być w stanie dostarczyć do tkanki kostnej takiej ilości krwi, która jest niezbędna do jej przeżycia.

Jakie są czynniki ryzyka osteonekrozy?

Kortykosteroidy (takie jak prednizon i deksametazon) podawane podczas leczenia nowotworu mogą wpłynąć na stan kości i naczyń krwionośnych powodując wystąpienie osteonekrozy. Osoby, które przeżyły przeszczepienie komórek krwiotwórczych (szpiku kostnego, krwi pępowinowej lub komórek macierzystych krwi obwodowej) są także zagrożone wystąpieniem osteonekrozy. Inne czynniki zwiększające ryzyko osteonekrozy u osób po leczeniu kortykosteroidami lub po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych, to m.in. wysokie dawki radioterapii kości utrzymujących pionową postawę ciała, radioterapia prowadzona dawniej stosowanymi metodami (sprzed 1970 roku), leczenie w okresie dojrzewania lub niedługo po jego zakończeniu, chorowanie na anemię sierpowatokrwinkową, otrzymanie napromieniania całego ciała (TBI, *ang. total body irradiation*), przebycie allogenicznego (otrzymanego od innej osoby, nie od siebie samego) przeszczepienia, długotrwałe leczenie kortykosteroidami z powodu przewlekłej

choroby przeszczep przeciw biorcy będącej następstwem transplantacji komórek krwiotwórczych. Do rozwoju osteonekrozy dochodzi najczęściej w trakcie leczenia choroby nowotworowej, ale czasami występuje także po jego zakończeniu.

Steroidy i osteonekroza

Kortykosteroidy (takie jak prednizon i deksametazon) są powszechnie używane w terapii wielu nowotworów, takich jak białaczki i chłoniaki. Deksametazonu używa się czasami także, żeby zapobiec nudnościom i wymiotom związanym z chemioterapią lub w leczeniu obrzęku mózgu. Nie ma jasnego wytłumaczenia tego w jaki sposób steroidy wywołują osteonekrozę, ale podejrzewa się, że mogą one zaburzać zdolność organizmu do rozkładu tłuszczów, które następnie mogą przyczyniać się do zatykania naczyń krwionośnych i ich zwężania, co zmniejsza ilość krwi docierającej do kości.

Jakie są objawy osteonekrozy?

We wczesnym etapie osteonekrozy mogą nie występować żadne objawy. Jednakże wraz z postępem choroby, u większości osób z osteonekrozą pojawia się ból stawów. Początkowo ból może być odczuwany tylko przy przenoszeniu obciążania na dotkniętą chorobą kość lub staw. Wraz z progresją choroby, objawy mogą pojawiać się nawet w spoczynku. Ból może rozwijać się stopniowo, a jego nasilenie może wahać się od łagodnego do ciężkiego.

Jeżeli postęp choroby doprowadzi do zapadnięcia się kości i otaczających powierzchni stawowych, ból może wzrosnąć znacząco i może stać się na tyle silny, by ograniczyć możliwość wykonywania ruchów w stawie. Czas pomiędzy pojawieniem się pierwszych objawów osteonekrozy a wystąpieniem utraty funkcji stawu jest inny dla różnych osób i może wynosić od kilku miesięcy do lat.

Jak diagnozuje się osteonekrozę?

Zdjęcie radiologiczne (RTG) jest z reguły pierwszym badaniem wykonywanym przy podejrzeniu osteonekrozy. Pomaga ono odróżnić osteonekrozę od innych przyczyn bólu kości, takich jak złamanie. We wczesnej fazie choroby zdjęcie RTG może wyglądać prawidłowo, więc w celu ustalenia diagnozy mogą być konieczne inne badania. Po potwierdzeniu diagnozy, a także w późniejszych etapach choroby, zdjęcia RTG są przydatne w monitorowaniu przebiegu schorzenia. **Rezonans magnetyczny (MRI)** jest jednym z najbardziej przydatnych narzędzi w diagnostyce osteonekrozy, ponieważ jest on w stanie wykryć chorobę już na wczesnym etapie, kiedy nie występują jeszcze objawy. Czasami wykonywana jest także **scyntygrafia kości**. Jej zaletą jest to, że jeden obraz może równocześnie pokazać wszystkie regiony w ciele dotknięte osteonekrozą. Jednakże badanie to nie wykrywa choroby w jej najwcześniejszej fazie. Z kolei **tomografia komputerowa (CT)** dostarcza trójwymiarowego obrazu kości i może być przydatna w ocenie rozległości uszkodzeń. **Procedury chirurgiczne**, jak biopsja kości, są w stanie jednoznacznie potwierdzić osteonekrozę, jednak nie są one rutynowo przeprowadzane.

Jak leczona jest osteonekroza?

Celami leczenia w osteonekrozie są: poprawa zdolności chorego do korzystania ze stawu dotkniętego chorobą, redukcja bólu, zatrzymanie procesu uszkodzania kości oraz zachowanie działającego stawu. Leczenie może być

zachowawcze lub chirurgiczne. Przy podejmowaniu decyzji, który rodzaj leczenia jest najlepszy dla danego pacjenta, brane są pod uwagę następujące czynniki:

- Wiek pacjenta
- Faza choroby (wczesna lub późna)
- Lokalizacja martwicy i rozległości uszkodzenia tkanki kostnej (mała lub duża)
- Aktualny stan choroby nowotworowej i jej leczenia

Leczenie zachowawcze

- **Leki** – w celu redukcji bólu
- **Ograniczenie obciążania** – w celu spowolnienia procesu uszkodzania i umożliwienia naturalnej odbudowy kości. Zalecane może być chodzenie o kulach, aby odciążyć dotknięty staw.
- **Ćwiczenia poprawiające ruchomość w stawie** – w celu utrzymania elastyczności stawów. Ćwiczenia są także istotne dla zachowania zdolności ruchu oraz poprawy ukrwienia stawu, co może stymulować gojenie i zwalczać ból. Wykonywania właściwych ćwiczeń uczą fizjoterapeuci.
- **Stymulacja prądem elektrycznym** – w celu pobudzenia wzrostu tkanki kostnej

Różne rodzaje leczenia zachowawczego mogą być stosowane łącznie lub osobno, ale mogą one nie być w stanie zapewnić długotrwałej poprawy. U niektórych osób konieczna jest operacja, aby trwale naprawić lub wymienić staw.

Leczenie chirurgiczne

- **Zabieg dekompresji (nawiercenia kości)** – jest zabiegiem usuwającym wewnętrzną warstwę kości. Może to obniżyć ciśnienie wewnątrz kości i stworzyć wolną przestrzeń dla formujących się nowych naczyń krwionośnych. Czasami w obszarze tym umieszcza się fragment zdrowej kości z prawidłowymi naczyniami krwionośnymi (przeszczep kości), aby przyspieszyć tworzenie nowych naczyń. Ten rodzaj leczenia sprawdza się najlepiej w początkowej fazie choroby, jego efektem powinna być ulga w bólu i stymulacja gojenia.
- **Osteotomia** – jest operacją polegającą na usunięciu fragmentu kości, zwykle w kształcie klina, w celu zmiany pozycji kości w taki sposób, żeby tkanka bez właściwego ukrwienia przyjmowała mniejsze obciążenia niż sąsiedni zdrowy obszar.
- **Plastyka stawu** – nazywana także wymianą stawu. Dotknięta chorobą część stawu jest usuwana i zastępowana sztucznym stawem. Ten rodzaj leczenia może być konieczny w późnym stadium choroby oraz kiedy dochodzi do zniszczenia stawu.

Działania wspomagające leczenie

- Unikaj czynności, które znacznie obciążają stawy. Czynnościami takimi są np. bieganie, skakanie, futbol amerykański, piłka nożna, siatkówka, koszykówka oraz inne podobne dyscypliny sportowe. Korzystne dla stawów dotkniętych osteonekrozą są natomiast pływanie i jazda na rowerze.

- Trzymaj się zalecanych ćwiczeń.
- Pozwól stawom odpocząć, kiedy czujesz w nich ból.
- Powiadamiaj swojego lekarza lub fizjoterapeutę o wszystkich zmianach w objawach choroby.
- Zażywaj leki przeciwbólowe i przeciwzapalne zgodnie z zaleceniami lekarza.

Źródła

National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases

National Institutes of Health, 1 AMS Circle, Bethesda, MD 20892-3675

Telefon: 301-495-4484 lub 877-226-4267 (bezpłatnie), TTY: 301-565-2966

Fax: 301-718-6366. Strona internetowa: <https://www.niams.nih.gov/health-topics/osteonecrosis>

American Academy of Orthopaedic Surgeons

9400 West Higgins Road, Rosemont, IL 60018

Telefon: 847-823-7186 (bezpłatnie). Strona internetowa: www.aaos.org

Przygotowane przez: Katherine Myint-Hpu, MSN, MPH, PNP, National Institutes of Health Clinical Center, Washington, DC, na podstawie „Health Topics: Questions and Answers about Avascular Necrosis” National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases” January 2001 i „Avascular Necrosis – Do You Know” – St. Jude Children’s Hospital (za zgodą)

Weryfikacja: Neyssa Marina, MD; Joan Darling, PhD; Melissa M. Hudson, MD; Smita Bhatia, MD i Sarah Bottomley, MN, RN, CPNP, CPON.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), “KOLIBER” Charity Association, Krakow, Poland; Wojciech Kowalczyk, Student Scientific Group of Pediatric Oncology and Hematology, Jagiellonian University Medical College, 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 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/wiek 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.

Żadna aprobata 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 Pediatrycznej 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.

Późne powikłania po amputacji

Amputacja może być częścią leczenia dziecięcego nowotworu kości lub tkanek miękkich rąk lub nóg. Czasami amputacja jest konieczna ze względu na skutki wcześniejszego leczenia nowotworu w dzieciństwie.

Jakie mogą być późne skutki amputacji?

- Pęcherze, siniaki i zaczerwienienie skóry spowodowane źle dobraną protezą
- Bóle fantomowe (odczuwanie bólu pochodzące z miejsca, w którym znajdowała się amputowana kończyna)
- Przeszywające bóle, bolesne skurcze lub uczucie pieczenia w części kończyny pozostałej po amputacji
- Uszkodzenie skóry i powolne gojenie się ran w pozostałej części kończyny
- Ból mięśni pleców lub innych (ze względu na nadmierne obciążenie pozostałych kończyn i grup mięśniowych spowodowane koniecznością skompensowania braku amputowanej kończyny)
- Niepokój (stres) spowodowany zmianą wyglądu
- Zwiększony wysiłek przy wykonywaniu codziennych czynności
- Wzmózione przybieranie masy ciała spowodowane mniejszą aktywnością fizyczną
- Rozwój cukrzycy (z powodu przyrostu masy ciała, braku aktywności fizycznej lub nieodpowiedniego odżywiania się)

Jakie są zalecenia dla osób po amputacji?

- Zachowaj odpowiednią higienę kikuta
- Sprawdzaj codziennie skórę pod kątem zmiany koloru i uszkodzeń
- Myj lub pierz regularnie rzeczy, których używasz nosząc protezę (owijacz na kikut, odzież elastyczna, skarpety uciskowe)
- Kontroluj stopień dopasowania protezy co 6 miesięcy w okresie wzrastania, jeden raz w roku po zakończeniu wzrostu, a także zawsze, gdy pojawią się jakieś problemy
- Opracuj z fizjoterapeutą i terapeutą zajęciowym odpowiedni sposób radzenia sobie z codziennymi aktywnościami, a także plan treningów chodu oraz innych ćwiczeń (ćwiczenia poprawiające ruchomość w stawach, siłę, zwinność i równowagę)
- Jeden raz w roku poddawaj się badaniom kontrolnym
- Utrzymuj zdrową dietę i aktywność fizyczną

Jakie są oznaki, że Twoja proteza wymaga konsultacji u protetyka?

- Słyszysz różnego rodzaju dźwięki (piski, trzaski, kliknięcia itp.)
- Jakakolwiek część protezy uległa uszkodzeniu
- Potrzebujesz nowych części lub materiałów
- Wyrosłeś z protezy
- Odczuwasz przewlekły ból podczas noszenia protezy

Jakie inne problemy mogą wystąpić po amputacji?

- Radzenie sobie z presją rówieśników i zmianami w ciele
- Radzenie sobie z „byciem innym”
- Poczucie niepokoju, niepewności lub smutku
- Koszty nowej protezy
- Radzenie sobie w miejscach, które mogą być dostępne lub niedostępne dla osoby po amputacji
- Korzystanie z publicznych środków transportu (samolot, pociąg, autobus itp.)
- W niektórych wypadkach, życie z przewlekłym bólem (zobacz inny artykuł Health Link „Przewlekły ból jako następstwo leczenia nowotworu”)

Gdzie mogę uzyskać pomoc?

Konsultuj się regularnie ze swoim lekarzem i powiadom go o każdym problemie. Ponadto na tych stronach internetowych znajdziesz pomoc dla osób po amputacji:

- **www.amputee-coalition.org/limb-loss-resource-center/publications**

Zawiera informacje na temat publikacji: „First Step, A Guide for Adjusting to Limb Loss” wydanej przez Amputee Coalition of America (ACA)

- **www.ampute-coalition.org**

Zawiera dodatkowe źródła informacji na temat edukacji, rzecznictwa i wzajemnego wsparcia dla osób po amputacji. Powyższy program jest częścią ACA.

Autor: Victoria G. Marchese, PhD, PT, University Maryland/Greenenbaum Cancer Center, Baltimore, MD; Rajaram Nagarajan, MD, MPH, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH i Thomas R. Baker, CP (certyfikowany protetyk) Wolfchase Limb and Brace, Jackson, Tn.

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

Weryfikacja: Revonda Mosher RN, MSN, CPNP, CPON, Melissa M. Hudson MD i Joan Darling PhD

Piśmiennictwo: Lusardi MM, Jorge M. Orthotics & Prosthetics in Rehabilitation (3rd Ed). St. Louis: Saunders (an imprint of Elsevier Inc.) 2013.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; Wojciech Kowalczyk, Student Scientific Group of Pediatric Oncology and Hematology, Jagiellonian University Medical College, 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 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/wiek dziecięcy” 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.

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.

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

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 Pediatrycznej 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.

Późne powikłania po operacji oszczędzającej kończynę

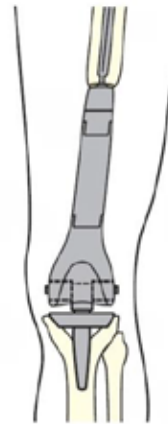
Czym jest „operacja oszczędzająca kończynę”?

Leczenie oszczędzające kończynę, to operacja podczas której chorą kość zastępuje się i odtwarza prawidłowo funkcjonującą kończynę przy pomocy metalowego implantu lub z wykorzystaniem przeszczepu kości od innej osoby (tzw. przeszczep allogeniczny) albo łącząc obie metody – przeszczep i implant.

Jakie są potencjalne późne powikłania po operacji oszczędzającej kończynę?

Jakie są potencjalne późne powikłania po operacji oszczędzającej kończynę:

- **Brak zrostu** – U osób, które przeszły rekonstrukcję przy pomocy przeszczepu kości, możliwym późnym powikłaniem jest brak zrostu. W przeszczepie allogenicznym kość zajęta przez nowotwór jest zastępowana przez kość dawcy. Brak zrostu stwierdza się, gdy jeden lub oba końce przeszczepionej kości nie goją się prawidłowo, co zwiększa podatność na złamania, szczególnie w przypadku, gdy obszar ten zostanie obciążony. Może być konieczna dodatkowa operacja przeszczepienia kości.
- **Dysproporcja w długości kończyn** – Kości rosną w całym okresie dzieciństwa i dojrzewania, dopóki nie osiągną się rozmiarów osoby dorosłej. Każda kość ma płytkę wzrostową (obszar, w którym ma miejsce aktywność wzrostowa). Często nowotwór kości jest zlokalizowany w pobliżu płytki wzrostowej, powodując konieczność usunięcia tej części podczas operacji oszczędzającej.



Ponieważ zrekonstruowany odcinek kości nie może rosnąć, w późniejszym okresie może wystąpić różnica w długości kończyn. Kolejne zabiegi mogą być konieczne, aby umożliwić wzrost kości. Wymaga to kolejnej operacji w celu umocowania lub wymiany części lub całości implantu. Każde obluźnianie implantu powinno być zgłoszone lekarzowi ortopedzie,

- **Poluzowanie protezy** – Czasami wszczepiony staw może się poluzować lub zniszczyć, szczególnie u bardzo aktywnych osób.
- **Przykurcze** – Po operacji oszczędzającej mięśnie, ścięgna i więzadła czasami ulegają usztywnieniu lub obkurczeniu powodując tzw. przykurcze (trwałe ograniczenie ruchomości stawu). Najczęściej

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

zdarza się to u osób, które nie są aktywne fizycznie. Okresowe zajęcia z fizjoterapeutą lub terapeutą zajęciowym mogą zapobiec wystąpieniu przykurczów

- **Kolejna operacja może być konieczna** – w celu dostosowania protezy do zwiększonego wzrostu pacjenta.
- **Otyłość** – może wystąpić u osób, które z powodu operacji przestały uprawiać aktywność fizyczną.
- **Przewlekły ból i/lub infekcje** – U niektórych osób ból i/lub infekcje mogą utrzymywać się trwale.

Jakie są zalecenia dotyczące kontroli po operacji oszczędzającej kończynę?

- Wizyty kontrolne są zwykle realizowane u ortopedy co 6 miesięcy w okresie wzrastania, potem jeden raz w roku. Następnie, w miarę upływu lat, wizyty mogą być rzadsze.
- Zdjęcie radiologiczne (RTG) jest wykonywane zazwyczaj jeden raz w roku.
- Zalecane jest pozostawanie pod opieką ortopedy (najlepiej specjalizującego się w nowotworach kości) przez całe życie.
- Może być wskazane ograniczenie niektórych form aktywności fizycznej.

Co możesz zrobić, aby zachować zdrowie po operacji oszczędzającej ?

- Fizjoterapia i terapia zajęciowa są bardzo ważne dla powodzenia rehabilitacji po operacji oszczędzającej kończynę. Zarówno pasywne jak i aktywne ćwiczenia poprawiające ruchomość w stawach pomogą zachować poprawne funkcjonowanie kończyny.
- Jeżeli pojawi się ból, obrzęk, zaczerwienienie lub inna oznaka infekcji w miejscu operacji, lub gdy wystąpi gorączka, natychmiast skontaktuj się z lekarzem.
- Może być konieczne podanie antybiotyku przed zabiegami stomatologicznymi (w tym przed higienizacją zębów), a także w przypadku innych inwazyjnych procedur, np. w obrębie układu oddechowego, pokarmowego i moczowego. Infekcja może rozwinąć się, jeśli podczas takiego zabiegu bakterie dostaną się do krwiobiegu, a następnie przyłączą się do wewnętrznych, metalowych elementów endoprotezy (śrub, płytek, prętów, złączy). Ewentualna konieczność użycia antybiotyku powinna być rozpatrzona przez ortopedę i stomatologa.
- Niektóre metalowe protezy mogą stanowić problem w czasie kontroli bezpieczeństwa np. na lotnisku. Dlatego warto mieć ze sobą zaświadczenie od lekarza o przebyciu leczenia z powodu nowotworu kości i posiadaniu metalowego implantu.

Autor: Asako Komiya, RN, MSN, PNP, City of Hope Comprehensive Cancer Center, Duarte, CA.

Weryfikacja: J. Dominic Femino, MD ; Neyssa Marina, MD; Winnie Kittiko, RN, MS; Catherine L. Woodman, MD; Melissa M. Hudson, MD i Revonda Mosher, RN, MSN, CPNP, CPON.

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

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; Wojciech Kowalczyk, Student Scientific Group of Pediatric Oncology and Hematology, Jagiellonian University Medical College, 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 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/wiek dziecięcy” 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.

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

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

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 Pediatrycznej 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.

Skolioza i nadmierna kifoza po leczeniu nowotworu

Kręgosłup to grupa kości ułożonych w linii prostej pośrodku pleców, podtrzymywanych przez mięśnie i więzadła.

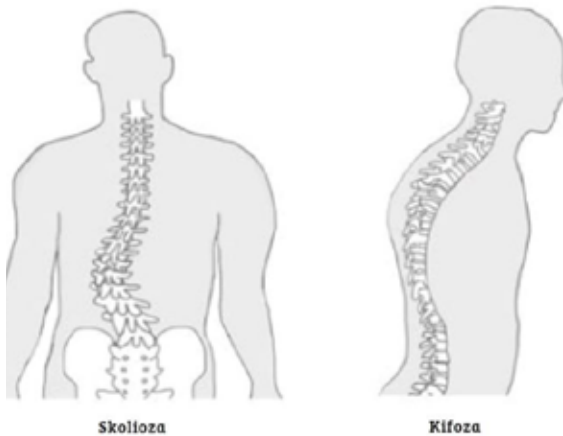
Leczenie nowotworu w dzieciństwie może czasami powodować nieprawidłowe skrzywienie kręgosłupa: skoliozę lub nadmierną kifozę (hiperkifozę).

Co to jest skolioza?

Skolioza to boczne skrzywienie kręgosłupa. Gdy patrzy się od tyłu, kręgosłup zamiast wyglądać jak linia prosta, wykrzywia się w kształcie litery „S” lub „C”.

Wśród objawów możemy wyróżnić:

- Nierównomierne ustawienie łopatek
- Nierówne ustawienie bioder
- Asymetrię talii
- Pochylenie ciała na jedną stronę
- Położenie głowy niebezpośrednio nad środkiem miednicy
- Nierówną długość nóg



Co to jest hiperkifoza?

Hiperkifoza to nadmierne zaokrąglenie górnej części pleców. Jeśli patrzy się z boku, wygląda to tak, jakby osoba się garbiła lub miała “garb” na plecach.

Jakie są przyczyny skoliozy?

Skolioza występuje u wielu młodych ludzi, szczególnie nastolatków i jest najczęściej „idiopatyczna”, co oznacza że jej przyczyna jest nieznana. Jednak u osób, które przebyły zabieg w obrębie kręgosłupa lub klatki piersiowej, lub które otrzymały napromienianie klatki piersiowej, brzucha albo kręgosłupa, szczególnie gdy było ono połączone z operacją, istnieje ryzyko nierównomiernego rozwoju mięśni, kości i tkanek miękkich grzbietu, co może powodować skoliozę.

Jakie są czynniki ryzyka wystąpienia skoliozy po przebyciu w dzieciństwie leczenia nowotworu?

W grupie ryzyka są osoby, które:

- Przebyły operację kręgosłupa lub klatki piersiowej (nie dotyczy to zabiegu wprowadzenia centralnego cewnika żylnego)
- Leczone były napromienianiem tułowia (obejmujące obszar od ramion do miednicy), szczególnie gdy:
 - Dawka wynosiła 20 Gy (2000 cGy/radów) lub więcej.
 - Pole napromieniania obejmowało obszar połowy klatki piersiowej lub brzucha.
 - Przeprowadzono także operację klatki piersiowej, jamy brzusznej lub kręgosłupa.
- Miały guz umiejscowiony w kręgosłupie lub w jego sąsiedztwie.

Jakie są przyczyny hiperkifozy?

Nadmierna kifoza czasami rozwija się w wyniku rozciągania się więzadeł kręgosłupa, co powoduje pogłębienie jego naturalnej krzywizny. Kifozę może też powodować nierównomierny rozwój mięśni i więzadeł pleców będący wynikiem radioterapii.

Jakie są czynniki ryzyka wystąpienia hiperkifozy wynikające z leczenia nowotworu w dzieciństwie?

W grupie ryzyka są osoby, które:

- Przebyły operację kręgosłupa, klatki piersiowej lub górnej części brzucha (nie dotyczy to zabiegu wprowadzenia centralnego cewnika żylnego)
- Otrzymały napromienianie klatki piersiowej lub górnej części brzucha w dawce 20 Gy (2000cGy/radów) lub więcej
- Miały guz umiejscowiony w kręgosłupie lub w jego sąsiedztwie

Jaka diagnostyka jest przeprowadzana?

Objawy skoliozy lub nadmiernej kifozy widoczne są podczas zwykłego badania lekarskiego. Dla potwierdzenia wykonuje się zdjęcie radiologiczne (RTG) kręgosłupa. Skoliozę stwierdza się, gdy kąt bocznego skrzywienia na zdjęciu RTG wynosi co najmniej 10 stopni. Hiperkifoza jest rozpoznawana, gdy na zdjęciu RTG widoczne jest co najmniej 50-stopniowe zgięcie kręgosłupa w górnej części pleców.

Leczenie

Leczenie skoliozy i hiperkifozy najczęściej prowadzone jest etapami. Pierwszym z nich jest "obserwacja". Na tym etapie skrzywienie jest dokładnie monitorowane, szczególnie w okresach szybkiego wzrostu, np. podczas dojrzewania. Jeżeli skrzywienie się nie pogłębia, obserwacja może okazać się jedynym koniecznym działaniem.

Jeżeli skrzywienie się pogłębia, następnym etapem jest usztywnienie (noszenie specjalnego plastikowego gorsetu pod ubraniem), którego celem jest zatrzymanie progresji lub korekcja nieprawidłowej krzywizny kręgosłupa.

Ostatnim etapem jest operacja wykonywana w przypadku poważnych skrzywień kręgosłupa, gdy obserwacja i usztywnienie nie wystarczą.

Jaki rodzaj monitorowania jest wymagany?

Jeżeli podejrzewa się skoliozę lub hiperkifozę, powinno zostać wykonane badanie RTG kręgosłupa. Jeżeli skrzywienie wynosi ponad 10 stopni w przypadku skoliozy lub ponad 50 stopni w przypadku kifozy, zleca się zwykle konsultację u ortopedy.

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

Weryfikacja: Melissa M. Hudson, MD; Debra L. Friedman, MD; Smita Bhatia MD, MPH; Louis S. Constine, MD i Johanne Soucy, RN,

Grafika: Emiri Matsuda, BA, Children's Hospital Alabama, Birmingham, AL. of Elsevier Inc. 2013.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; Wojciech Kowalczyk, Student Scientific Group of Pediatric Oncology and Hematology, Jagiellonian University Medical College, 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 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/wiek dziecięcy” 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 | 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

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

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.

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.

Zachowaj zdrowe kości

W dzieciństwie i wczesnej młodości tworzenie się kości następuje zwykle szybciej niż jej ubytek, co sprawia że kości rosną i stają się mocniejsze (bardziej gęste). W miarę starzenia się następuje naturalny proces, w wyniku którego ubytek masy kostnej następuje szybciej niż jej odbudowa i kości powoli stają się osłabione. Jednak czasami ubytek masy kostnej u osób wyleczonych w dzieciństwie z nowotworu może wystąpić wcześniej w wyniku przebytego leczenia. Ubytek masy kostnej może powodować stan zwany osteoporozą, czasem nazywany także „niską gęstością kości”.

Osteoporoza: Cicha choroba

Osteoporoza jest zaburzeniem wynikającym ze zbyt małego przyrostu nowej tkanki kostnej lub zbyt dużej utraty masy kostnej, co powoduje osłabienie kości. Większość osób nie ma żadnych objawów, szczególnie w początkowym okresie. Jednak w miarę postępu osłabiania kości, ryzyko złamań wzrasta. Osteoporoza dotyczy wszystkich kości, ale najczęściej występuje w kościach nadgarstka, biodrowych i kończyn dolnych.

Jak diagnozuje się osteoporozę?

Chociaż osteoporozę można podejrzewać na podstawie objawów lub ze względu na obecność czynników ryzyka, jednak diagnozuje się ją na podstawie pomiaru gęstości mineralnej kości, zwanego inaczej densytometrią, przeprowadzanego przy pomocy badania radiologicznego o nazwie DXA (dwuwieżkowa absorpcjometria rentgenowska). Pacjent nie jest narażony na dużą dawkę promieniowania, a badanie trwa mniej niż 20 minut.

Pacjenci z osteoporozą powinni przedyskutować ze swoim lekarzem możliwości leczenia. Leki takie jak bisfosfoniany i kalcytonina, są przeznaczone specjalnie do leczenia niskiej gęstości kości. Dodatkowo, w przypadku niskiego stężenia żeńskich lub męskich hormonów płciowych lub hormonu wzrostu, korzystna może być hormonalna terapia zastępcza.

Jakie są czynniki ryzyka wystąpienia osteoporozy?

Osteoporoza częściej występuje u osób z następujących grup:

- Płeć żeńska (szczególnie po okresie menopauzy)
- Osteoporoza w wywiadzie rodzinnym
- Rasa kaukaska i azjatycka
- Niska i delikatna postura
- Starszy wiek

Inne czynniki, które mogą zwiększać ryzyko osteoporozy:

- Palenie papierosów

- Dieta uboga w wapń
- Brak ruchu
- Nadużywanie kofeiny, alkoholu i napojów gazowanych
- Nadmierna zawartość soli w diecie

Dodatkowe czynniki u osób, które chorowały na nowotwór:

Przebyte leczenie:

- Kortykosteroidami (takimi jak prednizon i deksametazon)
- Metotreksatem
- Napromienianiem kości szczególnie obciążonych w pozycji stojącej i podczas chodu (kości nóg, bioder i kręgosłupa)

Schorzenia wynikające z przebytego leczenia:

- Niskie stężenie męskich lub żeńskich hormonów
- Niedobór hormonu wzrostu
- Wysokie stężenie hormonów tarczycy
- Przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi wymagająca długotrwałego podawania kortykosteroidów
- Długie okresy braku aktywności fizycznej (leżenie w łóżku)

Inne leczenie:

- Leki przeciwdrgawkowe (fenytoina i barbiturany)
- Leki zobojętniające kwas żołądkowy zawierające aluminium (takie jak Maalox® i Amphogel®)
- Leki takie jak Lupron (stosowane w przedwczesnym dojrzewaniu lub przy leczeniu endometriozy)
- Wysokie dawki heparyny (używane aby zapobiec zakrzepom), szczególnie w przypadku długotrwałego stosowania
- Kolestyramina (stosowana do obniżenia poziomu cholesterolu we krwi)

Wiele leków z tej listy jest niezbędnych przy leczeniu różnych schorzeń. Jeżeli stosujesz któryś z tych leków, nie zmieniaj dawki ani nie zaprzestawaj ich stosowania bez konsultacji z lekarzem.

Jak można zmniejszyć ryzyko wystąpienia osteoporozy?

Na szczęście jest wiele sposobów, które możesz zastosować, aby obniżyć ryzyko wystąpienia osteoporozy. Regularne ćwiczenia w pozycji pionowej (energiczny marsz, taniec, bieganie) pozwolą zachować zdrowe kości. Jazda na rowerze i pływanie pozwalają zachować dobrą formę, ale NIE wpływają na wzmocnienie naszych kości. Ćwiczeniami szczególnie wskazanymi dla zdrowia kości są ćwiczenia zmuszające do pracy przeciw sile grawitacji, czyli np. skakanie, bieganie i ćwiczenia ze skakanką. Ćwiczenia oporowe, takie jak podnoszenie niewielkich ciężarów, także pomagają wzmocnić kości, szczególnie te znajdujące się w górnej części ciała jak np. kości ramion i barków. Jeśli masz problemy z sercem lub bóle kostno-stawowe, to zanim rozpoczniesz nowy program ćwiczeń, powinieneś zawsze przedyskutować ze swoim lekarzem Twój aktualny stan zdrowia i przebyte leczenie przeciwnowotworowe. Dieta bogata w wapń jest także istotna w zapobieganiu osteoporozie. Rekomendowane dzienne spożycie tego pierwiastka wynosi ok. 1000-1500 mg, co można osiągnąć jedząc dużo nabiału (mleka, serów, jogurtów) i zielonych warzyw liściastych. Przy planowaniu zdrowej diety bardzo pomocna będzie rozmowa z dietetykiem. Korzystne może być także przyjmowanie dostępnych bez recepty suplementów wapnia. W tabeli 1 oraz 2 przedstawiono zalecenia na temat spożycia wapnia. Dodatkowe informacje na temat rodzajów diet bogatych w wapń są dostępne na stronie www.nationaldairycouncil.org.

Witamina D jest niezbędna do wchłaniania wapnia z pokarmu. Ludzka skóra wytwarza tę witaminę pod wpływem działania światła słonecznego. Jest ona także zawarta w pokarmach, np. w wielu rodzajach przetworów mlecznych. Dziennie powinno się przyjmować co najmniej 400 jednostek witaminy D, jednak jej spożycie nie powinno przekraczać 800 jednostek, chyba że wyższa dawka została zalecona przez lekarza. Zbyt wysokie spożycie może być szkodliwe, warto zatem skonsultować się ze swoim lekarzem przed rozpoczęciem suplementacji witaminy D.

Jakie badania profilaktyczne są zalecane?

Na podstawie oceny dotychczasowego przebiegu leczenia oraz czynników ryzyka, lekarz wskaże, czy istnieje konieczność odbycia badania gęstości mineralnej kości. W przypadku występowania czynników ryzyka, wstępne badanie tego typu dla osób, które przebyły w dzieciństwie chorobą nowotworową, jest zalecane w momencie wejścia w okres długoterminowej kontroli po leczeniu (dwa i więcej lat od zakończenia terapii). U niektórych pacjentów może być konieczne powtarzanie badania w celu ciągłego monitorowania gęstości kości.

Tabela 1: Rekomendacje dotyczące właściwego spożycia wapnia w Stanach Zjednoczonych

wiek	Zalecane spożycie wapnia
1-3 lata	500 mg na dzień
4-8 lat	800 mg na dzień
9-18 lat	1300 mg na dzień
19-50 lat	1000 mg na dzień
50-70 lat +	1200 mg na dzień

Food and Nutritional Board, Institute of Medicine, 1997

Tabela 1: Rekomendacje dotyczące właściwego spożycia wapnia w Stanach Zjednoczonych

Produkt	Wielkość porcji	Zawartość wapnia	Liczba porcji zawierająca taką ilość wapnia jak 1 szklanka niskotłuszczowego mleka
Nabiał			
Pełne mleko	1 szklanka (244 g)	246 mg	1,0
Mleko niskotłuszczowe (1%)	1 szklanka (244 g)	264 mg	1,0
Mleko beztłuszczowe	1 szklanka (245 g)	223 mg	1,2
Jogurt beztłuszczowy z owocami	170 g	258 mg	1,0
Mrożony jogurt waniliowy	½ szklanki (72 g)	103 mg	2,6
Ser	Plaster (28 g)	202 mg	1,3
Ser pasteryzowany, przetworzony	Plaster (21 g)	144 mg	1,8
Ser typu ricotta z mleka częściowo odtłuszczonego	½ szklanki (124 g)	337 mg	0,7
Produkty inne niż nabiał			
Łosoś w puszcze, odcędzony, z ośćmi	85 g	203 mg	1,3
Gotowana biała fasola	1 szklanka (179 g)	161 mg	1,6
Tofu twarde, przygotowywane z siarczanem wapnia i chlorkiem magnezu	½ szklanki (126 g)	204 mg	1,3
Brokuły gotowane	1 szklanka, posiekane (156 g)	62 mg	4,3
Kapusta galicyjska, gotowana, odcędzona	1 szklanka, posiekana (190 g)	266 mg	1,0
Fasola pieczona (baked beans) w puszcze	1 szklanka (253 g)	127 mg	2,1
Duszone pomidory w puszcze	1 szklanka (255 g)	87 mg	3,0

Tabela nr 2(ciąg dalszy)

Produkty wzbogacane o wapń			
Wzbogacany o wapń sok pomarańczowy	1 szklanka (240 ml)	300 mg	0,9
Wybrane wzbogacane o wapń płatki śniadaniowe	$\frac{3}{4}$ -1 szklanka (30 g)	100 mg	2,6
Owsianka błyskawiczna, zwykła, wzbogacona o wapń, przygotowana z wodą	$\frac{1}{2}$ szklanki (117 g)	65 mg	4,1
Muffiny angielskie, zwykłe, wzbogacone, z propionianem wapnia	1 muffinka (57 g)	99 mg	2,7
Mleko sojowe wzbogacone o wapń	1 szklanka (240 ml)	200-500 mg	0,5-1,3

U.S. Department of Agriculture Research Service, 2005

W Polsce informacje na temat zalecanej suplementacji witaminy D można znaleźć m.in. na następujących stronach internetowych (przyp. tłum. i red.):

<https://opieka.farm/preparaty/aktualne-zalecenia-racjonalnej-suplementacji-witaminy-d/>

<https://www.mp.pl/pacjent/dieta/zasady/139889,witamina-d-jaka-dawka-jest-bezpieczna>

Autor: Julie Blatt, MD, UNC, Lineberger Comprehensive Cancer Center, Chapel Hill, NC i Lillian R. Meacham, MD, Children's Healthcare Atlanta – Egleston, Atlanta, GA.

Weryfikacja: Charles A. Sklar, MD; Melissa M. Hudson, MD; Debra L. Friedman, MD; Joan Darling, PhD, Wendy Landier, PhD, CPNP i Sarah Bottomley MN, RN, CPNP, CPON.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; Wojciech Kowalczyk, Student Scientific Group of Pediatric Oncology and Hematology, Jagiellonian University Medical College, 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 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.

Żadna aprobata 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

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

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 Pediatrycznej 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.

Rozdział VIII.

Układ neurologiczny

Neuropatia obwodowa po leczeniu nowotworu

Co to jest neuropatia obwodowa?

Neuropatia obwodowa lub uszkodzenie nerwów obwodowych (nerwów znajdujących się poza mózgiem i rdzeniem kręgowym) jest możliwym skutkiem ubocznym działania leków stosowanych w chemioterapii i może powodować ból, mrowienie, drętwienie oraz osłabienie dłoni lub stóp. Mimo że dyskomfort odczuwany jest w mięśniach i stawach, w rzeczywistości uszkodzeniu ulegają nerwy kontrolujące pracę tych mięśni. Nerwy zbudowane są ze specjalnych komórek, które przekazują informacje do i z mózgu oraz rdzenia kręgowego. Uszkodzenie nerwu jest często spowodowane rozpadem osłonki mielinowej, okrywającej włókno nerwowe i pełniącej rolę izolatora. Wskutek ucisku lub urazu (np. guza lub zabiegu chirurgicznego) może także dojść do uszkodzenia samego włókna nerwowego. Objawy pojawiają się zwykle w trakcie leczenia, po czym utrzymują się, a dzieje się to stosunkowo krótko po rozpoczęciu terapii. Objawy często zmniejszają swoje nasilenie po zakończeniu leczenia, ale u niektórych osób utrzymują się przez kilka miesięcy lub lat.

Objawy

- Pieczenie, mrowienie lub klucie najczęściej w dłoniach lub stopach
- Drętwienie lub wrażliwość na ból lub temperaturę
- Nadwrażliwość na dotyk
- Ostry przeszywający ból
- Problemy z koordynacją lub z utrzymaniem równowagi
- Utrata odruchów
- Osłabienie siły mięśni
- Zauważalne zmiany w sposobie chodzenia

Osłabienie siły mięśni dotyczy zwykle łuku stopy lub wewnętrznej części dłoni. Dochodzi do trudności w chwytaniu rzeczy lub wykonywaniu niektórych czynności, takich jak pisanie, zapinanie guzików lub wiązanie butów. Mięśnie odpowiedzialne za unoszenie stopy ku górze mogą ulec osłabieniu oraz może dojść do utraty odruchów, co powoduje, że przednia część stopy opada płasko na podłoże. Skutkiem tego jest problem z koordynacją lub z utrzymaniem równowagi, szczególnie w momencie zmęczenia. Może pojawić się tendencja do powłóczenia stopami lub unoszenia stóp nienaturalnie wysoko, by uniknąć powłóczenia.

Kto jest się w grupie ryzyka?

W grupie ryzyka znajdują się osoby, u których w leczeniu nowotworów zastosowano:

- Winkrystynę

- Winblastynę
- Cisplatynę
- Karboplatynę

W grupie największego ryzyka są osoby, które w przeszłości leczone były wysokimi dawkami tych leków lub otrzymywały te leki w połączeniu. Inne czynniki ryzyka to zabiegi operacyjne, znaczna utrata masy ciała, cukrzyca lub choroba nerwów istniejąca wcześniej. Uszkodzenie nerwów może być również związane z przewlekłym uciskiem wywieranym przez protezy kończyn, wózki inwalidzkie lub kule ortopedyczne.

Leczenie

Rehabilitacja

Z uwagi na to, że nie jest znana terapia, która mogłaby wyleczyć lub cofnąć uszkodzenie nerwów, działania ukierunkowane są na opanowanie objawów. Bardzo pomocna jest często fizjoterapia, w ramach której wykonywane są ćwiczenia poprawiające siłę, równowagę i koordynację. Terapia zajęciowa poprawia koordynację oko/ręka oraz sprawność wykonywania innych czynności przydatnych w życiu codziennym.

Urządzenia ortotyczne

Urządzenia ortotyczne mogą zapewnić wsparcie dla stóp i kostek. Wkładki ortopedyczne lub szyny zapobiegają spłaszczeniu stopy i poprawiają jakość chodzenia. Orteza na staw skokowy (ang. ankle-foot-orthesis; AFO) może zostać zalecona w celu zapobiegania poruszaniu się kostki na boki oraz wzmocnienia stopy w trakcie chodzenia.

Radzenie sobie z bólem

Lekarz prowadzący może przepisać leki łagodzące ból, mrowienie lub uczucie gorąca. Lek dobierany jest w zależności od częstości i dotkliwości doznawanego bólu. Należy pamiętać, że niektóre leki mają swoje działania uboczne. Rajstopy kompresyjne, ciepłe okłady lub ćwiczenia mogą również pomóc w zmniejszeniu dyskomfortu. Środki te nie wyeliminują konieczności zażywania leków, ale mogą wpłynąć na zmniejszenie dawki lub częstości ich przyjmowania. Mogą także pomóc w utrzymaniu mobilności i niezależności.

Dodatkowe zalecenia

- **Unikaj noszenia zbyt ciasnego lub zbyt luźnego obuwia** – Zbyt ciasne obuwie może powodować pulsujący ból, otarcia i skurcze, a zbyt luźne może spowodować zaostrenie doznań bólowych i pozbawić oparcia i tak już chwiejne stopy. Dobrze dobrane tenisówki lub buty zapewniające usztywnienie, jednak wciąż elastyczne, są najlepszym rozwiązaniem.
- **Zwracaj uwagę na zmiany temperatury** – Wiele osób przyznaje, że znacznie bardziej odczuwają neuropatię w czasie ciepłych dni lub kiedy ich stopy są szczelnie osłonięte, co może odcinać dopływ powietrza.
- **Zostaw odkryte stopy podczas snu** – Okrycie stóp kołdrą lub prześcieradłem może powodować dyskomfort wynikający z tarcia.

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

- **Masaż** – Masowanie dłoni lub stóp, samodzielne lub przez drugą osobę, może działać wyjątkowo kojąco i relaksująco, a także poprawić krążenie i pobudzać wydzielanie endorfin (substancji chemicznych wytwarzanych przez organizm, które pomagają łagodzić ból).
- **Moczenie w chłodnej wodzie** – Zanurzenie bolących dłoni lub stóp w chłodnej wodzie pomaga czasami uśmierzyć ból na tyle, że umożliwia to zaśnięcie lub daje czas, by lek przeciwbólowy zaczął działać.

W celu uzyskania dodatkowych informacji można zwrócić się do:

Fundacja Neuropatii Obwodowej (The Foundation for Peripheral Neuropathy)

485 Half Day Road, Suite 350, Buffalo Grove, IL 60089

tel.: 877-883-9942

strona www: www.foundationforpn.org

W Polsce pacjenci z neuropatią leczeni są w poradniach leczenia bólu (przyp. tłum. i red.)

Autor: Susan V. Shannon, RN, MSN, CPNP, CPON ® , Miller Children's and Women's Hospital Long Beach, Long Beach, CA.

Weryfikacja treści merytorycznej: Thanh Le, MD; Joetta Deswarte-Wallace, RN, MSN; Neyssa Marina, MD; Debra Friedman, MD; and Josée Pacifico, RN, BSc N .

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; 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 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/wiek dziecięcy” 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.

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i 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.

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.

Objaw Raynauda po leczeniu nowotworu

Objaw Raynauda to pojawienie się w pewnych obszarach ciała uczucia chłodu i zdrętwienia wywołanego działaniem niskiej temperatury lub stresu. Objaw ten powoduje czasowe zwężenie naczyń krwionośnych ograniczając tym samym na krótki czas przepływ krwi. Nazywa się to skurczem naczyniowym. Podczas skurczu skóra zostaje pozbawiona dopływu tlenu i może stać się biała, a następnie sinawa. W chwili, kiedy naczynia krwionośne rozkurczą się, skóra może stać się czerwona. Zjawisko to dotyczy najczęściej dłoni i stóp, ale może również dotyczyć nosa, ust, policzków lub małżowin usznych.

Objawy

- Zmiany koloru skóry (często od białego przez sinawy do czerwonego)
- Zmiany w ciepłocie skóry (powierzchnie zajęte są chłodniejsze)
- Zdrętwienie lub klucie odczuwane w palcach dłoni (poza kciukami) i stóp
- Okresowe epizody bólu (opisywanego jako pulsujący) oraz obrzęk

Co dzieje się w trakcie wystąpienia objawu?

U większości osób wystąpienie objawu Raynauda jest wywoływane przez niską temperaturę lub stres. Zazwyczaj, gdy organizm jest ekspozowany na niskie temperatury, dłonie i stopy tracą ciepło bardzo szybko. W celu zatrzymania ciepła organizm zmniejsza przepływ krwi w naczyniach położonych płytko pod powierzchnią skóry i przekierowuje go w głębsze rejony. U osób, których dotyka objaw Raynauda, ta fizjologiczna reakcja organizmu jest wzmocniona przez gwałtowny skurcz naczyń włosowatych zaopatrujących w krew palce dłoni i stóp. Do dłoni i stóp dociera o wiele mniej krwi, co powoduje zmianę koloru i ciepłoty skóry. Pierwszą oznaką skurczu naczyń jest często bledność. Wkrótce potem na skutek niedoboru krwi bogatej w tlen skóra może stać się sinawa, zdrętwiała i znacznie chłodniejsza. Ostatecznie naczynia włosowate rozkurczają się, przepływ krwi zostaje przywrócony, a skóra nabiera czerwonego koloru i staje się opuchnięta. Po wystąpieniu objawu w palcach rąk i stóp często pojawia się pulsowanie i mrowienie. Objaw Raynauda może trwać od kilku sekund do kilku godzin.

Kto znajduje się w grupie ryzyka?

W grupie ryzyka wystąpienia objawu Raynauda znajdują się osoby, u których w leczeniu nowotworów w dzieciństwie zastosowano winkrystynę lub winblastynę.

Zapobieganie

Objaw Raynauda przyjmuje zwykle postać przewlekłego schorzenia mogącego trwać przez całe życie. Zdarzają się przypadki powolnej poprawy po wielu latach. Zapobieganie wystąpieniu objawu ma zatem kluczowe znaczenie:

- **Ubieraj się ciepło na czas pobytu na zewnątrz.**
- **Stosuj środki ostrożności również w domu.** Noś skarpety. Unikaj zimnych przewiewów, np. podczas otwierania lodówki lub zamrażarki. Używaj rękawic kuchennych podczas chwytania zimnych przedmiotów. Ostrożnie korzystaj z klimatyzacji. Używaj szklanek z osłonami na część stykającą się z dłonią.

- **Unikaj zanurzania niezabezpieczonych dłoni w zimnej wodzie.**
- **Nie pal wyrobów tytoniowych, nie zażywaj narkotyków, np. kokainy.** Nikotyna i kokaina obkurczają naczynia krwionośne i powodują gwałtowny spadek temperatury skóry, co może wywołać wystąpienie objawu.
- **Ćwicz regularnie.** Regularna aktywność fizyczna może wpłynąć pozytywnie na poprawę krążenia oraz redukcję stresu.
- **Staraj się radzić sobie ze stresem.** Ponieważ wystąpienie objawu Raynauda często wiąże się z przeżywanym stresem, stosowanie technik radzenia sobie ze stresem może spowodować, iż napady będą krótsze oraz będą występować rzadziej.

Leczenie

Leczenie polega na zmniejszeniu liczby i dotkliwości występowania objawów, co może zapobiec uszkodzeniu tkanek. Osoby, których dotyka objaw Raynauda powinny stosować wszystkie powyżej proponowane środki zapobiegania napadom. Ponadto, jeżeli atak jest wywołany ekspozycją na chłód, zanurzenie części ciała, w której wystąpił objaw w ciepłej wodzie, może pomóc zatrzymać objawy. Inne metody leczenia, to zastosowanie leków oraz tzw. biofeedback.

Leki

W ostrej postaci objawu Raynauda często stosowane są leki rozkurczające naczynia krwionośne oraz poprawiające krążenie krwi. Niektóre leki na receptę mogą dodatkowo zaostrzyć stan. Zalicza się do nich tabletki antykoncepcyjne oraz leki stosowane w leczeniu schorzeń serca i problemów z ciśnieniem krwi. Jeżeli zażywasz te leki i występuje u Ciebie objaw Raynauda, skonsultuj się z lekarzem prowadzącym w celu doboru odpowiedniego leczenia. Dostępne bez recepty leki na przeziębienie lub tabletki odchudzające również mogą zaostrzyć objawy, więc powinno się unikać ich przyjmowania. W tej grupie znajdują się leki zawierające pseudoefedrynę (np. Actifed® i Sudafed®).

Biofeedback

Techniki treningu umysłu pozwalające na kontrolę stresu i ciepłoty ciała mogą wpłynąć na spadek dotkliwości objawu i częstości jego występowania. Zalicza się tu wizualizację i / lub techniki oddechowe. Odpowiedni program biofeedback może pomóc dobrać terapeuta specjalizującego się w tej dziedzinie.

Autor: Susan V. Shannon, RN, MSN, CPNP, CPON®, Miller Children's and Women's Hospital Long Beach, Long Beach, CA.

Weryfikacja treści merytorycznej: Thanh Le, MD; Joetta Deswarte-Wallace, RN, MSN; Neyssa Marina, MD; Debra L. Friedman, MD; Melissa M. Hudson, MD, Rebecca D. Pentz, PhD; John R. Mussman, JD; i Josée Pacifico, RN, BScN.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; Ewa Matyasik (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 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/wiek 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.

Żadna aprobata 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.

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

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 Pediatrycznej 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.

Przewlekły ból jako następstwo leczenia nowotworu

Ból często występuje w czasie leczenia przeciwnowotworowego, będąc skutkiem samej choroby lub zastosowanego leczenia. Zwykle ustępuje on po zakończeniu leczenia. Jednakże u pewnej grupy ludzi, nawet po uzyskaniu remisji choroby, ból pozostaje jako efekt uboczny przebytego nowotworu lub leczenia. U osób wyleczonych z choroby nowotworowej, przewlekły ból może mieć wiele przyczyn, na przykład uszkodzenie kości, stawów lub nerwów, spowodowane zastosowaną radioterapią, zabiegami chirurgicznymi, niektórymi cytostatykami lub kortykosteroidami.

Czym różni się przewlekły ból od bólu ostrego?

Ostry ból spowodowany jest z reguły chorobą (np. nowotworową), urazem i / lub zabiegiem chirurgicznym i cechuje go ograniczony czas trwania. Ostry ból ma swoje biologiczne znaczenie mówiąc nam, że jesteśmy zranieni lub chorzy, a więc powinniśmy chronić nasz organizm.

Przewlekły ból nie mija wraz z ustąpieniem choroby podstawowej lub urazu. Stanowi problem, ponieważ im dłużej trwa, tym więcej powoduje zaburzeń i nieprawidłowości, zwłaszcza poprzez bezpośredni wpływ na jakość życia osoby, której dotyczy.

Ból jest zjawiskiem złożonym

Dawniej w ochronie zdrowia zwykło się sądzić, że poziom bólu u danego pacjenta zależy bezpośrednio od zakresu i stopnia uszkodzenia tkanek organizmu. Obecnie wiadomo, że poziom odczuwanego bólu przez konkretne osoby jest cechą indywidualną i zależy od wielu fizycznych, emocjonalnych i poznawczych czynników.

Najnowsze badania mózgu przy użyciu nowych technologii potwierdzają wpływ wielu czynników na zjawisko przewlekłego bólu. Doświadczanie bólu jest skutkiem złożonej wymiany informacji między wieloma różnymi obszarami mózgu. Te same badania pozwoliły również zrozumieć, że w niektórych przypadkach ból nie ustępuje (także w sytuacji, gdy podstawowy uraz został wyleczony) z powodu zmian w sposobie, w jaki organizm wysyła i odbiera sygnały bólowe.

Wiadomo już, że różne osoby odczuwają ból w różnym stopniu. Różnice te można zaobserwować w badaniach polegających na obrazowaniu mózgu badanych osób, gdy jednocześnie oceniają one nasilenie bólu w odpowiedzi na ten sam bodziec lub źródło bólu. Badania te pokazują, że na ten sam bodziec niektórzy są bardzo wrażliwi, podczas gdy inni mogą odczuwać tylko niewielki ból. Wiadomo, że już w momencie narodzin różnice te są widoczne, ale ważną rolę odgrywa również wpływ środowiska. Czynniki takie jak wiek, płeć, stopień rozwoju, wpływ rodziny i tradycji kulturowych, wcześniejsze doświadczenia z bólem, a także okoliczności urazu mają wpływ na to, w jaki sposób osoba po leczeniu nowotworu odbiera, doświadcza i radzi sobie z bólem.

Ból a zdrowie psychiczne

Na poziom uciążliwości doznawanego cierpienia lub na to, jak przykry może być ból dla danej osoby, mają wpływ czynniki psychologiczne. Co więcej, wpływ na radzenie sobie z bólem ma także środowisko rodzinne i zawodowe.

W przypadku przewlekłego bólu trwającego miesiące lub lata, u osób po leczeniu nowotworów może dojść do pogłębiającego się kryzysu, jeśli przyjęły one niewłaściwą strategię radzenia sobie z bólem. Osoby po leczeniu nowotworów doświadczające przewlekłego bólu mogą popaść we frustrację lub złość, zwłaszcza jeżeli ból stanowi przeszkodę w uczestniczeniu w chętnie podejmowanych wcześniej aktywnościach. Jeżeli dana osoba uważa, że ból przejął kontrolę nad jej życiem, może czuć się bezradna, wykazywać obniżone poczucie własnej wartości, a także unikać podejmowania wyzwań i korzystania z okazji do rozwoju. Dolegliwości bólowe mogą przyjąć postać swoistego błędnego koła. Na przykład osoba wyleczona z nowotworu może zaprzestać wychodzenia z domu i podejmowania jakiegokolwiek aktywności fizycznej z powodu lęku, że spowoduje tym wystąpienie bólu lub jego zaostrzenie. Tymczasem im mniej aktywne są mięśnie, tym stają się słabsze, a to może wpływać na zwiększenie bólu.

Zdarza się, że u osoby występuje lęk antycypacyjny przed pojawieniem się bólu, co powoduje jej wycofanie się z życia społecznego lub aktywności w najbliższym otoczeniu. Osoba taka pragnie uniknąć konieczności radzenia sobie z bólem w miejscach publicznych i coraz bardziej izoluje się od otoczenia. Skutkiem tego może być depresja, lęk i przewlekły stres, które zwykle zaostrzają doznania bólowe. Mogą również prowadzić do fizycznych zmian w ciele, które z kolei zwiększają wrażliwość na ból.

Jak leczony jest ból?

Na szczęście znane są metody radzenia sobie z przewlekłym bólem. Przewlekły ból można leczyć z zastosowaniem leków lub bez ich użycia, stosując terapie behawioralne (np. techniki relaksacyjne lub medytację), a także łącząc obie metody. Takie połączenie dobrze sprawdza się w kontroli bólu w trakcie lub po leczeniu przeciwnowotworowym. Badania prowadzone na pacjentach cierpiących na przewlekły ból pokazały, że zastosowanie treningu umiejętności radzenia sobie z bólem może spowodować wzrost pewności siebie oraz obniżyć dolegliwości bólowe. Zmiany w sposobie radzenia sobie z bólem oraz postrzegania samego bólu mogą spowodować pozytywne zmiany w zachowaniu, takie jak wzrost aktywności ruchowej, szybsze tempo wykonywania niektórych czynności, lepsze przestrzeganie zasad przyjmowania leków oraz większą aktywność w życiu społecznym.

Znajomość technik behawioralnych może być pomocna w leczeniu i radzeniu sobie z bólem. Zalicza się do nich techniki relaksacyjne, medytację, wizualizację, odwrócenie uwagi, przekierowanie myślenia, a także zmianę myśli i przekonań dotyczących bólu oraz nadawanego mu znaczenia. Inne sprawdzone narzędzia, to grupy wsparcia, masaże, słuchanie muzyki oraz doradztwo dotyczące problematyki radzenia sobie z bólem, a także zmiany konkretnych zachowań.

Dodatkowe informacje dotyczące przewlekłego bólu można znaleźć na www.americanpainsociety.org

W Polsce pacjenci z przewlekłym bólem leczeni są w poradniach leczenia bólu (przyp. tłum. i red.)

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

Autor: Sunita K. Patel, PhD, City of Hope Comprehensive Cancer Center, Duarte, CA.

Weryfikacja treści merytorycznej: Scott Hawkins, LMSW; Wendy Landier, PhD, CPNP; i Joan Darling, PhD.

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; 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 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.

Żadna aprobata 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 członkowie nie ponoszą odpowiedzialności za szkody wynikające z

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

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 Pediatrycznej 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 zawarty w niej *Health Links* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.

Rozdział IX.

Układ oddechowy

Ostrzeżenia dotyczące bleomycyny

Płuca są bardzo ważnymi narządami wewnętrznymi odpowiedzialnymi za zaopatrzenie organizmu w tlen oraz za usunięcie z jego tkanek dwutlenku węgla. Możliwym niepożądanym skutkiem leczenia nowotworów dziecięcych jest uszkodzenie płuc. Jeżeli w dzieciństwie podczas leczenia choroby nowotworowej otrzymywałeś bleomycynę, ważne jest żebyś wiedział o zaburzeniach w funkcjonowaniu płuc mogących być skutkiem jej otrzymywania. Zachęcamy również do zapoznania się z materiałami Health Link „Zdrowie płuc po leczeniu nowotworu”, w których znajdziesz bardziej szczegółowe informacje na temat płuc oraz jak utrzymać je w dobrym zdrowiu.

Jakie zaburzenia mogą wystąpić po leczeniu bleomycyną?

U osób, które w leczeniu dziecięcego nowotworu miały zastosowaną bleomycynę, nawet wiele lat po zakończeniu terapii może dojść do zaburzeń funkcjonowania płuc, takich jak:

- Stan zapalny płuc (śródmiaśzowe zapalenie płuc)
- Bliznowacenie płuc (włóknienie płuc)
- Zaburzenia oddychania związane z przyjmowaniem przez pacjenta wysokich stężeń tlenu oraz dużej objętości płynów dożylnych (zespół ostrej niewydolności oddechowej; ARDS – ang. acute respiratory distress syndrome).

Co to jest śródmiaśzowe zapalenie płuc?

Śródmiaśzowe zapalenie płuc jest stanem zapalnym tkanki znajdującej się pomiędzy pęcherzykami płuc. Może ono ulec zaostrzeniu, gdy wystąpi infekcja płuc, na przykład zapalenie płuc. Śródmiaśzowe zapalenie płuc, którego przyczyną jest terapia bleomycyną, czasem rozwija się przy narażeniu na kontakt z toksycznymi pyłami, dymem papierosowym lub pod wpływem wysokich stężeń tlenu przez ponad kilka godzin.

Co to jest włóknienie płuc?

Włóknienie płuc polega na tworzeniu się blizn wokół pęcherzyków płucnych. Bliznowacenie powoduje zwiększoną sztywność tkanek, co upośledza transport tlenu i dwutlenku węgla w pęcherzykach płucnych. Włóknienie płuc postępuje z czasem i może prowadzić do wczesnej niewydolności serca.

Co to jest zespół ostrej niewydolności oddechowej (ARDS – ang. acute respiratory distress syndrome)?

ARDS jest poważnym stanem, do którego dochodzi, gdy pęcherzyki płucne zostają uszkodzone i nie są w stanie dostarczać tlenu do tkanek organizmu. U osób, którym podczas leczenia nowotworu podawano bleomycynę, i u których podczas zabiegów chirurgicznych w znieczuleniu ogólnym stosowano wysokie stężenia tlenu oraz duże objętości płynów dożylnych, może dojść do wystąpienia ARDS. Ryzyko wystąpienia ARDS u tych osób jest jednak nieznaczne. Zaleca się, żeby w przypadku konieczności poddania się zabiegowi wymagającemu podawania tlenu lub znieczulenia ogólnego, powiadomić lekarza prowadzącego o fakcie leczenia w przeszłości bleomycyną.

Jakie są znane czynniki ryzyka wystąpienia zaburzeń funkcjonowania płuc po leczeniu bleomycyną?

- Wysokie dawki łączne bleomycyny (całkowita dawka 400 jednostek na m² powierzchni ciała lub więcej)
- Radioterapia klatki piersiowej lub płuc, lub napromienianie całego ciała (TBI – ang. total body irradiation)
- Leczenie cytostatykami mogącymi mieć negatywny wpływ na funkcjonowanie płuc (więcej informacji dostępnych w materiałach Health Link “Zdrowie płuc po leczeniu nowotworu”)
- Ekspozycja na działanie wysokich stężeń tlenu (na przykład podczas zabiegów w znieczuleniu ogólnym lub nurkowaniu z aparatem powietrznym)
- Palenie wyrobów tytoniowych
- Przyjmowanie wziewnych środków odurzających, np. palenie marihuany

Jakie badania zaleca się osobom leczonym w dzieciństwie bleomycyną?

- Podstawowe badanie lekarskie jeden raz w roku
- Badanie czynności płuc mogące wykazać nieprawidłowości nieujawnione w podstawowym badaniu lekarskim. Rekomenduje się przeprowadzanie tych badań przynajmniej jeden raz (przynajmniej dwa lata od momentu ukończenia leczenia przeciwnowotworowego). Na podstawie wyników tych badań lekarz prowadzący może zdecydować o dalszej diagnostyce.
- W przypadku konieczności poddania się zabiegowi w znieczuleniu ogólnym, lekarz prowadzący może zlecić dodatkowe badania w kierunku istnienia zmian zwiększających ryzyko wystąpienia problemów z oddychaniem podczas lub po zabiegu.

Czy są jakieś specjalne działania profilaktyczne, które powinienem podjąć?

Jeśli w przeszłości otrzymałeś leczenie zawierające bleomycynę, powinienieś:

- Unikać nurkowania z aparatem powietrznym bez uzyskania zgody specjalisty chorób płuc otrzymanej na podstawie wyników przeprowadzonych badań specjalistycznych. Podczas nurkowania z aparatem powietrznym może dojść do uszkodzenia płuc zarówno wskutek działania zwiększonego ciśnienia pod wodą, jak i wysokich stężeń tlenu.
- Zgłosić chirurgowi, anestezjologowi i innym lekarzom podczas kwalifikacji do zabiegu operacyjnego wymagającego zastosowania tlenu, fakt otrzymywania w dzieciństwie bleomycyny
- Unikać przyjmowania wysokich stężeń tlenu, szczególnie przez dłuższy czas (na przykład kilka godzin). W celu dobrania jego możliwie najniższego stężenia pomocne będzie określenie saturacji krwi.
- Zaszczepić się przeciwko pneumokokom.

- Jeden raz w roku zaszczepić się przeciw grypie.
- Unikać palenia wyrobów tytoniowych oraz zażywania wziewnych środków odurzających, np. palenia marihuany. Jeśli palisz, skonsultuj się z lekarzem prowadzącym w celu doboru odpowiedniego programu wspomagającego rzucenie palenia.

Autor: Margery Schaffer, RN, MSN, CPNP, Cincinnati Children's Hospital Medical Center, Cincinnati, OH.

Weryfikacja treści merytorycznej: Emmett H. Broxson, Jr., MD; Edward Walz, MD; Karen Stormer, RN, CNS, CPON®; Melissa M. Hudson, MD; Debra L. Friedman, MD; Neyssa Marina, MD; i Smita Bhatia, MD, MPH.

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; 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 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.

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

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.

Żadna aprobata 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 Pediatrycznej 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.

Zdrowie płuc po leczeniu nowotworu

Płuca są bardzo ważnymi narządami wewnętrznymi, które zaopatrują organizm w tlen. Czasem leczenie zastosowane w leczeniu nowotworów może spowodować uszkodzenie płuc. Jeśli zastosowano u Ciebie leczenie, które może być przyczyną uszkodzenia płuc, powinieneś wiedzieć jak funkcjonują oraz dowiedzieć się, co można zrobić, by utrzymać płuca w możliwie najlepszym stanie.

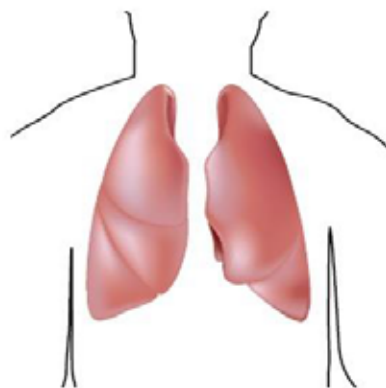
Jak są zbudowane i jak działają płuca?

Płuca przekazują tlen pozyskany z wdychanego powietrza do krwi, która transportuje go do wszystkich tkanek organizmu. Płuca usuwają również z krwi dwutlenek węgla, który jest produktem przemian zachodzących w komórkach organizmu. Tlen przedostaje się do krwi przechodząc z małych woreczków powietrznych (pęcherzyki płucne) do małych naczyń krwionośnych (naczyń włosowatych) otaczających każdy woreczek powietrzny. Kiedy dojdzie do uszkodzenia lub bliznowacenia pęcherzyków płucnych, zmniejszona zostaje powierzchnia, przez którą tlen dostaje się do krwiobiegu, wskutek czego do krwi dociera mniej tlenu. Konieczne staje się przyspieszenie oddechu, aby zapewnić dostarczenie odpowiedniej ilości tlenu do krwi. Może również dojść do uczucia braku tchu. Zaburzenia funkcjonowania płuc mogą być także wywołane stanem zapalnym (obrzękiem) dróg oddechowych lub zwiększeniem wydzielania śluzu spowodowanym podrażnieniem lub zakażeniem. Towarzyszą temu objawy takie jak: kaszel, świszczący oddech, ból w klatce piersiowej, spłycony oddech.

Czy jestem w grupie ryzyka zaburzeń funkcjonowania płuc?

Jeśli w leczeniu nowotworu zastosowano u Ciebie którykolwiek z wymienionych poniżej czynników, to możesz być w grupie ryzyka wystąpienia zaburzeń funkcjonowania płuc:

- Bleomycyna (zapoznaj się również z materiałami Health Link „Ostrzeżenia dotyczące bleomycyny”)
- Karmustyna (znana także jako BCNU)
- Lomustyna (znana także jako CCNU)
- Busulfan
- Radioterapia klatki piersiowej lub dołu pachowego
- Całkowite napromienianie ciała (TBI – ang. total body irradiation)



- Zabiegi chirurgiczne w obrębie klatki piersiowej i płuc (nie dotyczy to procedury założenia cewnika centralnego typu Hickman, Broviac lub port naczyniowy)
- I /lub wystąpiła przewlekła postać choroby przeszczep przeciwko dawcy (GVHD – ang. graft versus host disease) będąca powikłaniem po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych od dawcy niespokrewnionego (przeszczep allogeniczny)

Stosowanie w leczeniu nowotworów dziecięcych cytostatyków z grupy antracyklin, takich jak daunorubicyna, dokсорubicyna i idarubicyna, zwłaszcza w połączeniu z bleomycyną, BCNU, CCNU lub radioterapią, może powodować uszkodzenie serca i przyczyniać się do zaburzeń funkcjonowania płuc.

Pozostałe czynniki, które mogą zwiększać u Ciebie ryzyko wystąpienia zaburzeń funkcjonowania płuc:

- Leczenie przeciwnowotworowe we wczesnym dzieciństwie
- Infekcje płuc, astma lub inne schorzenia płuc w wywiadzie
- Palenie tytoniu lub narażenie na biernie palenie
- Inhalowanie wziewnych środków odurzających, np. palenie marihuany

Jakie problemy mogą wystąpić?

Powikłania, które mogą wystąpić, to: bliznowacenie płuc (włóknienie płuc), nawracające infekcje płuc (na przykład przewlekłe zapalenie oskrzeli, rozstrzenie oskrzeli lub nawracające zapalenia płuc), zapalenie śródmiąższowe płuc i dróg oddechowych o małym rozmiarze wewnątrz płuc (zaciskające zapalenie oskrzelików), a także pęknięcie ścieńczałych pęcherzyków płucnych oraz pogrubienie i zamknięcie dróg oddechowych wewnątrz płuc (restrykcyjne/obturacyjne choroby płuc)

Jakie są objawy uszkodzenia płuc?

Do objawów uszkodzenia płuc należą: spływanie oddechu, częsty kaszel i / lub świszczący oddech, ból w klatce piersiowej, a także częste infekcje płuc, takie jak zapalenie oskrzeli i zapalenie płuc. Męczliwość oraz spływanie oddechu przy umiarkowanym wysiłku (nietolerancja wysiłku) bywa czasem wczesnym objawem uszkodzenia płuc.

Jakie badania są zalecane?

- Podstawowe badanie lekarskie jeden raz w roku
- Badanie czynności płuc (w tym badanie zdolności dyfuzji gazów w płucach - DLCO [DLCO – ang. diffusion lung capacity for carbon monoxide oraz spirometria) mogące wykazać nieprawidłowości nieujawnione w podstawowym badaniu lekarskim. Rekomenduje się przeprowadzenie tych badań przynajmniej raz (co najmniej dwa lata po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego). Na podstawie wyników tych badań lekarz prowadzący może zdecydować o dalszej diagnostyce.

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

Czy są jakieś specjalne działania profilaktyczne, które powinienem podjąć?

Jeśli otrzymałeś którekolwiek leczenie, spośród wymienionych powyżej, to powinieneś:

- Zaszczepić się przeciw pneumokokom (bakterie powodujące zapalenie płuc)
- Szczepić się przeciw grypie raz do roku
- Unikać nurkowania z aparatem powietrznym, zanim przeprowadzone zostaną wszystkie badania specjalistyczne i lekarz pulmonolog (specjalista chorób płuc) wyrazi zgodę na nurkowanie

Co mogę zrobić, aby zapobiegać problemom płucnym ?

- Jeśli nie palisz papierosów, **TO NIE ZACZYNAJ TEGO ROBIĆ**
- Jeśli palisz papierosy, **RZUĆ PALENIE!** Rzucenie palenia jest najważniejszym czynnikiem mającym wpływ na zachowanie zdrowia
- Unikaj biernego palenia
- Regularnie bądź aktywny fizycznie
- Unikaj inhalacji wziewnych środków odurzających, np. palenia marihuany
- Unikaj wdychania toksycznych substancji chemicznych, rozpuszczalników oraz farb
- Przestrzegaj wszystkich zasad bezpieczeństwa i higieny pracy w miejscu zatrudnienia (np. używanie filtrów w wentylacji w miejscach, gdzie jest to wymagane). Składaj zawiadomienia o przypadkach zaniedbań do Inspektoratu Bezpieczeństwa i Higieny Pracy [IBHP])

Gdzie palacz papierosów może szukać pomocy w rzuceniu palenia?

Najlepszego wsparcia w rzucaniu palenia może udzielić rodzina, przyjaciele oraz lekarz prowadzący. Poniżej znajduje się lista kontaktów do organizacji oferujących wsparcie osobom pragnącym rzucić palenie.

Kontakt telefoniczny

Jeśli nie masz dostępu do internetu, możesz zadzwonić do następujących organizacji oferujących materiały edukacyjne (zwykle bezpłatne) na temat rzucania palenia:

Aмерыkańskie Towarzystwo Onkologiczne (American Cancer Society) : 1-800-ACS-2345

Aмерыkańskie Towarzystwo Kardiologiczne (American Heart Association) : 1-800-AHA-USA1

Aмерыkańskie Towarzystwo Pulmonologiczne (American Lung Association) : 1-800-LUNG-USA

Narodowy Instytut Nowotworów (National Cancer Institute) : 1-877-44U-QUIT

Wsparcie online

Jeśli masz dostęp do internetu, to możesz znaleźć wsparcie korzystając z następujących stron internetowych:

www.smokefree.gov

Wsparcie on-line w rzuceniu palenia prowadzone przez Narodowy Instytut Zdrowia (National Institutes of Health).

www.smokefree.gov/tools-tips/how-to-quit/explore-quit-methods/

Szczegółowe wskazówki, jak zacząć rzucać palenie i przetrwać pierwszy tydzień. Strona posiada również linki do organizacji wspierających, w tym oferujących wsparcie przez telefon i materiały tekstowe, poprzez kontakt osobisty, jak również nazwy produktów leczniczych oraz innych metod łagodzących fizyczne objawy odstawienia nikotyny.

www.cdc.gov/tobacco/campaign/tips/

Centrum Informacji i Zapobiegania Uzależnieniu od Nikotyny (The Center for Disease Control's Tobacco Information and Prevention Source -TIPS) udostępnia wskazówki jak rzucić palenie.

www.lung.org/stop-smoking/

Bezpłatny program on-line „Stop paleniu wyrobów tytoniowych” Amerykańskiego Towarzystwa Pulmonologicznego.

Gdzie mogę znaleźć dodatkowe informacje dotyczące profilaktyki chorób płuc?

Pod podanymi poniżej adresami stron internetowych dostępne są dodatkowe informacje dotyczące zarówno funkcjonowania płuc, jak i metod zapobiegania ich schorzeniom:

www.nhlbi.nih.gov/health-topics

Strona Narodowego Instytutu Serca, Płuc i Krwi (The National Heart, Lung and Blood Institute) zawierająca podstawowe informacje dla pacjentów i ich bliskich.

www.nlhep.org

Narodowy Program Edukacji Dotyczącej Zdrowych Płuc (The National Lung Health Education Program) zawierający informacje dla pacjentów, dotyczące profilaktyki chorób płuc.

W Polsce informacje na temat pomocy w rzuceniu palenia można znaleźć na stronie www.jakrzucicpalenie.pl

Autorzy: Charlene Maxen, RN, CNP, CPON®, Childrens Hospital Medical Center of Akron, Akron, OH; i Sarah E. Friebert, MD, Childrens Hospital Medical Center of Akron, Akron, OH.

Weryfikacja treści merytorycznej: Melissa M. Hudson, MD; Debra L. Friedman, MD; John R. Mussman, JD; Neyssa Marina, MD; Wendy Landier, PhD, CPNP; Kevin C. Oeffinger, MD; i Johanne Soucy, RN, BSN.

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease), “KOLIBER” Charity Association, Krakow, Poland; 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 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/wiek dziecięcy” 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.

Żadna aprobata 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.

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

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 Pediatrycznej 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.

Rozdział X.

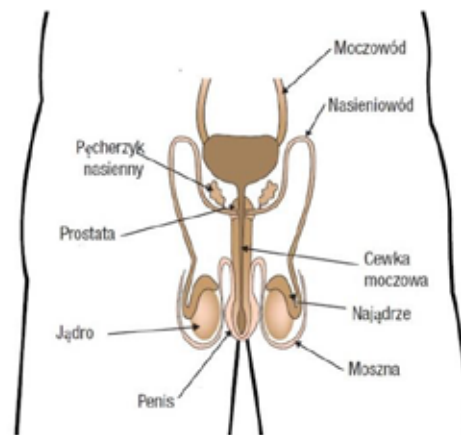
Układ rozrodczy

Funkcjonowanie męskiego układu płciowego po leczeniu nowotworu

Wpływ leczenia nowotworu w dzieciństwie na męskie funkcje rozrodcze zależy od wielu czynników, takich jak wiek chłopca w momencie leczenia, rodzaj nowotworu i jego lokalizacja oraz zastosowane leczenie. Ważne jest poznanie i zrozumienie funkcjonowania męskiego układu rozrodczego oraz w jaki sposób leczenie mogło je zaburzyć.

Męski układ rozrodczy

Zbudowany jest z wielu struktur i jest kontrolowany przez przysadkę mózgową. Jądra umieszczone są w mosznie (luźnym worku uformowanym ze skóry, który znajduje się za prąciem). Jądra zbudowane są z komórek Leydiga (komórki produkujące męski hormon – testosteron) oraz komórek rozrodczych (komórki produkujące plemniki). Kiedy chłopiec wchodzi w wiek dojrzewania, przysadka mózgowa uwalnia dwa hormony (FSH i LH), które dają jądra sygnał do rozpoczęcia wytwarzania plemników i testosteronu. W miarę postępowania dojrzewania testosteron powoduje obniżenie głosu, powiększenie prącia i jąder, pojawienie się zarostu na twarzy i ciele oraz rozwój tkanki mięśniowej.



W jaki sposób leczenie nowotworów wpływa na męski układ rozrodczy?

Leczenie przeciwnowotworowe może być przyczyną **niepłodności** (niemożliwość zainicjowania ciąży). Niepłodność może być skutkiem ubocznym niektórych rodzajów **chemioterapii, radioterapii** mózgu lub jąder, lub **zabiegów operacyjnych** w obrębie męskiego układu rozrodczego.

Innym możliwym niepożądanym skutkiem leczenia przeciwnowotworowego może być **niedobór testosteronu**, znany również jako “hipogonadyzm” lub “niewydolność komórek Leydiga”. W przypadku tego zaburzenia jądra nie są w stanie wyprodukować odpowiedniej ilości męskiego hormonu - testosteronu. U młodego chłopca z niedoborem testosteronu, bez przyjmowania hormonów zaleconych przez lekarza nie może rozpocząć się proces dojrzewania. Jeżeli do niedoboru testosteronu dojdzie już po rozpoczęciu dojrzewania płciowego, młody mężczyzna musi

przyjmować testosteron w celu zapewnienia prawidłowego rozwoju mięśni, odpowiedniej budowy kości i siły tkanki mięśniowej, właściwego rozmieszczenia tkanki tłuszczowej, rozwoju popędu płciowego oraz zdolności do erekcji.

Jakie są przyczyny problemów z płodnością u mężczyzn po leczeniu nowotworów wieku dziecięcego?

Chemioterapia z zastosowaniem leków alkilujących (takich jak cyklofosfamid, chlormetyna i prokarbazyna) **może być przyczyną niepłodności**. Łączna dawka leków alkilujących przyjętych podczas leczenia jest ważną informacją dla określenia stopnia ryzyka wystąpienia uszkodzenia komórek rozrodczych. Im wyższa łączna dawka leków, tym większe ryzyko wystąpienia niepłodności. Bardzo duże dawki mogą w rzadkich przypadkach powodować niedobór testosteronu. W przypadku leczenia zarówno lekami alkilującymi jak i radioterapią, ryzyko niepłodności wzrasta, a także pojawia się możliwość wystąpienia niedoboru testosteronu.

Radioterapia może zaburzyć funkcjonowanie jąder na dwa sposoby:

- **Radioterapia stosowana bezpośrednio na jądra lub na ich okolice.** Komórki wytwarzające plemniki (komórki rozrodcze) są niezwykle wrażliwe na wpływ radioterapii. Większość mężczyzn poddanych radioterapii jąder w dawkach 6 Gy (600 cGy/radów) lub wyższych będzie bezpłodna. Komórki wytwarzające testosteron są mniej wrażliwe na wpływ radioterapii lub chemioterapii, ale jeżeli radioterapia jąder była podawana w dawkach 12 Gy (1200 cGy/radów) lub wyższych, komórki Leydiga mogą przestać funkcjonować, co z kolei jest przyczyną niedoboru testosteronu (w połączeniu z niepłodnością).
- **Radioterapia przysadki mózgowej.** Radioterapia mózgu może uszkodzić przysadkę mózgową i tym samym prowadzić do zbyt niskiego stężenia hormonów (FSH i LH). Odpowiednie stężenie FSH i LH jest niezbędne, aby jądra zaczęły produkować plemniki i testosteron. Mężczyźni z niedoborem tych hormonów wymagają przyjmowania testosteronu przez całe życie. Jednakże czasem po zastosowaniu specjalistycznych terapii hormonalnych, możliwe jest u tych mężczyzn przywrócenie płodności. Mężczyznom, u których wskutek radioterapii mózgu doszło do wystąpienia niepłodności, zaleca się wizytę u lekarza specjalisty zajmującego się leczeniem niepłodności.

Zabiegi chirurgiczne polegające na usunięciu obu jąder (orchidektomia obustronna) prowadzą do niepłodności i niedoboru testosteronu. Podczas zabiegów w obrębie miednicy, takich jak wycięcie węzłów chłonnych zaotrzewnowych (limfadenektomia zaotrzewnowa, RPLD – *retroperitoneal lymph node dissection*) lub operacje kręgosłupa, może dojść do uszkodzenia nerwu i zablokowania możliwości ejakulacji. Zabieg usunięcia prostaty lub pęcherza może być przyczyną problemów z wystąpieniem erekcji i/lub ejakulacji. W tych przypadkach zdolność wytwarzania plemników może nie być zaburzona, a zapłodnienie może być możliwe przy zastosowaniu specjalistycznych procedur takich jak pobranie nasienia i inseminacja. Jeżeli pacjent chce zostać ojcem, warto by skonsultował się z lekarzem specjalizującym się w leczeniu niepłodności.

Które terapie przeciwnowotworowe zwiększają ryzyko wystąpienia problemów z męską płodnością?

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

- **Chemioterapia** – leki alkilujące podawane w wysokich dawkach mogą powodować niepłodność. Bardzo wysokie dawki mogą czasami powodować dodatkowo niedobór testosteronu. Do leków tych zalicza się:

Środki alkilujące:

- | | |
|----------------------------|---------------------------------|
| - Busulfan | - Lomustyna (CCNU) |
| - Karmustyna (BCNU) | - Chlorometyna (iperyt azotowy) |
| - Chlorambucyl | - Melfalan |
| - Cyklofosfamid (Cytosan®) | - Prokarbazyna |
| - Ifosfamid | - Tiotepa |

Metale ciężkie:

- Karboplatyna
- Cisplatyna

Nieklasyczne środki alkilujące:

- Dakarbazyna (DTIC)
- Temozolomid

- **Radioterapia** na którykolwiek obszar spośród wymienionych:

- Jądra
- Radioterapia całego ciała (TBI – ang. total body irradiation)
- Głowa / mózg, szczególnie w dawkach 30 Gy (3000 cGy/radów) lub wyższych

Oprócz wpływu na płodność, wysokie dawki radioterapii zastosowanej na jądra (zwykle 12 Gy lub wyższe) lub mózg (zwykle 30 Gy lub wyższe) mogą być przyczyną niedoboru testosteronu.

- **Zabiegi operacyjne** mogące być przyczyną niepłodności lub zaburzenia funkcji płciowych wymieniono poniżej:
 - Usunięcie obu jąder (ta procedura zawsze prowadzi do niepłodności)
 - Usunięcie jednego jądra lub części jądra
 - Limfadenektomia zaotrzewnowa (RPLD)
 - Usunięcie guza zlokalizowanego w przestrzeni zaotrzewnowej
 - Operacje w obrębie miednicy
 - Cystektomia (usunięcie pęcherza moczowego)
 - Prostatektomia (usunięcie prostaty)
 - Operacje kręgosłupa
 - Usunięcie guza zlokalizowanego w okolicy rdzenia kręgowego

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

Dodatkowo usunięcie obu jąder powoduje niedobór testosteronu, a usunięcie jednego jądra lub jego części może być przyczyną niskiego stężenia tego hormonu.

Jakie badania profilaktyczne są zalecane?

Chłopcy i młodzi mężczyźni z grupy ryzyka wystąpienia problemów z funkcjonowaniem układu rozrodczego, powinni jeden raz w roku poddawać się badaniom kontrolnym polegającym na szczegółowej ocenie przebiegu rozwoju płciowego. Oznaczone może zostać stężenie hormonów we krwi (FSH, LH i/lub testosteron). W przypadku stwierdzenia nieprawidłowości zaleca się skierowanie pacjenta do lekarza endokrynologa (specjalisty zajmującego się gospodarką hormonalną organizmu), lekarza urologa (specjalisty zajmującego się męskimi narządami płciowymi) i/lub lekarza specjalisty leczenia niepłodności. Chłopcy, u których wykonano obustronne chirurgiczne usunięcie jąder powinni pozostawać pod opieką lekarza endokrynologa począwszy od 11. roku życia.

Jakie jest postępowanie przy niedoborze testosteronu?

Chłopcy i mężczyźni z niedoborem testosteronu powinni otrzymywać terapię zastępczą testosteronem. Testosteron jest dostępny w różnych postaciach, w tym w postaci plastrów, zastrzyków lub stosowanego miejscowo żelu. W wyborze najlepszego rozwiązania pomoże lekarz endokrynolog.

Skąd będę wiedział, że jestem niepłodny?

Niepłodność nie jest związana z funkcjami seksualnymi. Niektórzy mężczyźni z niepłodnością mogą zaobserwować u siebie wyraźnie mniejszą wielkość lub jędrność jąder, a u innych nie ma żadnych fizycznych oznak niepłodności.

Chłopcy i mężczyźni, u których dokonano obustronnego usunięcia jąder, nie są zdolni do wytwarzania nasienia i niepłodność jest u nich trwała. U innych mężczyzn, pewność czy plemniki są wytwarzane, może dać jedynie badanie nasienia. Sprawdza ono wygląd, ruchliwość i liczbę plemników w nasieniu. Badanie nasienia potwierdzające azoospermie (brak plemników w próbce nasienia) w więcej niż jednej próbce jest oznaką niepłodności.

Niepłodność spowodowana radioterapią prawdopodobnie jest trwała. Natomiast po kilku miesiącach, a nawet latach od zakończenia chemioterapii, u niektórych mężczyzn może nastąpić przywrócenie zdolności wytwarzania plemników. U innych niepożądane skutki chemioterapii mogą być trwałe. Nie ma możliwości określenia, czy zdolność wytwarzania plemników zostanie przywrócona, zwłaszcza w sytuacji, kiedy zakończenie chemioterapii miało miejsce zaledwie kilka lat przed poddaniem się badaniu nasienia. **Z tego powodu lepiej zakładać, że zapłodnienie jest możliwe, chyba że jest się pewnym, że tak nie jest!!**

UWAGA: W Polsce używane są dwa pojęcia:

Niepłodność – definiowana jako niemożność zajścia w ciążę przez 12 miesięcy mimo regularnego współżycia seksualnego (3-4 razy w tygodniu) bez stosowania metod antykoncepcyjnych

Bezpłodność – definiowana jako trwała niezdolność poczęcia biologicznego dziecka / trwała niemożność posiadania potomstwa z wykorzystaniem własnego materiału genetycznego (przyp. tłum. i red.).

Kiedy powinienem zbadać swoje nasienie?

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

W przypadku wystąpienia jakichkolwiek obaw związanych z płodnością, każdy dojrzały płciowo mężczyzna powinien wykonać badanie nasienia. Badanie to wykonuje większość szpitali dla dorosłych pacjentów. Jednak nie wszystkie umowy ubezpieczeniowe pokrywają jego koszty, dlatego warto sprawdzić to u swojego ubezpieczyciela lub dowiedzieć się w konkretnym szpitalu lub klinice, jakie są koszty wykonania tego badania. Jeśli wynik badania nasienia jest w prawidłowy, możliwe jest naturalne zapłodnienie.

Co w przypadku zbyt małej liczby plemników?

W przypadku stwierdzenia braku plemników (azoospermii) lub bardzo małej liczby plemników (oligospermii), badanie należy powtórzyć kilkakrotnie. Przywrócenie zdolności wytwarzania plemników po chemioterapii może trwać nawet 10 lat, więc jeśli zostałeś poddany chemioterapii mogącej być przyczyną małej liczby plemników, ważne jest wykonywanie badania co jakiś czas przez kilka lat. Równocześnie liczba plemników u mężczyzny różni się znacząco w poszczególne dni, więc istnieje szansa, że próbki poddane badaniu po miesiącu lub dwóch pokażą poprawę liczby plemników. Zdolność wytwarzania plemników oraz ich jakość może ulegać sukcesywnej poprawie w miarę upływu czasu od zakończenia chemioterapii.

Zbyt mała liczba plemników w nasieniu nie oznacza niemożliwości zapłodnienia (mężczyźni, którzy mają niską liczbę plemników, nie mogą sądzić, że jest to wystarczające, aby zapobiegać ciąży). Do ciąży może dojść nawet w przypadku zbyt małej liczby plemników. **Jeżeli zatem ciąża nie jest planowana, należy stosować antykoncepcję.**

Mężczyźni, u których stwierdzono zbyt małą liczbę plemników, a którzy chcieliby mieć dzieci, mogą skorzystać z technik zapłodnienia wspomaganego, takich jak docytoplazmatyczne wstrzyknięcie plemnika (ICSI – ang. intra-cytoplasmatic sperm injection), będące formą zapłodnienia in vitro. Wizyta u lekarza specjalisty zajmującego się niepłodnością stanowi okazję do zdobycia dodatkowych informacji dotyczącej tej metody.

Jakie mam możliwości w przypadku braku plemników w nasieniu?

W sytuacji, gdy badanie nasienia potwierdzi brak plemników (azoospermie), a mężczyzna chce zostać ojcem, zaleca się skorzystanie z porady lekarza specjalizującego się w leczeniu niepłodności. Medycyna dokonała znaczących postępów w leczeniu męskiej niepłodności. Obecnie chirurdzy potrafią zlokalizować w jądrach mężczyzn, u których stwierdzono azoospermie, tkankę wytwarzającą plemniki. Chirurgiczne pobieranie plemników pozwoliło doprowadzić do ciąż osiągniętych przy użyciu technik opracowanych dla mężczyzn, u których stwierdzono brak lub bardzo niską liczbę plemników. *Zdarza się, że azoospermia może nie być spowodowana chemioterapią, co może wskazywać na konieczność leczenia innego schorzenia.*

Innymi dobrymi rozwiązaniami proponowanymi mężczyznom, u których stwierdzony zostanie brak plemników jest zapłodnienie nasieniem dawcy lub adopcja. Inseminacja nasieniem dawcy (DI – ang. donor insemination) polega na użyciu nasienia innego mężczyzny, dawcy nieanonimowego lub anonimowego. W wyniku inseminacji nasieniem dawcy rodzi się dziecko spokrewnione biologicznie jedynie z matką. Inną możliwością jest adopcja dziecka niespokrewnionego biologicznie lub życie bezdzielne.

W jaki sposób mogę użyć nasienia zamrożonego przed rozpoczęciem leczenia?

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

Możliwość użycia materiału zdeponowanego w banku nasienia zależy od jego ilości oraz jakości. Mężczyźni, którzy zdeponowali nasienie w banku przed przebiegiem leczenia przeciwnowotworowego, powinni omówić dostępne możliwości i wybrać najlepszą w porozumieniu z lekarzem specjalizującym się w medycynie reprodukcyjnej.

Co w przypadku usunięcia jednego lub części jądra?

Mimo, że płodność i wytwarzanie testosteronu nie zostają zwykle zaburzone po chirurgicznym usunięciu jednego jądra lub części jądra, należy podejmować środki ostrożności, aby ochronić pozostałe jądro przed urazem. Zaleca się używanie ochraniaczy krocza (suspensorów) w czasie aktywności, podczas których może dojść do urazu krocza (np. sporty kontaktowe, baseball, itp). Jeżeli pozostawione jądro zostało poddane radioterapii lub pacjent otrzymał chemioterapię, która może upośledzić funkcjonowanie jąder, skutki terapii są takie same, jak wymienione powyżej.

Jakie są zagrożenia, kiedy dojdzie do ciąży po leczeniu nowotworu w dzieciństwie?

Na szczęście, w większości przypadków u dzieci osób, które w dzieciństwie były leczone z powodu nowotworów, nie stwierdzono zwiększonego ryzyka wystąpienia nowotworu lub wad rozwojowych. Rzadko, w przypadku nowotworu o podłożu genetycznym (dziedzicznym), może wystąpić ryzyko jego przekazania dziecku. Należy skonsultować się z lekarzem onkologiem w przypadku wątpliwości, czy nowotwór, z powodu którego był leczony, ma podłoże genetyczne i może zostać przekazany potomstwu.

Autor: Marcia S. Leonard, RN, CPNP, C.S. Mott Children's Hospital, Ann Arbor, MI.

Weryfikacja treści merytorycznej: Charles A. Sklar, MD; Julie Blatt, MD; Daniel M. Green, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; Wendy Landier, PhD, CPNP; i Missy Layfield.

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease) "KOLIBER " Charity Association, Krakow, Poland; 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 na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku 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/wiek dziecięcy” 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.

Żadna aprobata 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.

Funkcjonowanie żeńskiego układu płciowego po leczeniu nowotworu

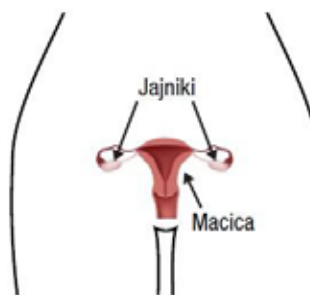
Wpływ leczenia nowotworu w dzieciństwie na żeński układ rozrodczy zależy od wielu czynników, takich jak wiek dziewczynki w momencie leczenia, rodzaj nowotworu i jego lokalizacja oraz zastosowane leczenie. Ważne jest poznanie i zrozumienie funkcjonowania żeńskiego układu rozrodczego oraz w jaki sposób leczenie nowotworu mogło je zaburzyć.

Układ rozrodczy kobiety

W momencie narodzin w jajnikach znajdują się już wszystkie komórki jajowe, które zostaną uwolnione w ciągu całego życia. W momencie rozpoczęcia okresu dojrzewania przysadka mózgowa wysyła do jajników sygnał uwalniając dwa hormony (FSH i LH). Jajniki wydzielają żeńskie hormony: estrogen i progesteron, które są niezbędne do podjęcia funkcji rozrodczej. W trakcie prawidłowego cyklu miesięczkowego dojrzewa i zostaje uwolniona z jajnika jedna komórka jajowa. Jeśli nie dojdzie do zapłodnienia, rozpoczyna się krwawienie. Następnie cykl powtarza się co około 28 dni. Po każdym cyklu zmniejsza się liczba komórek jajowych w jajnikach. Kiedy jajniki są już pozbawione większości komórek jajowych, rozpoczyna się menopauza. W czasie menopauzy zatrzymane zostają cykle miesięczne, jajniki przestają wytwarzać hormony, a kobieta traci zdolność zajścia w ciążę.

W jaki sposób leczenie nowotworów wpływa na jajniki

Niektóre leki stosowane w chemioterapii, radioterapia, a także zabiegi operacyjne mogą prowadzić do uszkodzenia jajników zmniejszając zapas komórek jajowych. Stan, w którym jajniki nie są w stanie uwalniać komórek jajowych lub wytwarzać hormonów, nazywa się niewydolnością jajników.



Jakie są przyczyny niewydolności jajników?

Chemioterapia z użyciem leków alkilujących (takich jak cyklofosfamid, chlorometyna i busulfan) może z dużym prawdopodobieństwem negatywnie wpłynąć na funkcjonowanie jajników. Łączna dawka leków alkilujących otrzymanych podczas leczenia jest ważną informacją dla określenia stopnia ryzyka wystąpienia nieprawidłowości w funkcjonowaniu jajników. Im większa dawka łączna, tym ryzyko jest większe. W przypadku leczenia zarówno lekami alkilującymi, jak i radioterapią, ryzyko również może być wyższe.

Radioterapia może powodować niewydolność jajników:

Pierwotną (bezpośrednią) będącą skutkiem radioterapii zastosowanej bezpośrednio na jajniki lub na tkanki przylegające. Wiek pacjentki podczas radioterapii oraz całkowita dawka radioterapii mogą decydować o tym, czy dojdzie do niewydolności jajników. Zwykle młodsze dziewczęta w mniejszym stopniu dotknięte są uszkodzeniem jajników niż osoby, które leczono podobnymi dawkami radioterapii, ale w okresie nastoletnim lub we wczesnej młodości.

Jednakże, niezależnie od wieku kobiety, wyższe dawki radioterapii zwykle powodują zahamowanie pracy jajników.

Wtórą (pośrednią) spowodowaną radioterapią mózgu. Przysadka mózgowa, zlokalizowana w centralnej części mózgu, reguluje wydzielanie dwóch hormonów (FSH i LH) koniecznych do prawidłowego funkcjonowania jajników. Wyższe dawki radioterapii mózgu mogą być przyczyną uszkodzenia przysadki prowadzącego do niedoboru tych hormonów.

Zabiegi chirurgiczne. Obustronne wycięcie jajników (owariektomia obustronna) zawsze prowadzi do niewydolności jajników. Ten typ niewydolności jajników jest czasem zwany „menopauzą chirurgiczną”. Jeśli jeden jajnik zostanie wycięty (owariektomia jednostronna), menopauza może nastąpić wcześniej niż zwykle („przedwczesna menopauza”).

Które terapie przeciwnowotworowe zwiększają ryzyko niewydolności jajników?

Dziewczęta, u których zastosowano wymienione poniżej leczenie, mogą znaleźć się w grupie ryzyka wystąpienia niewydolności jajników:

- **Chemioterapia** – leki alkilujące podawane w wysokich dawkach. Do leków tych zalicza się:

Środki alkilujące:

- | | |
|----------------------------|---------------------------------|
| - Busulfan | - Lomustyna (CCNU) |
| - Karmustyna (BCNU) | - Chlorometyna (iperyt azotowy) |
| - Chlorambucyl | - Melfalan |
| - Cyklofosfamid (Cytosan®) | - Prokarbazyna |
| - Ifosfamid | - Tiotepa |

Metale ciężkie:

- Karboplatyna
- Cisplatyna

Nieklasyczne środki alkilujące:

- Dakarbazyna (DTIC)
- Temozolomid

- **Radioterapia** zastosowana na którykolwiek obszar ciała spośród wymienionych:

- Miednica
- Część krzyżowa kręgosłupa

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

- Radioterapia całego ciała (TBI – ang. total body irradiation)
- Głowa/mózg, szczególnie w przypadku dawek 30 Gy (3000 cGy/radów) lub wyższych
- **Zabiegi operacyjne:**
 - Usunięcie jednego lub obu jajników

Jak leczenie nowotworów dziecięcych wpływa na żeński układ rozrodczy?

1. **Brak dojrzewania płciowego.** Dziewczęta poddane leczeniu nowotworu dziecięcego przed wejściem w okres dojrzewania, u których doszło do niewydolności jajników, potrzebują terapii hormonalnej (zaleconej przez lekarza) stymulującej dojrzewanie płciowe. W takiej sytuacji konieczna jest konsultacja endokrynologa (lekarza specjalisty zajmującego się gospodarką hormonalną organizmu) w celu przeprowadzenia koniecznych badań i leczenia.
2. **Okresowe zatrzymanie cykli miesięczkowych.** U wielu miesięczkujących kobiet podczas leczenia przeciwnowotworowego dochodzi do zatrzymania menstruacji. W wielu przypadkach menstruacja pojawia się ponownie, choć nie jest możliwe przewidzenie, po jakim czasie od zakończenia leczenia. Znane są przypadki, w których zajmuje to nawet do kilku lat. Ponieważ do dojrzewania komórki jajowej dochodzi jeszcze przed wystąpieniem menstruacji, możliwe jest zajście w ciążę zanim powróci krwawienie. W przypadku kobiet nie planujących ciąży, zalecane jest stosowanie metod antykoncepcji, nawet jeżeli nie doszło jeszcze do wznowienia cykli.
3. **Trwałe zatrzymanie cykli miesięczkowych (przedwczesna menopauza).** Menopauza (trwałe zatrzymanie miesięczkowania) występuje średnio w wieku 51 lat. U kobiet, które miesięczkowały przed rozpoczęciem terapii przeciwnowotworowej, może wskutek terapii dojść do niewydolności jajników oraz trwałego braku miesięczkowania. U niektórych kobiet menstruacja powraca, ale do menopauzy dochodzi znacznie wcześniej niż dzieje się to zazwyczaj. Zatem w przypadku kobiet, które obecnie miesięczkują, jednak były poddane leczeniu chemioterapią lub radioterapią mogącą spowodować uszkodzenie jajników lub miały usunięty jeden jajnik, może nadal istnieć ryzyko wystąpienia przedwczesnej menopauzy. ***Kobietom będącej w grupie ryzyka przedwczesnej menopauzy, która pragnie mieć dzieci, zaleca się, by decyzję o zajściu w ciążę podjęła nie później niż na początku czwartej dekady życia, ponieważ leczenie przeciwnowotworowe może znacznie skrócić okres płodności.***
4. **Niedobór hormonów żeńskich.** Kobiety, u których wystąpiła niewydolność jajników, nie jest wytwarzana wystarczająca ilość estrogenu. Estrogen wpływa nie tylko na funkcję rozrodczą organizmu – zapewnia utrzymanie właściwej gęstości kości, zdrowego serca i ogólne dobre samopoczucie. Młode kobiety z niewydolnością jajników powinny pozostać pod opieką endokrynologa (specjalisty zajmującego się gospodarką hormonalną organizmu), który dobierze odpowiednią zastępczą terapię hormonalną przyjmowaną aż do momentu wejścia w wiek średni. (W Polsce hormonalna terapia zastępcza prowadzona jest przez ginekologa – przyp. tłum. i red.).

5. **Niepłodność.** O niepłodności mówimy, gdy przez rok współżycia bez stosowania antykoncepcji kobieta nie zajdzie w ciążę. Do niepłodności u kobiety dochodzi, gdy jajniki nie są w stanie uwalniać komórek jajowych (niewydolność jajników) lub gdy narządy rodne kobiety nie są w stanie utrzymać ciąży. Niepłodność może być skutkiem zabiegu chirurgicznego, radioterapii, chemioterapii lub ich połączenia. *Przyczyny niepłodności mogą również nie mieć związku z leczeniem nowotworu.*

Kobieta, która regularnie miesiączkuje i ma prawidłowe stężenie hormonów (FSH, LH oraz estradiol), prawdopodobnie jest płodna i może mieć dziecko. Kobieta, która nie miesiączkuje lub miesiączkuje jedynie zażywając leki hormonalne, lub przyjmuje leki hormonalne w celu wywołania lub postępu dojrzewania, prawdopodobnie jest niepłodna.

Dziewczęta, u których wykonano owariektomię obustronną będą niepłodne. Dziewczęta, u których wykonano chirurgiczne usunięcie macicy (histerektomię), ale których jajniki funkcjonują normalnie, mogą zostać matkami korzystając z pomocy innej kobiety (surogatki, która donosi ciążę). Kobiety niepłodne powinny rozważyć wraz ze specjalistą leczenia niepłodności oraz onkologiem różne metody leczenia. Dla niektórych kobiet dobrym wyjściem będzie skorzystanie z komórki jajowej dawczyni. Inne możliwości, to adopcja dziecka biologicznie niespokrewnionego lub rezygnacja z macierzyństwa.

UWAGA: W Polsce używane są dwa pojęcia:

Niepłodność – definiowana jako niemożność zajścia w ciążę przez 12 miesięcy mimo regularnego współżycia seksualnego (3-4 razy w tygodniu) bez stosowania metod antykoncepcyjnych

Bezpłodność – definiowana jako trwała niezdolność poczęcia biologicznego dziecka / trwała niemożność posiadania potomstwa z wykorzystaniem własnego materiału genetycznego (przyp. tłum. i red.).

6. **Ryzyko związane z ciążą.** Niektóre terapie stosowane w leczeniu dziecięcych nowotworów mogą zwiększać ryzyko problemów, które mogą wystąpić u kobiety podczas ciąży i porodu. Wyróżnia się następujące grupy ryzyka:

- U kobiet leczonych radioterapią w obrębie miednicy, dolnego odcinka kręgosłupa lub radioterapii całego ciała (TBI) istnieje większe prawdopodobieństwo wystąpienia poronienia, porodu przedwczesnego lub problemów podczas porodu.
- U kobiet, które były leczone antracyklinami (np. dokсорubicyną lub daunorubicyną), jak również radioterapią jamy brzusznej, klatki piersiowej lub odcinka piersiowego kręgosłupa, stwierdza się zwiększone ryzyko wystąpienia problemów z sercem, które mogą nasilić się podczas ciąży i porodu (Warto zapoznać się z Health Link – “Dbanie o zdrowie serca”).

Zaleca się, żeby podczas ciąży kobiety te pozostawały pod opieką lekarza ginekologa specjalizującego się w prowadzeniu ciąż wysokiego ryzyka.

Na szczęście, w większości przypadków u dzieci osób, które w dzieciństwie były leczone z powodu nowotworów, nie stwierdzono zwiększonego ryzyka wystąpienia nowotworu lub wad rozwojowych. Rzadko, w przypadku nowotworu o podłożu genetycznym (dziedzicznym), może wystąpić ryzyko jego przekazania dziecku. W przypadku wątpliwości, czy nowotwór ma podłoże genetyczne, należy skonsultować się z lekarzem onkologiem.

Jakie badania profilaktyczne są zalecane?

Dziewczęta i kobiety, które otrzymywały leczenie przeciwnowotworowe, którego może spowodować uszkodzenie funkcji jajników, powinny co roku poddawać się badaniom kontrolnym polegającym na szczegółowej ocenie przebiegu dojrzewania płciowego, historii miesiączkowania i przebiegu ciąży, a także funkcji seksualnych. W przypadku podejrzenia nieprawidłowości, oznaczone może zostać stężenie hormonów we krwi (FSH, LH oraz estradiol). W razie wykrycia jakichkolwiek problemów, zalecane jest skierowanie do lekarza endokrynologa (specjalisty zajmującego się gospodarką hormonalną organizmu) i/lub innego specjalisty [w Polsce – do ginekologa – przyp. tłum i red.]. W przypadku kobiet z niewydolnością jajników może zostać zlecone badanie gęstości kości (densytometria, badanie przy użyciu promieniowania rentgenowskiego) w celu wykrycia osteoporozy.

Autor: Marcia S. Leonard, RN, CPNP, C.S. Mott Children's Hospital, Ann Arbor, MI.

Weryfikacja treści merytorycznej: Charles A. Sklar, MD; Julie Blatt, MD; Daniel M. Green, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; Wendy Landier, PhD, CPNP; i Missy Layfield.

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; 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 na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone
z nowotworu wieku 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/wiek dziecięcy” 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.

Żadna aprobata 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.

Rozdział XI.

Wzrok i słuch

Ubytek słuchu po leczeniu nowotworu

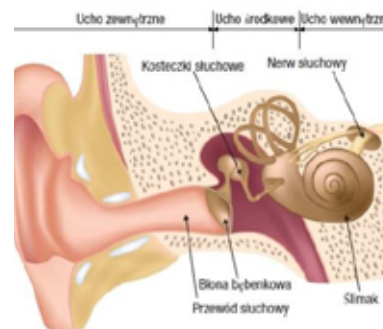
Niektóre leki cytostatyczne, inne leki lub radioterapia, których zastosowanie jest konieczne w leczeniu nowotworów dziecięcych, mogą powodować ubytki słuchu. Ubytek słuchu może znacząco obniżyć jakość życia codziennego. Jeżeli byłeś w dzieciństwie poddany leczeniu z zastosowaniem którejkolwiek z wymienionych terapii, powinieneś poddać się badaniu słuchu i w przypadku stwierdzenia nieprawidłowości, odpowiedniemu leczeniu.

Jak działają uszy?

Łatwiej zrozumieć, na czym polega ubytek słuchu, jeśli ma się świadomość, jak to się dzieje, że słyszymy. Ucho składa się z trzech części: ucha zewnętrznego, ucha środkowego i ucha wewnętrznego.

Ucho zewnętrzne

Fale dźwiękowe wędrują w powietrzu i w pierwszej kolejności docierają do ucha zewnętrznego. Widoczna część ucha nazywana jest małżowiną uszną. Małżowina zbiera i kieruje dźwięk do kanału słuchowego, rodzaju tunelu, który wzmacnia dźwięk i przekazuje go do ucha środkowego.



Ucho środkowe

Błona bębenkowa oddziela ucho zewnętrzne od ucha środkowego, które jest komorą wypełnioną powietrzem. Wewnątrz ucha środkowego znajdują się trzy małe kości (kosteczki słuchowe) tworzące łańcuch stanowiący połączenie między błoną bębenkową a wejściem do ucha wewnętrznego. Fale dźwiękowe powodują vibracje błony bębenkowej. Vibracje te powodują ruch trzech malutkich kosteczek w uchu środkowym przenosząc dźwięk do ucha wewnętrznego.

Ucho wewnętrzne

Ucho wewnętrzne (inaczej ślimak) jest wypełnione płynem. Ślimak zawiera tysiące malutkich zakończeń nerwowych, znanych jako komórki rzęstate. Dźwięk wędruje w postaci fal przez płyn w uchu wewnętrznym. Komórki rzęstate przetwarzają fale dźwiękowe w impulsy nerwowe przesyłane do mózgu za pomocą nerwu słuchowego (znanego również jako VIII nerw czaszkowy). W ślimaku komórki rzęstate uporządkowane są w zależności od wysokości odbieranych dźwięków, od niskich (odpowiadających ludzkiemu głosowi) do bardzo wysokich (jak np. świergot ptaków). Poszczególne komórki rzęstate odbierają dźwięki o określonym zakresie wysokości.

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

Jakie są typy ubytku słuchu?

Ubytek słuchu dotyczący ucha zewnętrznego lub środkowego nazywa się **niedosłuchem przewodzeniowym**. Oznacza to, że ubytek słuchu związany jest z problemem przenoszenia dźwięku z powietrza do ucha wewnętrznego.

Przykładem tego typu zaburzenia jest zmiana w słyszeniu spowodowana gromadzeniem się płynu w uchu środkowym. Zdarza się to w przypadku infekcji ucha. Płyn „wytlumia” dźwięk, kiedy ten wędruje przez ucho środkowe.

Ubytek słuchu związany z uszkodzeniem ucha wewnętrznego lub nerwu słuchowego nazywany jest **niedosłuchem odbiorczym**. Przykładem jest uszkodzenie komórek rzęsatych w uchu wewnętrznym będące skutkiem przyjmowania chemioterapii. Pomimo że fale dźwiękowe nadal wędrują przez płyn znajdujący się w uchu wewnętrznym, nie mogą zostać przetworzone w impulsy nerwowe, dlatego dźwięk nie dociera do mózgu. Komórki rzęstate przetwarzające wysokie dźwięki ulegają uszkodzeniu zwykle w pierwszej kolejności, następnie dochodzi do uszkodzenia komórek przetwarzających dźwięki niskie.

Ubytek słuchu zarówno przewodzeniowy jak i odbiorczy zwany jest **niedosłuchem mieszanym**.

Które terapie przeciwnowotworowe mogą zwiększać ryzyko ubytku słuchu?

Ubytek słuchu może być spowodowany przez następujące terapie przeciwnowotworowe:

- Chemioterapia z zastosowaniem cisplatyny
- Chemioterapia z zastosowaniem karboplatyny podawanej w wysokich dawkach w leczeniu przygotowującym przed przeszczepieniem komórek krwiotwórczych
- Wysokie dawki radioterapii (30 Gy, czyli 3000 cGy/radów lub wyższe) głowy lub mózgu
- Zabiegi operacyjne obejmujące mózg, ucho lub nerw słuchowy (VIII nerw czaszkowy)
- Niektóre antybiotyki (leki używane w terapii zakażeń) i leki diuretyczne (leki powodujące wydalanie z organizmu nadmiaru wody)

Jaki wpływ na słuch ma leczenie nowotworu w dzieciństwie?

Wysokie dawki radioterapii stosowanej na okolice ucha lub mózgu mogą powodować stan zapalny lub nagromadzenie woskowiny w uchu zewnętrznym, problemy z gromadzeniem się płynu w uchu środkowym albo zeszytnienie błony bębenkowej lub kosteczek słuchowych. Każde z tych zaburzeń może prowadzić do niedosłuchu przewodzeniowego. Radioterapia może również powodować uszkodzenie komórek rzęsatych w uchu wewnętrznym powodując niedosłuch odbiorczy. Ubytek słuchu będący skutkiem radioterapii może dotyczyć jednego lub obu uszu, zależnie od obszaru poddanego napromienianiu. Niedosłuch przewodzeniowy może minąć z czasem, podczas gdy niedosłuch odbiorczy zazwyczaj jest trwały.

Chemioterapia z zastosowaniem kompleksów platyny (cisplatyny i/lub karboplatyny) może powodować uszkodzenie komórek rzęsatych w uchu wewnętrznym, czego skutkiem jest niedosłuch odbiorczy. Najczęściej uszkodzenie dotyczy obu uszu w podobnym stopniu i jest trwałe.

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

Jakie są objawy ubytku słuchu?

Najczęstszymi objawami są:

- Dzwonienie lub brzęczenie w uchu lub uszach
- Trudności z prawidłowym słyszeniem w hałasie
- Niereagowanie na dźwięki (np. głos, dźwięki otoczenia)
- Problemy w szkole (warto zapoznać się z powiązaną publikacją Health Link „Problemy edukacyjne po leczeniu nowotworu”)
- U niektórych osób brak jakichkolwiek objawów

Jakie badania należy wykonać?

Osoby w wieku 6 lat lub więcej powinny zostać poddane badaniu słuchu zwanemu audiometrią tonalną (badanie przesiewowe słuchu).

Młodsze dzieci lub osoby, u których badanie przesiewowe słuchu wykazało nieprawidłowości, powinny zostać poddane specjalistycznym badaniom w kierunku zaburzeń słuchu (badania audiologiczne).

- Słuch jest zazwyczaj oceniany w serii badań. Podczas audiometrii osoba badana zakłada słuchawki i ma za zadanie słuchać dźwięków o różnej wysokości i głośności. Audiometria mowy bada zdolność usłyszenia pojedynczych słów i zdań. Tympanometria bada stan ucha środkowego oraz ruch błony bębenkowej w odpowiedzi na oddziaływanie podmuchu powietrza.
- U osób, które nie mogą zostać poddane audiometrii (np. zbyt małe dzieci lub osoby, które nie są w stanie zrozumieć poleceń), można wykonać badanie słuchowych potencjałów wywołanych (ABR – *Auditory Brainstem Response*). Osobie badanej zwykle podaje się lek powodujący zaśnięcie, a następnie rejestruje się fale mózgowe będące odpowiedzią na różne dźwięki.

Jakie często należy badać słuch?

Osoby, u których w leczeniu nowotworu stosowano terapie mogące spowodować ubytek słuchu (np. cisplatynę, duże dawki karboplatyny, wysokie dawki radioterapii mózgu), powinny przechodzić badanie słuchu jeden raz w roku do ukończenia 6. roku życia, co dwa lata do ukończenia 12. roku życia, a następnie co pięć lat. W przypadku stwierdzenia ubytku słuchu badanie powinno być przeprowadzane jeden raz w roku lub z częstością określoną przez audiologa. Badanie należy również przeprowadzać każdorazowo w przypadku podejrzenia wystąpienia problemu ze słuchem.

Jak leczy się ubytek słuchu?

W razie stwierdzenia problemów ze słuchem konieczne jest pozostawanie pod stałą opieką audiologa lub otologa (lekarza otolaryngologa specjalizującego się w chorobach słuchu). Ubytek słuchu może znacznie obniżyć zdolność do komunikacji i wykonywania codziennych czynności. Młodsze dzieci są bardziej narażone na kłopoty szkolne, edukacyjne, społeczne oraz problemy z rozwojem mowy. Dlatego też bardzo ważne jest, by osoba z ubytkiem słuchu

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

miała dostęp do świadczeń wspierających możliwie jak najlepiej jej sprawność komunikacyjną. Dostępnych jest wiele możliwości, które mogą być stosowane w różnych zestawieniach, w zależności od konkretnego przypadku.

Aparaty słuchowe wzmacniają głośność dźwięków. W zależności od wieku i wzrostu osoby oraz typu ubytku słuchu, dobiera się różne modele tych urządzeń. Większość dzieci w wieku poniżej 12. roku życia korzysta z aparatów słuchowych noszonych za uchem, które można dopasować w miarę wzrostu. Aparaty dostępne są w różnych wersjach kolorystycznych, co umożliwia dokonanie wyboru przez dziecko i tym samym, akceptację noszenia urządzenia. Nastolatki i dorośli mogą korzystać z mniejszych modeli, zakładanych wewnątrz ucha lub dokanałowo. Istotne jest, by podczas użytkowania urządzenia baterie zasilające były sprawne, a urządzenie ustawione w pozycji „włączony”/ „on”.

Urządzenia wspierające słyszenie (znane także jako system FM) są szczególnie użyteczne w szkole. Osoba mówiąca (zwykle nauczyciel) używa mikrofonu, który przesyła dźwięk przez fale radiowe FM. Osoba niedosłyszająca posiada odbiornik. Urządzenie może być używane osobno lub w zestawie z aparatem słuchowym. Pozwala osobie niedosłyszającej słyszeć wyraźnie osobę mówiącą nawet w hałaśliwym otoczeniu.

Inne urządzenia wspierające dostępne dla osób niedosłyszających, to wzmacniacze do telefonu i „teletypewritery” (znane jako TTY, zwane też telefonami tekstowymi). Zalicza się do tej grupy również wibrujące budziki oraz detektory dymu migające światłem. Powszechnie dostępne są również napisy w programach emitowanych w telewizji. Internet również stanowi pomocne narzędzie komunikacji dla osób z ubytkiem słuchu oferując możliwości takie jak e-mail, dyskusje on-line i dostęp do informacji. Dodatkowo telefony komórkowe dają możliwość przesyłania wiadomości tekstowych, używania komunikatorów, dostępu do internetu, a także przesyłania zdjęć.

Telekomunikacyjne usługi transmisyjne (TRS – ang. telecommunication relay services) są dostępne w formatach audio i video. Transmisje video bazują na usługach internetowych i pozwalają osobie używającej języka migowego komunikować się za pomocą programu interpretującego na wizji, który tłumaczy język migowy na mowę lub tekst.

Transmitter głosowy lub tekstowy pozwala osobie używającej telefonu tekstowego (TTY – ang. teletypewriters) na komunikację za pośrednictwem operatora, który przekazuje osobie słyszającej wiadomość w formie mowy.

Implanty ślimakowe są dostępne dla osób z poważnym ubytkiem słuchu, które nie są w stanie odnieść korzyści ze zwykłych aparatów słuchowych. Te elektroniczne urządzenia umieszcza się podczas zabiegu chirurgicznego za uchem, a elektrody wprowadza się do ucha wewnętrznego. Przy użyciu mikrofonu i procesora mowy dźwięk przekazywany jest do elektrod stymulując tym samym nerw ślimakowy i umożliwiając odbieranie dźwięku przez mózg. Po założeniu implantu, poprzez specjalny trening słuchu osoba niesłyszająca uczy się rozpoznawać i interpretować dźwięki.

Alternatywne lub uzupełniające metody komunikacji, takie jak czytanie z ruchu warg, język migowy oraz fonogesty, dostępne są dla osób ze znacznym ubytkiem słuchu. Po odbyciu intensywnego treningu mowy również język mówiony może stać się skutecznym narzędziem komunikacji. W Stanach Zjednoczonych organizacje zdrowia publicznego korzystające ze środków federalnych zobowiązane są dostarczyć osobom potrzebującym na ich życzenie interpretatory języka migowego.

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

Pomoc władz lokalnych i pomoc edukacyjna dostępna w Stanach Zjednoczonych – zalicza się tu zapewnianie za pośrednictwem lokalnych okręgów szkół publicznych oraz organizacji kierujących (dostępne zgodnie z ustawą o edukacji osób niepełnosprawnych, IDEA, PL 105-17) intensywne terapie mowy, czy urządzenia wspierające słuch do użytku w klasie. Czasami pomocne okazuje się zastosowanie prostych udogodnień, takich jak zajmowanie miejsca z przodu klasy, ale zwykle wiąże się to z koniecznością wystąpienia przez rodziców ucznia do okręgu szkolnego o przyznanie zindywidualizowanego toku nauczania (IEP) - (warto zapoznać się z publikacją Health Link „Educational Issues Following Treatment for Childhood Cancer”). Wiele szpitali zatrudnia nauczyciela lub osobę odpowiedzialną za kontakt ze szkołą, która może pomóc w uzyskaniu zindywidualizowanego toku nauczania lub innej specjalistycznej pomocy. Amerykańska ustawa o niepełnosprawności (ADA – ang. The Americans with Disabilities Act, PL 101-336) zapewnia osobom z ubytkiem słuchu równy dostęp do publicznych wydarzeń, przestrzeni i innych usług za pomocą urządzeń takich jak telefony tekstowe i wzmacniacze do telefonu w przestrzeni publicznej, a także urządzenia wspierające słyszenie w kinach. Niektóre kina oferują specjalne seanse premierowe z napisami.

Jak chronić słuch?

Jeśli zaobserwowałeś u siebie ubytek słuchu lub byłeś w przeszłości leczony z zastosowaniem terapii mogących powodować ubytek słuchu, warto abyś porozmawiał o tym z lekarzem prowadzącym. Zatrósz się o możliwie szybką diagnostykę i leczenie infekcji ucha, „ucha pływaków” i usunięcie nagromadzonej woskowiny. Jeżeli to tylko możliwe, poproś lekarza o znalezienie alternatywy dla leków, które mogą dawać niepożądane skutki uboczne w postaci ubytku słuchu, w tym niektórych antybiotyków (aminoglikozydów, np. gentamycyny), niektórych diuretyków (diuretyków pętlowych, np. furosemidu), salicylanów (np. aspiryny) i leków obniżających stężenie żelaza. Powinieneś również chronić uszy przed nadmiernym hałasem. Nadmierny hałas stanowi poważny czynnik ryzyka wystąpienia ubytku słuchu. Przykłady urządzeń i aktywności niebezpiecznych dla słuchu zostały przedstawione w tabeli poniżej.

Urządzenie	Praca	Odpoczynek
Piły elektryczne	Strażak	Polowanie
Odkurzacze	Robotnik budowlany	Pływanie łodzią lub narciarstwo wodne
Kosiarki	Rolnik	Jazda na motorze lub quadzie
Podkaszarki lub dmuchawy	Pracownik lotniska	Słuchawki stereo
	Taksówkarz, kierowca ciężarówki, kierowca autobusu	Wzmacniacze
	Fryzjer (z uwagi na ciągłe narażenie na dźwięk suszarek)	

Jeżeli nie jest możliwe uniknięcie narażenia na hałas, należy:

- Używać sprzętu ochraniającego słuch, np. zatyczek lub nauszników
- Skracać czas narażania się na hałas (np. podczas koncertu przemieszczać się na jakiś czas w rejony o mniejszym natężeniu hałasu, aby dać uszom odpocząć)
- Być świadomym hałasu w swoim najbliższym otoczeniu i w miarę możliwości starać się go kontrolować.

Autor: Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL. Tekst częściowo zaadaptowany z: "Noise and Hearing Loss, Do You Know ... An Educational Series for Patients and Their Families," St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN (wykorzystano za pozwoleniem).

Weryfikacja: Kathleen Ruccione, RN, PhD, FAAN, CPON® ; Debra Friedman, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; Louis S. Constine, MD; Melissa M. Hudson, MD; and Revonda Mosher, RN, MSN, CPNP, CPON® .

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent a of child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; Danuta Gilarska (parent a of 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 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 | 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*

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

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.

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 Pediatrycznej 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.

Zaćma po leczeniu nowotworu

Leczenie nowotworów dziecięcych wymaga niekiedy zastosowania leków lub radioterapii, które mogą zwiększyć ryzyko wystąpienia zaćmy. Z uwagi na to, że wzrok ma znaczący wpływ na jakość życia codziennego, bardzo ważne jest, aby osoby leczone w dzieciństwie z zastosowaniem wymienionych terapii były poddawane regularnym badaniom oczu.

Co to jest zaćma?

Zaćma (inaczej: katarakta) jest zmętnieniem normalnie przejrzystej soczewki oka. Rozwija się powoli, ale w miarę postępowania zmętnienia soczewki, wzrok może ulec pogorszeniu.

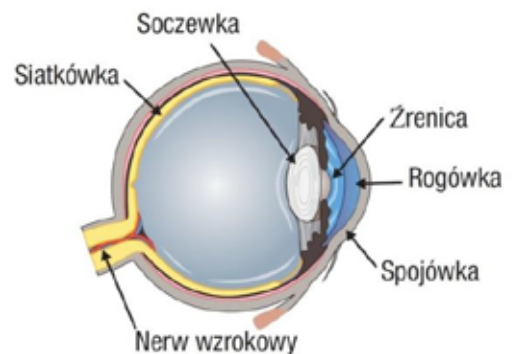
W jaki sposób zaćma upośledza wzrok?

Oczy są niezwykłymi narządami, zdolnymi przetworzyć światło w impulsy nerwowe, które są następnie przekazywane do mózgu, gdzie dochodzi do właściwej percepcji obrazu. Światło dostaje się do oka przechodząc przez warstwę przezroczystej tkanki zwanej **rogówką**. Rogówka załamuje i skupia światło, a także kieruje je dalej przez otwór w oku zwany **żrenicą**. Żrenica kontroluje ilość światła dostającego się do oka. Za żrenicą znajduje się **soczewka**, która skupia światło na **siatkówce**, błonie umiejscowionej na tylnej ścianie oka. Komórki nerwowe siatkówki przetwarzają światło w impulsy elektryczne i przesyłają je przez **nerw wzrokowy** do mózgu, gdzie obraz jest postrzegany. Jeśli **soczewka oka mętnieje z powodu zaćmy**, obraz przekazywany do siatkówki staje się rozmyty.

Jakie są objawy zaćmy

Częstymi objawami zaćmy są:

- Bezbolesne rozmycie widzenia
- Nadwrażliwość na światło i blask
- Podwójne widzenie w jednym z oczu
- Złe widzenie o zmroku
- Zaburzenie postrzegania kolorów (kolory stają się płowe i żółtawe)
- Konieczność częstej wymiany szkieł w okularach lub soczewek kontaktowych



Które terapie przeciwnowotworowe zwiększają ryzyko rozwoju zaćmy?

Niektóre leki, w tym:

- **Busulfan**

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

- **Kortykosteroidy**, np. prednizon i daksametazon

Radioterapia następujących obszarów ciała:

- Oko wraz z otaczającymi je tkankami (oczodół)
- Głowa lub mózg
- Radioterapia całego ciała (TBI – ang. total body irradiation)

Ryzyko wystąpienia zaćmy zwiększają:

- Wyższa dawka radioterapii
- Częste narażenie na działanie promieni słonecznych
- Upływ czasu (im dłuższy czas, jaki upłynął od zakończenia leczenia, tym większe ryzyko)

Jakie zaleca się badania profilaktyczne?

- Podstawowe badanie okulistyczne w ramach standardowej kontroli jeden raz w roku
- Wizyta u specjalisty (okulisty lub optometrysty) celem pełnego badania oka jeden raz w roku w przypadku osób po:
 - radioterapii całego ciała (TBI – ang. total body irradiation)

- radioterapii głowy, mózgu lub oczu

- leczeniu guza oka

Jak leczy się zaćmę?

Nie każda postać zaćmy wymaga leczenia. W wielu przypadkach okulista może przez wiele lat prowadzić szczegółową obserwację wzroku i zalecić leczenie jedynie w przypadku zaistnienia takiej konieczności. Jedynym dostępnym sposobem leczenia zaćmy jest chirurgiczne usunięcie soczewki i zastąpienie jej soczewką sztuczną. Obecnie zabieg ten jest procedurą niskiego ryzyka wykonywaną ambulatoryjnie (w Polsce również w warunkach „szpitala jednego dnia” – przyp. tłum. i red.) i zwykle pozwala w pełni poprawić ostrość wzroku.

Jak dbać o dobry stan oczu?

- Używaj okularów przeciwsłonecznych z filtrem UV w przypadku narażenia na mocne światło słoneczne.
- Stosuj odpowiednią ochronę oczu w trakcie uprawiania sportu. W doborze odpowiedniej ochrony oczu powinien pomóc wykwalifikowany personel.
- Unikaj zabawek o ostrych krawędziach, ze sterczącymi lub wystrzeliwanymi elementami.
- Nigdy nie bierz udziału w zabawach z wszelkiego rodzaju fajerwerkami lub zimnymi ogniami, aby uniknąć przypadkowego urazu oka.
- Zachowaj ostrożność podczas używania szkodliwych środków chemii gospodarczej.

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

- Stosuj ochronę oczu podczas używania kosiarek, podkaszarek lub elektrycznych pił do żywopłotu, a także podczas majsterkowania w warsztacie.
- W przypadku urazu oka niezwłocznie skonsultuj się z lekarzem.

Autorzy: Teresa Sweeney, RN, MSN, CPNP ® , St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN; i Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL.

Weryfikacja: Lisa Bashore, PhD, RN, CPNP, CPON ® ; i Joan Darling, PhD.

Tłumaczenie : Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; 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 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

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

wieku dziecięcego. Children's Oncology Group uznaje, że decyzje dotyczące opieki nad konkretnym pacjentem należą do uprawnień pacjenta, rodziny i świadczonych.

Żadna aproba żadnych 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 Pediatrycznej 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 pozwoleniem 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.

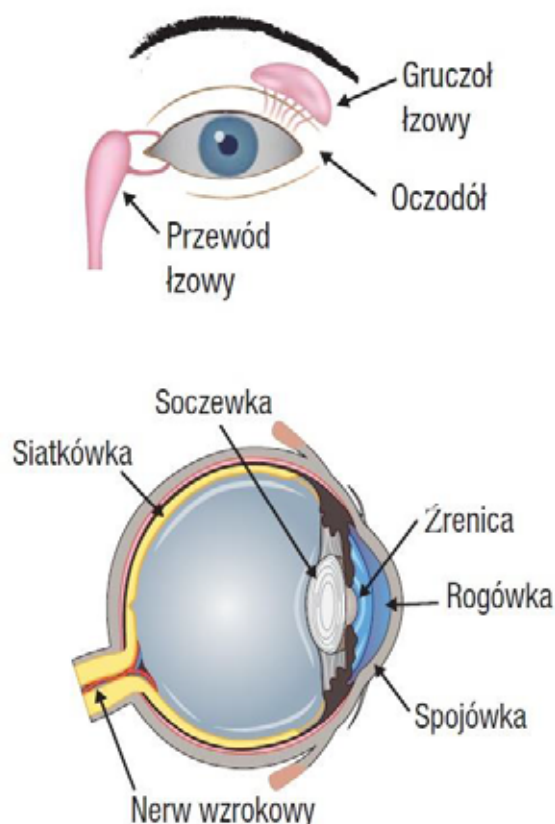
Zdrowe oczy po leczeniu nowotworu

Radioterapia mózgu, oka lub oczodołu stosowana podczas leczenia nowotworów dziecięcych może powodować długo utrzymujące się problemy ze wzrokiem. Terapia promieniotwórczym izotopem jodu (^{131}I) oraz przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi (odpowiedź układu odpornościowego, która może rozwinąć się po przeszczepieniu szpiku lub macierzystych komórek krwiotwórczych) także mogą negatywnie oddziaływać na oczy. Z uwagi na to, że wzrok ma znaczący wpływ na jakość życia codziennego, jest bardzo ważne, żeby osoby leczone w dzieciństwie z zastosowaniem wymienionych terapii, poddawane były regularnym badaniom oczu.

Jak działają oczy?

Oczy to niezwykle narządy przetwarzające światło w impulsy nerwowe, które następnie przekazywane są do mózgu, gdzie dochodzi do właściwej percepcji obrazu. Oczy umiejscowione są w części czaszki zwanej **oczodołem**. Cienka warstwa tkanki zwana **spojówką** pokrywa i chroni oko oraz powieki. Łzy wytwarzane są w **gruczole łzowym**, zlokalizowanym w zewnętrznym rogu oczodołu, powyżej gałki ocznej. Łzy spływają po oku nawilżając je i następnie docierają do cienkiego kanału w wewnętrznej części oka, zwanego **przewodem łzowym**. Światło dostaje się do oka przechodząc przez warstwę przezroczystej tkanki zwanej **rogówką**. Rogówka załamuje i skupia światło, a także kieruje je dalej przez otwór w oku zwany **żrenicą**. Żrenica kontroluje ilość światła dostającego się do oka. Za żrenicą znajduje się **soczewka**, która skupia światło na **siatkówce**, błonie umiejscowionej na tylnej ścianie oka. Komórki nerwowe siatkówki przetwarzają światło w impulsy elektryczne, a

następnie przesyłają je przez **nerw wzrokowy** do mózgu, gdzie obraz jest postrzegany.



Jakie schorzenia okulistyczne mogą wystąpić po leczeniu nowotworów w dzieciństwie?

Zaćma: Zmętnienie soczewki oka. Kiedy dochodzi do tego zaburzenia, światło nie jest w stanie w łatwy sposób przedostać się przez soczewkę. Najczęściej stwierdzane objawy zaćmy to: bezbolesne rozmycie obrazu, nadwrażliwość na światło i odbłask, podwójne widzenie w jednym oku, upośledzenie widzenia o zmroku, postrzeganie kolorów jako wyblakniętych lub żółtawych oraz konieczność częstszej wymiany okularów lub soczewek kontaktowych. (*Warto zapoznać się z publikacją: Health Link „Zaćma po leczeniu nowotworów”*).

Zespół suchego oka - kseroftalmia: Suchość oczu spowodowana zmniejszeniem produkcji łez będącym skutkiem radioterapii lub przewlekłej choroby przeszczep przeciw gospodarzowi. Objawem może być ból odczuwany na powierzchni oka oraz nadwrażliwość na światło.

Zanik przewodów łzowych: Zwężenie przewodu łzowego odpowiedzialnego za odprowadzenie łez z oka. Zanik przewodu łzowego może być przyczyną nadmiernego łzawienia oczu. Może być spowodowany radioterapią oka lub oczodołu lub terapią promieniotwórczym izotopem jodu (^{131}I) stosowaną w leczeniu raka tarczycy.

Inne schorzenia oka:

Wymienione poniżej schorzenia oczu występują rzadziej i są zwykle stwierdzane jedynie u osób leczonych w dzieciństwie z powodu nowotworów za pomocą radioterapii w dawkach 30 Gy (3000 cGy/radów) lub wyższych, skierowanej na oko lub oczodoł.

Hipoplazja oczodołu: Upośledzenie rozwoju gałki ocznej lub okolicznych tkanek, spowodowane radioterapią oka lub oczodołu, czego skutkiem może być mniejsza wielkość oka i oczodołu (hipoplazja oczodołu).

Enoftalmia (zapadnięcie gałki ocznej): Zapadnięcie gałki w głąb oczodołu będące skutkiem radioterapii.

Zapalenie rogówki: Stan zapalny rogówki (przezroczystej, zewnętrznej części oka). Objawem może być ból odczuwany na powierzchni oka oraz nadwrażliwość na światło.

Teleangiektazje: Zauważalne poszerzenie naczyń krwionośnych w białej części oka, któremu zwykle nie towarzyszą inne objawy, ale które z uwagi na samą widoczność bywa dokuczliwą dolegliwością.

Retinopatia: Uszkodzenie siatkówki (błony zlokalizowanej z tyłu oka, która przekazuje informację wzrokową do mózgu). Głównym objawem jest bezbolesna utrata wzroku.

Zwyrodnienie plamki: Uszkodzenie plamki (pola w obrębie siatkówki odpowiadającego za widzenie centralne), które może prowadzić do rozmytego widzenia.

Neuropatia skrzyżowania wzrokowego: Uszkodzenie nerwów przesyłających informacje wzrokowe z oka do mózgu. Może być przyczyną utraty wzroku.

Tarcza zastoinowa: Obrzęk tarczy nerwu wzrokowego (miejsca, w którym nerw wzrokowy wchodzi do oka).

Jaskra: Nadciśnienie wewnątrz gałki ocznej. Może prowadzić do uszkodzenia nerwu wzrokowego i powodować utratę wzroku.

Które terapie przeciwnowotworowe mogą zwiększać ryzyko wystąpienia wymienionych schorzeń?

- Radioterapia w dawkach 30 Gy (3000 cGy/radów) lub wyższych skierowana na:
 - Oko
 - Oczodół
 - Głowę / mózgzwiększa ryzyko wystąpienia powikłań dotyczących oczu
- Inne czynniki zwiększające ryzyko wystąpienia schorzeń oczu:
 - Leczenie raka tarczycy promieniotwórczym izotopem jodu (¹³¹I) (wyższe ryzyko wystąpienia zaniku dróg łzowych)
 - Przewlekła postać choroby przeszczep przeciw gospodarzowi po przeszczepieniu szpiku kostnego, krwi pępowinowej lub macierzystych komórek krwiotwórczych (wyższe ryzyko zespołu suchego oka)
 - Cukrzyca (wyższe ryzyko powikłań dotyczących siatkówki i nerwu wzrokowego)
 - Wysokie ciśnienie tętnicze krwi (wyższe ryzyko wystąpienia neuropatii skrzyżowania wzrokowego)
 - Częste narażenie na działanie promieni słonecznych (większe ryzyko wystąpienia zaćmy)
 - Przyjmowanie w przeszłości cytostatyków, takich jak aktynomycyna D i doksorubicyna, stosowanych w połączeniu z radioterapią.

Jakie badania profilaktyczne są zalecane?

- Badanie okulistyczne (u okulisty lub optometrysty) przeprowadzane jeden raz w roku zaleca się każdemu, u kogo:
 - Zastosowano radioterapię głowy, mózgu, oczu lub całego ciała (TBI – ang. total body irradiation)
 - Przeprowadzono leczenie z powodu guza oka
 - Stwierdzono wystąpienie choroby przeszczep przeciw gospodarzowi (po przeszczepieniu szpiku kostnego, krwi pępowinowej lub macierzystych komórek krwiotwórczych)

Uwaga: Okulista jest lekarzem specjalizującym się w leczeniu chorób oczu, w odróżnieniu od optometrysty, który także jest specjalistą w zakresie wzroku, ale nie jest lekarzem. Badanie oczu wykonywane przez specjalistę powinno składać się z oceny ostrości wzroku, badania w kierunku zaćmy,

a także badania dna oka. Osoby, u których wystąpiły problemy ze wzrokiem, powinny pozostawać pod stałą opieką okulisty.

- Kontrola u specjalisty protetyki okulistycznej (osoby wykonującej i dopasowującej sztuczne gałki oczne) przynajmniej jeden raz w roku w przypadku osób, u których:
 - W trakcie prowadzenia terapii nowotworu lub w wyniku powikłań leczenia usunięto gałkę oczną
 - Proteza oka nie została wystarczająco dobrze dopasowana
- Badanie okulistyczne (u okulisty) wykonywane w razie potrzeby u osób po leczeniu promieniotwórczym izotopem jodu (^{131}I), jeżeli rozwinie się u nich nadmierne łzawienie.

Jeżeli wystąpi którykolwiek z poniżej wymienionych objawów, niezwłocznie udaj się do lekarza. W niektórych przypadkach może być potrzebne skierowanie do okulisty:

- Rozmyte widzenie
- Podwójne widzenie
- Ubytki w polu widzenia
- Nadwrażliwość na światło
- Złe widzenie o zmroku
- Utrzymujące się podrażnienie powierzchni oka lub powiek
- Nadmierne łzawienie oczu
- Ból wewnątrz oka
- Suche oczy

Jak leczy się schorzenia oczu?

Zaćma: Nie każda postać zaćmy wymaga leczenia. W wielu przypadkach okulista może przez wiele lat prowadzić szczegółową obserwację wzroku i zalecić leczenie jedynie w przypadku zaistnienia takiej konieczności. Jedynym dostępnym sposobem leczenia zaćmy jest chirurgiczne usunięcie soczewki i zastąpienie jej soczewką sztuczną. Obecnie zabieg ten jest procedurą niskiego ryzyka wykonywaną ambulatoryjnie (w Polsce również w warunkach „szpitala jednego dnia” – przyp. tłum. i red.) i zwykle pozwala w pełni poprawić ostrość wzroku.

Hipoplazja oczodołu: Zazwyczaj nie ma potrzeby leczenia tego schorzenia. W poważnych przypadkach istnieje możliwość odbudowy kości otaczających oczodoł.

Enoftalmia (zapadnięcie gałki ocznej): Można wykonać zabieg chirurgii plastycznej polegający na wzmocnieniu oczodołu.

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

Zanik przewodów łzowych: W przypadku bardzo uciążliwego łzawienia możliwe jest chirurgiczne poszerzenie drogi odpływu łez.

Zespół suchego oka (kseroftalmia): Leczenie polega na możliwie najczęstszym stosowaniu sztucznych łez (w postaci kropli do oczu) lub maści w celu nawilżenia powierzchni oka. W poważnych przypadkach można chirurgicznie zablokować drogę odprowadzania łez, by zmniejszyć ich odpływ z oczu.

Zapalenie rogówki: Zaleca się częste stosowanie sztucznych łez (w postaci kropli do oczu) lub maści w celu nawilżenia powierzchni oka. Pomóc może również zasłanianie chorego oka na czas snu. Zapalenie rogówki spowodowane zakażeniem leczy się kroplami do oczu lub maściami z antybiotykami. Rzadko konieczne jest przeszczepienie rogówki.

Teleangiektazje: Nie wymagają leczenia.

Retinopatia i zwyrodnienie plamki: Retinopatia może wymagać laserowej fotokoagulacji zmian siatkówki. Rzadko, w ciężkich przypadkach, konieczne może być chirurgiczne usunięcie oka.

Neuropatia skrzyżowania wzrokowego: Nie są dostępne skuteczne metody leczenia.

Co można zrobić w przypadku zaburzeń widzenia?

W przypadku potwierdzonych zaburzeń widzenia ważne jest przestrzeganie zaleceń lekarza okulisty dotyczących sposobu leczenia. W sytuacji, gdy wady wzroku nie da się skorygować, możliwe jest uzyskanie specjalistycznego wsparcia udzielanego przez większość jednostek władz lokalnych.

Dodatkowo, w Stanach Zjednoczonych, dla osób poniżej 22. roku życia dostępna jest pomoc udzielana za pośrednictwem lokalnych okręgów szkół publicznych oraz organizacji kierujących (dostępna zgodnie z ustawą o edukacji osób niepełnosprawnych IDEA, PL 105-17). Czasem wystarczające okazuje się zastosowanie specjalnych udogodnień, takich jak zajmowanie miejsca z przodu klasy, ale zwykle wiąże się to z koniecznością wystąpienia przez rodziców ucznia do okręgu szkolnego o przyznanie zindywidualizowanego toku nauczania (IEP – ang. Individualized Education Plan) - (warto zapoznać się z publikacją Health Link “ Problemy edukacyjne po leczeniu nowotworu”) .

Amerykańska ustawa o niepełnosprawności (ADA – ang. Americans with Disabilities Act, PL 101-336) zapewnia osobom z problemami ze wzrokiem równy dostęp do publicznych wydarzeń, przestrzeni i innych usług.

Jak można zadbać o własny wzrok?

Ochrona oczu ważna jest niezależnie od tego, czy wystąpiły schorzenia oczu związane z leczeniem, czy nie.

Środki ostrożności, które możesz zastosować, to:

- Noszenie okularów przeciwsłonecznych z filtrem UV w przypadku narażenia na mocne światło słoneczne

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

- Stosowanie odpowiedniej ochrony oczu w trakcie uprawiania sportu. W doborze odpowiedniej ochrony oczu powinien pomóc wykwalifikowany personel.
- Unikanie zabawek o ostrych krawędziach, ze sterzącymi lub wystrzeliwanymi elementami.
- Niebranie udziału w zabawach z wszelkiego rodzaju fajerwerkami lub zimnymi ogniami, aby uniknąć przypadkowego urazu oka.
- Zachowanie ostrożności podczas używania szkodliwych środków chemii gospodarczej.
- Stosowanie ochrony oczu podczas używania kosiarek, podkaszarek lub elektrycznych pił do żywopłotu oraz podczas majsterkowania w warsztacie.
- W przypadku urazu oka należy niezwłocznie skonsultować się z lekarzem.

Autor: Teresa Sweeney, RN, MSN, CPNP, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN.

Weryfikacja: Julie Blatt, MD; Debra L. Friedman, MD; Melissa M. Hudson, MD; Revonda Mosher, RN, MSN, CPNP, CPON ®; i Lise Yasui.

Tłumaczenie: Ewa Matyasik (parent of a child with neoplastic disease), "KOLIBER" Charity Association, Krakow, Poland; 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 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/wiek 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 w 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.

Żadna aprobata 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.

Rozdział XII.

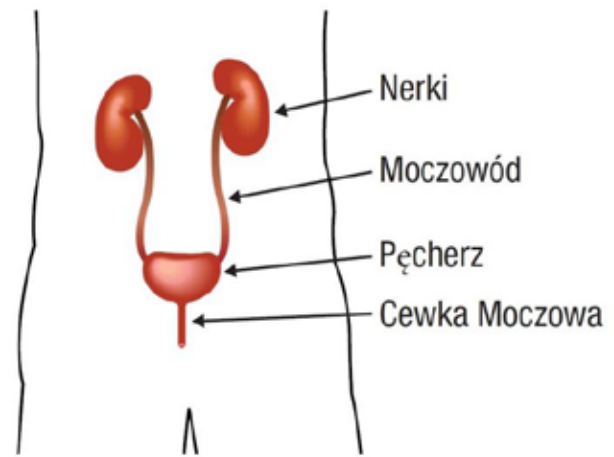
Układ moczowy

Pęcherz neurogenny po leczeniu nowotworu

Niektóre typy nowotworów i niektóre rodzaje leczenia mogą powodować uszkodzenie pęcherza moczowego. Zawarte tu informacje pomogą Ci rozpoznać objawy wskazujące na problemy z pęcherzem określane jako pęcherz neurogenny.

Co to jest pęcherz moczowy?

Pęcherz moczowy jest narządem gromadzącym mocz. Umieszczony jest za kością łonową. Nerki filtrują krew i wytwarzają mocz, który dostaje się do pęcherza przez dwie rurki zwane moczowodami. Mocz wydalany jest z pęcherza inną rurką zwaną cewką moczową. U kobiet cewka moczowa jest krótka i ma ujście do przodu od pochwy. U mężczyzn jest dłuższa i przechodzi przez gruczoł krokowy aż do ujścia penisa.



Co to jest pęcherz neurogenny?

Pęcherz neurogenny to nieprawidłowe działanie pęcherza wynikające z uszkodzenia nerwów odpowiadających za wypełnianie i opróżnianie pęcherza.

Nieprawidłowa funkcja pęcherza polega na zmniejszeniu jego aktywności (pęcherz nie opróżnia się do końca) lub nadreaktywności (częste oddawanie moczu i konieczność natychmiastowego oddawania moczu). U osób z pęcherzem neurogennym istnieje również podwyższone ryzyko zakażenia układu moczowego (ZUM) i uszkodzenia nerek.

Jakie są objawy pęcherza neurogennego?

Pęcherz neurogenny objawia się nagłą i częstą potrzebą oddawania moczu. Może objawiać się także przerywanym strumieniem moczu, wysiłkiem podczas oddawania moczu albo niemożnością oddania moczu.

Kto jest zagrożony wystąpieniem pęcherza neurogennego?

Osoby, u których stwierdzono guz pęcherza, prostaty, miednicy i kręgosłupa, są zagrożone wystąpieniem pęcherza neurogennego. Ryzyko występuje także u osób, u których operacja lub napromienianie obejmowały te obszary.

Co mogę zrobić, gdy stwierdzono u mnie pęcherz neurogenny?

Leczenie pęcherza neurogennego zależy od stwierdzonych zaburzeń. Leczenie farmakologiczne stosuje się w przypadku nadreaktywności pęcherza i w przypadku, gdy mocz nie jest odpowiednio gromadzony w pęcherzu. Jeśli

leczenie farmakologiczne nie przynosi efektów, może być konieczne przeprowadzenie zabiegu operacyjnego powiększającego rozmiar pęcherza.

Opróżnianie pęcherza przez wprowadzenie kilka razy dziennie do cewki moczowej małej, sterylnej rurki (cewnikowanie przerywane) może być konieczne, jeżeli nie możesz opróżnić pęcherza do końca. Zapobiega to utrzymywaniu się wysokiego ciśnienia w pęcherzu, co utrudnia przepływ moczu z moczowodów i nerek.

Kiedy należy zgłosić się do lekarza?

Skontaktuj się z lekarzem, jeżeli zaczynasz się budzić częściej niż zwykle w celu oddania moczu, jeżeli zdarzy Ci się nietrzymanie moczu i zawsze, kiedy masz gorączkę i odczuwasz ból albo zauważysz krew w moczu.

Autor: Patricia Shearer, MD, MS, Emory Healthcare, Johns Creek, GA; Michael L. Ritchey, MD, Phoenix Children's Hospital, Phoenix, AZ; Fernando A. Ferrer, MD, Children's Hospital and Medical Center of Omaha, Omaha, NE; Sheri L. Spunt, MD, Lucile Packard Children's Hospital Stanford University, Palo Alto, CA.

Weryfikacja: Jill Meredith, RN, BSN, OCN; Wendy Landier, PhD, CPNP; Joan Darling, PhD.

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 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.

Żadna aprobata 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.

Późne powikłania po cystektomii

Informacje tu zawarte pozwolą Ci rozpoznać objawy problemów po cystektomii

Co to jest cystektomia?

Cystektomia jest to operacja polegająca na usunięciu pęcherza.

U kogo potrzebna jest cystektomia?

Dwie grupy osób wyleczonych w dzieciństwie z nowotworu mogły mieć wykonany zabieg cystektomii w trakcie leczenia. Jedna grupa to osoby, u których **cystektomia jest częścią leczenia przeciwnowotworowego**. W przypadku mięsaka prążkowanokomórkowego pęcherza moczowego i prostaty, mięsaka Ewinga i innych mięsaków umiejscowionych w miednicy, cystektomia jest niekiedy konieczna, aby leczenie mogło być skuteczne. W drugiej grupie znajdują się osoby, które wymagają **cystektomii z powodu powikłań po leczeniu, takich jak:** krwotoczne zapalenie pęcherza (krwawienie z pęcherza) lub zwłóknienie pęcherza (zbliznowacenie).

Jak odprowadzany jest mocz po usunięciu pęcherza?

Po usunięciu pęcherza tworzy się nową drogę wypływu, tak aby mocz mógł być usuwany z organizmu. Mocz jest usuwany z nerek poprzez tak zwane „**odprowadzenie moczu**”. Wyróżnia się trzy główne typy odprowadzenia moczu, w zależności od tego, czy mocz wypływa z organizmu spontanicznie („**niekontynentne odprowadzenie moczu**”; przyp. tłum. „**odprowadzenie nietrzymające moczu**”) lub gdy mocz gromadzi się w zbiorniku („**kontynentne odprowadzenie moczu**”; przyp. tłum. „**odprowadzenie trzymające moczu**”).

„**Niekontynentne odprowadzenie moczu**” jest zwykle wytworzone z wykorzystaniem fragmentu pętli jelita cienkiego i zwane jest „**kanalem jelita cienkiego**” lub „**urostomią**”. Kanał jelita cienkiego jest wyprowadzony na powierzchnię jamy brzusznej poprzez otwór zwany „**stomią**”. Wewnątrz brzucha moczowód opróżnia się do kanału jelita cienkiego, który służy jako rurociąg wyprowadzający mocz bezpośrednio na zewnątrz przez otwór zwany stomią.

Istnieją dwa typy „**kontynentnego odprowadzenia moczu**”. Pierwszy z nich, to **skórne trzymające moczu odprowadzenie**. Z fragmentu jelita cienkiego wytwarza się zbiornik, który umiejscowiony jest wewnątrz jamy brzusznej do przodu w stosunku do nerek. Z tym zbiornikiem połączone są moczowody. Do wytworzenia drogi wypływu moczu z tego zbiornika poprzez ścianę jamy brzusznej na powierzchnię skóry, zwykle w okolicy pępka, używany jest wyrostek robaczkowy lub inny mały fragment jelita cienkiego. Otwór, przez który wypływa mocz, zwany jest „**stomią**”. Tak wytworzone odprowadzenie moczu zapobiega cofaniu się moczu do nerek („**odpływ**”) i wyciekaniu moczu na skórę. Mocz gromadzi się w zbiorniku, który kilka razy dziennie opróżniany jest cewnikiem wprowadzanym przez stomię.

Drugi typ kontynentnego odprowadzenia moczu powstaje poprzez wytworzenie z jelita nowego pęcherza moczowego i zwany jest „**pęcherzem ortotopowym**”. Pęcherz ortotopowy połączony jest bezpośrednio z cewką moczową. Niektóre osoby z tym typem odprowadzenia mogą wydalać mocz w sposób naturalny, a inne mogą wymagać cewnikowania, aby opróżnić pęcherz.

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

Jakie problemy mogą być następstwem cystektomii?

U osób, z zastępczym odprowadzeniem moczu w postaci kanału jelitowego lub zbiornika jelitowego, mocz **może wyciekać** wokół stomii. Może to być przyczyną podrażnienia skóry i zakażeń w miejscu stomii. Wytwarzające się wskutek tego zbliznowacenia tkanek wokół moczowodów lub kanału jelitowego mogą powodować ich **zwężenie** i utrudnienia przepływu moczu z nerek. Może także wystąpić **cofanie się** moczu do nerek, co zwiększa ryzyko wystąpienia zakażeń układu moczowego i kamieni nerkowych.

Nietrzymanie moczu i niemożność kontrolowania oddawania moczu może wystąpić także po wytworzeniu pęcherza ortotopowego. Przy wystąpieniu tego problemu korzystny efekt może przynieść trening odpowiednich mięśni. Jeżeli mocz wycieka samoistnie, kontrola ciśnienia w pęcherzu ortotopowym i w cewce moczowej może pomóc w ustaleniu sposobu leczenia.

Operacje pęcherza z wykorzystaniem fragmentów jelita cienkiego mogą być przyczyną nieprawidłowości w stężeniach metabolitów i tłuszczów we krwi. Może to powodować **biegunki**, tworzenie **kamieni nerkowych** i/lub niskie stężenie **witaminy B12**.

Cystektomia może także zwiększać ryzyko wystąpienia zaburzeń sprawności seksualnej, zarówno u mężczyzn jak i u kobiet. W celu leczenia tych powikłań stosowane mogą być zabiegi operacyjne lub odpowiednie leki.

Co mogę zrobić, jeśli mam problemy wynikające z cystektomii?

Po zabiegu cystektomii musisz być **przez całe życie pod opieką urologa**. Pielęgniarka stomijna poinstruuje Cię jak pielęgnować skórę, obsługiwać stomię i gdzie się zaopatrywać w części do niej. Pielęgniarka nauczy cię także jak radzić sobie, gdy wystąpią problemy z cewnikowaniem.

Jakie badania monitorujące są zalecane?

Jeżeli przeprowadzono u Ciebie **enterocystoplastykę** (zabieg operacyjny wytwarzający odprowadzenie moczu z wykorzystaniem fragmentu jelita cienkiego), powinieneś jeden raz w roku wykonywać badanie krwi oceniające stężenie witaminy B12, po raz pierwszy badanie wykonaj po pięciu latach po operacji.

Kiedy powinienem skontaktować się z lekarzem?

Skontaktuj się z lekarzem zawsze, gdy **masz gorączkę, odczuwasz ból w linii środkowej pleców lub z boku, stwierdzasz krew w moczu lub mocne podrażnienie skóry**. Jeżeli sam się cewnikujesz i **masz problem z wprowadzeniem cewnika**, to jest to **medyczny stan nagły**, który wymaga natychmiastowego kontaktu z lekarzem. Sytuacja ta może to oznaczać, że pękł zbiornik lub może pęknąć, jeżeli mocz nie będzie prawidłowo odprowadzony. Pęknięcie zbiornika może być przyczyną poważnego zakażenia spowodowanego wyciekami moczu do brzucha lub miednicy. Jeżeli miałeś wykonaną cystektomię, natychmiast skontaktuj się z lekarzem, jeśli wymiotujesz lub odczuwasz ból brzucha. Objawy te mogą oznaczać niedrożność jelit wynikającą z zbliznowacenia tkanek.

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

Autorzy: Patricia Shearer, MD, MS, Emory Healthcare, Johns Creek, GA; Michael L. Ritchey, MD, Phoenix Children's Hospital, Phoenix, AZ; Fernando A. Ferrer, MD, Children's Hospital and Medical Center of Omaha, NE; Sheri L. Spunt, MD, Lucile Packard Children's Hospital Stanford University, Palo Alto, CA.

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 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/wiek 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.

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

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

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 Pediatrycznej 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 zawarty w niej *Health Links* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.

Zdrowie nerek po leczeniu nowotworu

Nerki są ważnymi narządami odpowiedzialnymi za usuwanie z organizmu szkodliwych produktów przemiany materii, wpływają na ciśnienie krwi i pobudzają tworzenie czerwonych krwinek. Leczenie nowotworów u dzieci może czasem uszkadzać nerki. Ważne jest więc zrozumienie jak funkcjonują, abyś mógł utrzymać je w najlepszym zdrowiu jak to tylko możliwe.

Jak pracują nerki?

Nerki to dwa narządy w kształcie fasoli, każdy wielkości mniej więcej pięści dorosłego człowieka, umiejscowione poniżej klatki piersiowej, w pobliżu środka pleców. Nerki codziennie filtrują około 200 l krwi, usuwając szkodliwe substancje przemiany materii i nadmiar wody oraz zatrzymując we krwi składniki niezbędne dla organizmu (takie jak wapń, sód i potas). Filtrowanie następuje w drobnych elementach nerek nazywanych nefronami. W każdej nerce jest około milion nefronów. Po przefiltrowaniu krwi przez nefrony, szkodliwe substancje przemiany materii i nadmiar wody stanowią mocz. Mocz wypływa z nerek do pęcherza przez rurki zwane moczowodami. W pęcherzu mocz zbiera się do jego wypełnienia, a następnie wydalaný jest z organizmu przez cewkę moczową.

Jak określa się wydolność nerek?

Funkcjonowanie nerek określane jest w procentach. Dwie zdrowe nerki to 100% funkcji nerek. Jedna nerka zapewnia 50% funkcji. Człowiek może prowadzić normalne życie z jedną nerką dopóki jest ona zdrowa. Spadek wydolności nerki poniżej 50% powoduje wzrost ryzyka problemów ze zdrowiem. Poważne problemy występują, gdy wydolność nerek spada poniżej 20%. Jeśli obniża się do 15% lub poniżej, konieczne jest dializowanie lub przeszczepienie nerek.

Jakie rodzaje leczenia nowotworów u dzieci mogą powodować problemy z nerkami?

Niektóre rodzaje leczenia nowotworów u dzieci mogą powodować problemy z nerkami. Również inne czynniki mogą spowodować wzrost tego ryzyka. Jeżeli któreś z nich dotyczą Ciebie, musisz zwrócić szczególną uwagę, aby zachować zdrowe nerki:

Napromienianie obejmujące nerki, w tym:

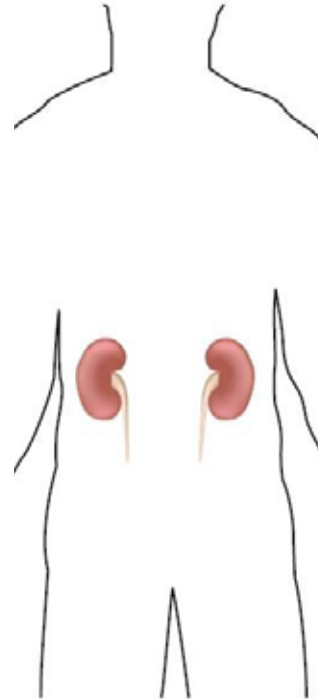
- Radioterapia nerek
- Radioterapia jamy brzusznej
- Radioterapia całego ciała (ang. total body irradiation, TBI)

Uszkodzenie nerek może też być wywołane stosowaniem niektórych leków, takich jak:

- Cisplatyna
- Karboplatyna
- Ifosfamid
- Niektóre antybiotyki stosowane w leczeniu zakażeń bakteryjnych i grzybiczych, takie jak: tobramycyna, gentamycyna, amfoterycyna
- Niektóre leki stosowane w leczeniu choroby przeszczep przeciw gospodarzowi, takie jak: cyklosporyna i FK-506 (takrolimus)

Inne czynniki ryzyka, które mogą powodować problemy z nerkami, to:

- **Nefrektomia** (chirurgiczne usunięcie nerki) – patrz Health Link „Zdrowie z jedną nerką”
- **Czynniki medyczne, które mogą wpłynąć na zdrowie nerek, takie jak:** wysokie ciśnienie krwi, cukrzyca i guz nerki
- **Problemy z układem moczowym w przeszłości, takie jak:** częste zakażenia układu moczowego, cofanie się moczu do nerek (odpływy) i inne nieprawidłowości układu moczowego
- **Cystektomia** (usunięcie pęcherza moczowego) – zwiększa ryzyko przewlekłych zakażeń układu moczowego i innych problemów z nerkami



Jakie są objawy problemów z nerkami?

- Obrzęk, głównie stóp i kostek
- Niska liczba czerwonych krwinek (anemia)
- Wysokie ciśnienie krwi (nadciśnienie)
- Osoby, które mają objawy problemów z nerkami, takie jak: obrzęki, niska liczba czerwonych krwinek i nadciśnienie, mogą też mieć inne objawy, jak zmęczenie, nudności i wymioty, senność, swędzenie skóry i bóle głowy.

Jakie postępowanie jest zalecane?

- **Wykonuj badania kontrolne przynajmniej jeden raz w roku.** Ciśnienie krwi również powinno być badane.

- **Podczas pierwszej wizyty w ramach długoterminowej obserwacji po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie (co najmniej 2 lata po całkowitym zakończeniu leczenia), wykonaj badania krwi oceniające funkcjonowanie nerek (stężenie mocznika i kreatyniny) oraz stężenie elektrolitów.** Jeżeli stwierdzone zostaną nieprawidłowości, zastosuj się do zaleceń Twojego lekarza. Osoby, które mają niskie stężenie elektrolitów we krwi, mogą wymagać ich suplementacji (przepisanej przez lekarza). Jest to istotne dla zdrowia, na przykład niskie stężenie magnezu we krwi może powodować problemy z sercem.
- Jeżeli przeprowadzono u Ciebie **cystektomię** (usunięcie pęcherza moczowego), powinieneś także przynajmniej jeden raz w **roku odbyć kontrolę u urologa** (specjalista chorób układu moczowego).

Co mogę zrobić, aby zachować moje nerki w zdrowiu?

- Pij dużo wody, szczególnie gdy uprawiasz sport, podczas słonecznej pogody i wysokiej temperatury.
- Natychmiast skontaktuj się z lekarzem, jeżeli zauważysz jakiegokolwiek objawy zakażenia układu moczowego (uczucie pieczenia podczas oddawania moczu, częstsze oddawanie moczu niż zwykle i/lub odczuwanie nagłej potrzeby oddawania moczu)
- Zachowaj ostrożność przy stosowaniu niesterydowych leków przeciwzapalnych. Dotyczy to leków przeciwbólowych i przeciwgorączkowych (dostępnych bez recepty i tych na receptę), które zawierają aspirynę, ibuprofen, acetaminofen i naproksen. Leki te mogą powodować uszkodzenie nerek (nefropatia analgetyczna), szczególnie gdy zażywane są w zbyt dużych dawkach, albo gdy dwa lub więcej tych leków łączonych jest z kofeiną lub kodeiną i zażywane są one przez dłuższy czas. Jeżeli wymagasz długotrwałego stosowania leków przeciwbólowych, koniecznie porozmawiaj ze swoim lekarzem o zastosowaniu innych leków, które nie zaszkodzą twoim nerkom.

Autor: Anne Mauck, RN, MSN, CPNP, Virginia Commonwealth University/Massey Cancer Center, Richmond, VA.

Weryfikacja: E. Clifton Russel, MD; Nancy L. Dunn, MD; Gita V. Massey, MD; Vimal Chadha, MD; Elisabeth Hall, CPNP; Kevin C. Oeffinger, MD; Wendy Landier, PhD, CPNP; Daniel M. Green, MD; Melissa M. Hudson, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; Catherine L. Woodman, MD; Josee Pacifico, RN, BScN.

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.

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

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.

Żadna aprobata 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

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

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.

Zdrowie pęcherza po leczeniu nowotworu

Niektóre typy nowotworów i niektóre rodzaje leczenia przeciwnowotworowego mogą powodować uszkodzenie pęcherza moczowego. Informacje tu zawarte pomogą Ci rozpoznać objawy wskazujące na problemy z pęcherzem, które mogą być następstwem chemioterapii i radioterapii zastosowanej podczas leczenia nowotworów w dzieciństwie.

Co to jest pęcherz moczowy?

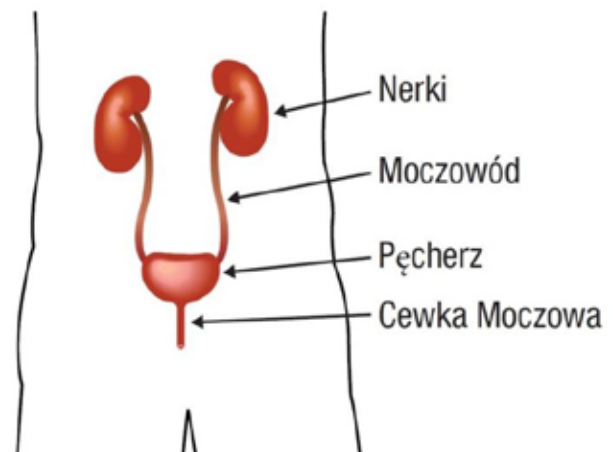
Pęcherz moczowy jest narządem gromadzącym mocz. Umiejscowiony jest za spojeniem łonowym. **Nerki** filtrują krew i wytwarzają mocz, który dostaje się do pęcherza przez dwie rurki zwane „**moczowodami**”. Mocz wydalaný jest z pęcherza inną rurką, zwaną **cewką moczową**. U kobiet cewka moczowa jest krótka i ma ujście do przodu od pochwy. U mężczyzn jest dłuższa i przechodzi przez gruczoł krokowy aż do ujścia penisa.

Jakie są czynniki zwiększające ryzyko problemów z pęcherzem?

- **Chemioterapia** - cyklofosfamid i/lub ifosfamid
- **Radioterapia** obszaru miednicy

Jakie problemy z pęcherzem mogą wystąpić?

- **Krwawienie** do pęcherza (krwotoczne zapalenie pęcherza)
- **Bliznowacenie** (zwłóknienie) pęcherza
- **Rak pęcherza**



Krwotoczne zapalenie pęcherza

- **Co to jest krwotoczne zapalenie pęcherza?** Krwotoczne zapalenie pęcherza jest to stan, w którym proces zapalny powoduje pojawienie się krwi w moczu.
- **Jakie są objawy krwotocznego zapalenia pęcherza?** Mocz może mieć kolor od bladnoróżowego do jasnoczerwonego. Niektóre osoby mogą czuć gwałtowne parcie na pęcherz lub nie mogą opróżnić pęcherza do końca, ale zwykle nie towarzyszy temu żaden ból. Krwotoczne zapalenie pęcherza może pojawiać się z przerwami i utrzymywać się przez miesiące lub lata po zakończeniu leczenia.

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

- **Jak diagnozuje się krwotoczne zapalenie pęcherza?** Zazwyczaj obecność krwi jest widoczna w moczu. Czasem ilość krwi jest tak niewielka, że jej obecność stwierdzana jest wyłącznie w czasie badania moczu (badanie laboratoryjne moczu). Obecność krwi w moczu jest wskazaniem do wykonania badania mikrobiologicznego moczu w celu sprawdzenia, czy obecne jest zakażenie moczu.
- **Co mogę zrobić w przypadku krwotocznego zapalenia pęcherza?** Zwykle pomocne jest wypijanie dużej objętości płynów, żeby przepłukiwać pęcherz. Unikaj herbaty, kawy, napojów typu cola i innych płynów zawierających kofeinę, ponieważ mogą zwiększać potrzebę nagłego oddawania moczu. Jeżeli masz problemy z nerkami lub sercem, skonsultuj zwiększenie objętości wypijanych płynów ze swoim lekarzem prowadzącym.
- **Kiedy powinienem powiadomić mojego lekarza prowadzącego?** Zawsze, gdy zauważysz krew w moczu, skontaktuj się ze swoim lekarzem prowadzącym. Skontaktuj się również wtedy, gdy masz gorączkę, odczuwasz ból podczas oddawania moczu, masz trudności z oddawaniem moczu, odczuwasz nagłe parcie na pęcherz lub często oddajesz mocz, ponieważ są to częste objawy zakażenia dróg moczowych lub innych problemów z pęcherzem.

Zwłóknienie pęcherza

- **Co to jest zwłóknienie pęcherza?** Zwłóknienie to wynik bliznowacenia tkanki łącznej pęcherza moczowego. Bliznowacenie tkanki łącznej może się nasilać się i być przyczyną pogrubienia ściany pęcherza. Powoduje to wzrost ciśnienia wewnątrz pęcherza, co wpływa na jego zdolność do gromadzenia i wydalania moczu. Z czasem te zmiany mogą prowadzić do uszkodzenia nerek.
- **Jakie są objawy zwłóknienia pęcherza?** Objawami zwłóknienia pęcherza mogą być problemy z opróżnianiem pęcherza, nietrzymanie moczu lub obecność krwi w moczu. Czasem zwłóknienie pęcherza może nie dawać żadnych objawów.
- **Jak diagnozowane jest zwłóknienie pęcherza?** Badanie ultrasonograficzne może wykazać pogrubienie ścian pęcherza. Urolog może też wykonać cystoskopię – badanie, które pozwala zobaczyć wnętrze pęcherza moczowego za pomocą specjalnego wziernika.
- **Co mam zrobić, gdy podejrzewam zwłóknienie pęcherza?** Jeżeli jesteś w grupie ryzyka lub zauważysz któryś z objawów opisanych powyżej, zgłoś się do urologa.
- **Kiedy mam skontaktować się z lekarzem prowadzącym?** Skontaktuj się ze swoim lekarzem prowadzącym, gdy zauważysz u siebie takie objawy jak: problemy z opróżnianiem pęcherza, mimowolne oddawanie moczu lub krew w moczu.

Rak pęcherza

- **Co to jest rak pęcherza?** Rak pęcherza jest rodzajem guza, który może się rozwinąć u osób, które leczone były cyklofosfamidem lub otrzymywały radioterapię okolic pęcherza. Jest to rzadki typ wtórnego nowotworu powiązanego z wcześniejszym leczeniem.

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

- **Jakie są objawy raka pęcherza?** Najczęstszym objawem jest obecność krwi w moczu. Może występować także częsta i nagła potrzeba oddawania moczu. W zaawansowanym stadium raka występuje również ból pęcherza, okolicy narządów płciowych oraz kości.
- **Jak diagnozuje się raka pęcherza?** Wykonuje się cystoskopię w celu pobrania tkanki pęcherza. Czasem rak pęcherza może zostać zdiagnozowany poprzez znalezienie komórek nowotworowych w moczu.
- **Co mam zrobić, gdy podejrzewam u siebie raka pęcherza?** Jeżeli jesteś zaniepokojony występującymi objawami, poproś o skierowanie do urologa.

Autorzy: Patricia Shearer, MD, MS, Emory Healthcare, Johns Creek, GA; Michael L. Ritchey, MD, Phoenix Childrens Hospital, Phoenix, AZ; Fernando A. Ferrer, MD, Children's Hospital and Medical Center of Omaha, Omaha, NE; i Sheri L. Spunt, MD, Lucile Packard Children's Hospital Stanford University, Palo Alto, CA.

Weryfikacja: Jill Meredith RN, BSN, OCN, Melissa M. Hudson MD i Joan Darling, PhD.

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 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/wiek 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.

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

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.

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 Pediatrycznej 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 zawarty w niej *Health Link* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.

Zdrowie z jedną nerką

Nerki są ważnymi narządami odpowiedzialnymi za usuwanie z organizmu szkodliwych produktów przemiany materii, wpływają na ciśnienie krwi i pobudzają tworzenie czerwonych krwinek. Leczenie nowotworów u dzieci wymaga czasami usunięcia jednej nerki (nefrektomia). Chociaż możesz prowadzić zdrowe życie z jedną nerką, jednak ważne jest, żebyś dbał o to, abyś mógł utrzymać pozostałą nerkę w najlepszym zdrowiu jak to tylko możliwe.

Jakie działania są wskazane ?

- **Przynajmniej jeden raz w roku wykonuj badania kontrolne, w tym pomiar ciśnienia krwi i badanie moczu.**
- **Podczas pierwszej wizyty w ramach długoterminowej obserwacji (co najmniej 2 lata po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego), wykonaj badania krwi oceniające funkcjonowanie nerek (stężenie mocznika i kreatyniny) i stężenie elektrolitów, a potem jeden raz w roku badanie stężenia kreatyniny. Jeżeli stwierdzone zostaną nieprawidłowości, zastosuj się do zaleceń swojego lekarza.**
- W przypadku wysokiego ciśnienia krwi, stwierdzenia białka w moczu lub zaobserwowania innych problemów z nerką, powinieneś **poddać się kontroli u nefrologa** (specjalista chorób nerek).

Co mogę zrobić, żeby zachować moją nerkę w zdrowiu?

- **Pij dużo wody**, szczególnie gdy uprawiasz sport, jesteś w pełnym słońcu i podczas wysokich temperatur.
- **Natychmiast skontaktuj się z lekarzem, jeżeli zauważysz jakiekolwiek objawy zakażenia układu moczowego** (uczucie pieczenia podczas oddawania moczu, częstsze oddawanie moczu niż zwykle i/lub uczucie nagłej potrzeby oddawania moczu).
- **Skontaktuj się z lekarzem lub farmaceutą przed rozpoczęciem stosowania jakiegokolwiek nowego leku** (na receptę, bez recepty, leki ziołowe). Upewnij się, że Twój lekarz i farmaceuta wiedzą, że masz jedną nerkę.
- **Zachowaj ostrożność przy stosowaniu niesterydowych leków przeciwzapalnych.** Dotyczy to leków przeciwbólowych i przeciwgorączkowych (dostępnych bez recepty i tych na receptę), które zawierają aspirynę, ibuprofen, acetaminofen i naproksen. Leki te mogą powodować uszkodzenie nerek (nefropatia analgetyczna), szczególnie gdy zażywane są w zbyt dużych dawkach lub dwa lub więcej takich leków łączonych jest z kofeiną lub kodeiną i zażywanych przez dłuższy czas. Jeżeli przewlekłe stosujesz leki przeciwbólowe, porozmawiaj ze swoim lekarzem o zastosowaniu innych leków, które nie zaszkodzą Twojej nerce.
- **Aktywność fizyczna, w tym uprawianie sportu, dobrze wpływa na zdrowie.** Urazy nerek podczas uprawiania sportu występują rzadko i rzadko prowadzą do całkowitego uszkodzenia lub konieczności usunięcia nerki. Większość aktywności fizycznych jest niewielkim zagrożeniem dla nerki, a ogólnie wpływa dobrze na Twoje

zdrowie. Porozmawiaj ze swoim lekarzem, aby uzyskać pomoc w podjęciu decyzji, jaki sport wybrać dla Ciebie.

- **Poważne urazy nerek występują rzadko.** Jeżeli się zdarzają, to są najczęściej spowodowane wypadkami samochodowymi, jazdą pojazdami terenowymi i upadkami. Aby się zabezpieczyć, podczas jazdy używaj pasów bezpieczeństwa, prawidłowo je zapinając. Pas biodrowy powinien znajdować się na biodrach, a nie w talii. Jeżeli uległeś wypadkowi i podejrzewane jest uszkodzenie nerki, natychmiast zgłoś się po pomoc medyczną.

Czy są inne czynniki ryzyka wystąpienia problemów z nerką?

Niektóre rodzaje leczenia nowotworów u dzieci mogą powodować problemy z nerkami. Czynnikiem tymi są: napromienianie nerek, chemioterapia mająca wpływ na nerki (cisplatyna, karboplatyna i/lub cyklofosfamid) oraz inne leki, które mogą uszkodzić nerki (niektóre antybiotyki lub leki stosowane w chorobie przeszczep przeciw gospodarzowi). Ponadto istnieją inne czynniki ryzyka, które mogą zwiększać ryzyko wystąpienia problemów nerkowych, a wśród nich czynniki wynikające ze stanu zdrowia: wysokie ciśnienie krwi, cukrzyca, problemy z układem moczowym, np. częste zakażenia układu moczowego, cofanie się moczu do nerek (odpływ) lub usunięcie pęcherza (cystektomia). Jeżeli którykolwiek z tych czynników ryzyka dotyczy Ciebie, przeczytaj Health Link „Zdrowie nerek po leczeniu nowotworu”.

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

Uzupełnienie: Maki Okada, CPNP, FNP-BC, CPON, Miller Children's and Women's Hospital Long Beach, Long Beach, CA.

Weryfikacja: Smitha Bhatia, MD, MPH; Daniel M. Green, MD; Rebecca D. Pentz, PhD; Melissa M. Hudson, MD; Kevin C. Oeffinger, MD; Michael L. Ritchey, MD; Josee Pacifico, RN, BScN.

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 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/wiek 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.

Żadna aprobata 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 Pediatrycznej 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.

Rozdział XIII.

Kolejne nowotwory

Zmniejszenie ryzyka wystąpienia kolejnego nowotworu

Czytanie informacji na temat ryzyka wystąpienia kolejnych nowotworów może być frustrujące i wzbudzać niepokój. Po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, ostatnią rzeczą o jakiej chcesz słyszeć, to ryzyko wystąpienia kolejnych nowotworów w życiu dorosłym. Różne czynniki powodują, że u każdego człowieka ryzyko wystąpienia nowotworów wzrasta z wiekiem. Wiele badań wskazuje, że u osób wyleczonych z nowotworu w dzieciństwie ryzyko wystąpienia kolejnych nowotworów jest nieco wyższe niż u osób w tym samym wieku w ogólnej populacji. Czynniki, które mogą zwiększać ryzyko są: wiek, w którym wystąpiła pierwsza choroba nowotworowa, zastosowane leczenie oraz uwarunkowania genetyczne i rodzinne.

Kto jest zagrożony wystąpieniem kolejnego nowotworu?

- **Osoby, u których zastosowano niektóre leki w trakcie chemioterapii.** Niektóre rodzaje leczenia nowotworów dziecięcych zwiększają ryzyko wystąpienia kolejnych nowotworów. Rzadko, jako powikłanie po leczeniu, może rozwinąć się ostra białaczka szpikowa. Białaczka jako drugi nowotwór, jeżeli w ogóle wystąpi, to w ciągu pierwszych 10 lat po leczeniu pierwszego nowotworu. Ryzyko wzrasta u osób, które były leczone wysokimi dawkami leków alkilujących (np. cyklofosfamid lub nitrogranulogen) lub epipodofilotoksyn (np. etopozyd lub tenipozyd), a także antracyklinami (np. doksorubicyna i daunorubicyna) oraz u tych osób, które przeszły autologiczne przeszczepienie komórek krwiotwórczych.
- **Osoby, u których zastosowano radioterapię, szczególnie w młodym wieku.** Radioterapia zastosowana w dzieciństwie w leczeniu choroby nowotworowej, w miarę upływu lat zwiększa ryzyko rozwinienia się guzów litych jako kolejnych nowotworów. Najczęściej są to nowotwory skóry, piersi, centralnego układu nerwowego (mózgu i rdzenia kręgowego), tarczycy, płuc i kości. W przeciwieństwie do białaczek, guzy lite jako kolejne nowotwory występują ponad 10 i więcej lat po leczeniu. Ryzyko wystąpienia kolejnego guza litego wzrasta u tych osób, które w młodym wieku leczone były wysokimi dawkami napromieniania na duże powierzchnie ciała.
- **Osoby, u których w rodzinie występują nowotwory.** Niektórzy pacjenci mają dziedziczne mutacje genetyczne, które wpływają na zwiększenie ryzyka rozwoju kolejnych nowotworów. Jednak te mutacje są rzadkie i dotyczą mniej niż 10% pacjentów chorych na nowotwory. Lekarz może podejrzewać występowanie mutacji genowej, gdy w wywiadzie rodzinnym w każdym pokoleniu występują liczne nowotwory w młodym wieku, lub gdy nowotwór występuje w parzystych narządach (takich jak: oczy, piersi, nerki itp.). Jeżeli masz jakieś pytania lub myślisz, że nowotwory często występują w Twojej rodzinie, powinieneś porozmawiać o tym ze swoim lekarzem prowadzącym. Wywiad dotyczący historii zdrowotnej Twojej rodziny może wskazać, czy konieczna jest konsultacja genetyczna lub wykonanie testów genetycznych.

Co, jeśli jesteś w grupie wysokiego ryzyka?

Możesz zweryfikować, czy jesteś w grupie wysokiego ryzyka wystąpienia kolejnego nowotworu, analizując ze swoim lekarzem prowadzącym lub specjalistą onkologiem historię swojego leczenia i historię swojej rodziny. W niektórych przypadkach wcześniejsze i częstsze badania przesiewowe pozwolą wykryć kolejny nowotwór na tyle wcześnie, że

Zdrowie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

leczenie może przynieść lepsze efekty. Zadbaj o to, aby uzyskać dostęp do wszystkich badań przesiewowych, które są zalecane dla Ciebie.

Jakie badania są zalecane ?

Stosując się do zaleceń zdrowotnych możesz zwiększyć swoją świadomość zmian zachodzących w ciele i zwiększyć prawdopodobieństwo wykrycia problemów na wczesnym etapie. *Osoby wyleczone w dzieciństwie z nowotworu powinny co rok przechodzić kompleksową ocenę stanu zdrowia.* Powinieneś również mieć wykonywane wszelkie badania przesiewowe w kierunku chorób nowotworowych stosownie do wieku, płci i historii leczenia. *Znajomość swojej historii leczenia, włącznie z otrzymaną wcześniej chemioterapią, radioterapią i przeprowadzonymi operacjami, jest bardzo istotna dla zachowania zdrowia w przyszłości.* Informacje te powinny być udostępnione Tobie i Twojemu lekarzowi prowadzącemu przez szpital, w którym przechodziłeś leczenie onkologiczne. Dobry kontakt z lekarzem prowadzącym, który zna historię Twojego leczenia onkologicznego, ryzyko późnych powikłań oraz zalecenia dotyczące badań przesiewowych, zwiększa szanse na wykrycie problemów na wczesnym etapie, gdy szanse na wyleczenie są większe.

Jakie objawy powinny mnie zaniepokoić?

Zgłoś się natychmiast do lekarza, gdy pojawią się nowe lub przedłużające się objawy.

Objawy, które powinieneś zgłosić lekarzowi:

- Skłonność do siniaczenia lub występowania krwiałków
- Bładość skóry
- Nadmierne zmęczenie
- Ból kości
- Zmiany w obrębie znamion na skórze
- Niegojące się rany
- Guzki
- Trudności z przełykaniem
- Zmiana w funkcjonowaniu jelit
- Uporczywe bóle brzucha
- Krew w stolcu
- Krew w moczu
- Ból przy oddawaniu moczu i stolca
- Uporczywy kaszel lub chrypka
- Dusznosc
- Krwiotłucie
- Przebarwienia i niegojące się owrzodzenia w jamie ustnej
- Uporczywe bóle głowy
- Zmiany widzenia
- Uporczywe poranne wymioty

Co mogę zrobić, żeby obniżyć ryzyko kolejnego nowotworu?

Unikaj nawyków prowadzących do rozwoju nowotworów. Nie pal papierosów i nie żuj tytoniu. Unikaj biernego palenia, jeśli tylko to możliwe. Ponieważ nowotwory skóry są jednymi z najczęściej występujących kolejnych

Zdrowie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

nowotworów, zwłaszcza u tych, którzy leczeni byli napromienianiem, szczególnie starannie zabezpieczaj skórę przed działaniem promieni słonecznych. W tym celu regularnie stosuj krem z filtrem (SPF) 15 lub wyższym, noś ubranie chroniące przed słońcem, unikaj przebywania na zewnątrz między godziną 10.00 a 14.00, kiedy słońce jest najbardziej intensywne, a także nie opalaj się.

Zachowaj umiar w picciu alkoholu. Picie mocnego alkoholu, szczególnie w połączeniu z paleniem papierosów, zwiększa ryzyko wystąpienia raka jamy ustnej, gardła i przełyku. Ryzyko raka piersi może wzrosnąć u kobiet, które piją alkohol. Ograniczenie spożywania alkoholu zmniejsza ryzyko wystąpienia tych nowotworów i zmniejsza również ryzyko wystąpienia innych problemów związanych z nadużywaniem alkoholu, takich jak choroby wątroby.

Odżywiaj się zdrowo. Nadmierne spożywanie tłuszczów powiązane jest z ryzykiem występowania niektórych nowotworów u dorosłych. Osoby, których dieta obfituje w tłuszcze, mają zwiększone ryzyko zachorowania na raka jelita grubego; może to dotyczyć także raka piersi i raka prostaty. Dieta wysokotłuszczowa wiąże się także z otyłością i chorobami serca oraz powoduje inne problemy zdrowotne. W celu zmniejszenia ryzyka wystąpienia tych wszystkich powikłań, należy zmniejszyć udział tłuszczu w codziennej diecie poniżej 30% dziennego zapotrzebowania kalorycznego.

Błonnik występuje w pełnych ziarnach, niektórych warzywach i owocach. Błonnik zmniejsza czas przechodzenia resztek pokarmowych przez układ pokarmowy. Żywność bogata w błonnik ma też niską zawartość tłuszczu.

Uważa się, że spożywanie warzyw kapustnych, takich jak: kapusta, brukselka, brokuły i kalafior, zmniejsza ryzyko wystąpienia nowotworów poprzez blokowanie substancji kancerogennych występujących w innych produktach spożywczych. Warzywa kapustne bogate są również w błonnik i mają niską zawartość tłuszczu. Powinny być często włączane do codziennej diety.

Niektóre środki chemiczne służące do konserwacji żywności, w dużej ilości są kancerogenne. Pożywienie bogate w produkty o wysokiej zawartości soli, wysoko przetworzone i dania gotowe, w tym mięsne, zawierają konserwanty takie jak azotany, które zwiększają ryzyko wystąpienia raka żołądka i przełyku. Niektóre z nich, szczególnie gotowe dania mięsne, mają wysoką zawartość tłuszczu. Tego rodzaju pożywienie należy spożywać rzadko i w niewielkich ilościach.

W badaniach przeprowadzanych na zwierzętach wykazano, że dieta bogata w witaminy C i A zmniejsza ryzyko zachorowania na nowotwory. Ludzie, których dieta jest bogata w witaminę C, wydają się mniej narażeni na rozwój nowotworów, szczególnie raka żołądka i przełyku. Aby dostarczyć organizmowi dużą ilość tych składników odżywczych, należy jeść dużo świeżych owoców i warzyw. Owoce cytrusowe, melony, warzywa kapustne i warzywa zielone zawierają dużo witaminy C. Dobrym źródłem witaminy A są ciemnozielone i żółte warzywa oraz niektóre owoce. Jeżeli w Twojej diecie nie ma wystarczającej ilości witamin, stosuj suplementy, ale nie w wysokich dawkach, gdyż może to spowodować działania niepożądane.

Szczep się. Niektóre nowotwory są powiązane z zakażeniami, którym można zapobiec. Najczęstsze dwa zakażenia, to wirusowe zapalenie wątroby typu B oraz zakażenie wirusem brodawczaka ludzkiego (HPV). Obecnie dostępne są szczepionki, które chronią przed tymi kancerogennymi wirusami. Skonsultuj się z lekarzem, czy któraś z tych szczepionek jest rekomendowana dla Ciebie.

Zdrowie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

UWAGA: W Polsce szczepienie przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu B znajduje się w kalendarzu szczepień obowiązkowych dla noworodków od 1994 r. Sprawdź, czy zostałeś zaszczepiony przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu B (WZW-B) pełną liczbą dawek. Skonsultuj się z lekarzem, czy szczepionka przeciw wirusowi brodawczaka ludzkiego (HPV) jest rekomendowana dla Ciebie (przyp. tłum. i red.)

Zacznij już dzisiaj od przeglądu swoich przyzwyczajzeń i ćwicz zdrowe nawyki, które zminimalizują ryzyko wystąpienia kolejnego nowotworu.

Autorzy: Melissa M. Hudson, MD, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, TN i Allison Hester, RN, MSN, CPNP, Arkansas Children's Hospital, Little Rock, AR, z wykorzystaniem CCSS Newsletter, Fall 1999 i inter 2001, za zgodą.

Weryfikacja: Smita Bhatia, MD, MPH; Debra L. Friedman, MD; Fran Wiley, RN, MN i Jill Meredith RN, BSN, OCN.

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

Weryfikacja: 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 .

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.

Zdrowie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

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.

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 Pediatrycznej 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 zawarty w niej *Health Links* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.

Rak jelita grubego: czy jesteś zagrożony?

Zostałeś wyleczony z nowotworu w dzieciństwie lub wieku młodzieńczym, idziesz przez życie i ostatnią rzeczą, o jakiej chcesz, żeby Ci przypominać, to ryzyko rozwoju kolejnego nowotworu w wieku dorosłym. Z różnych powodów u każdego człowieka ryzyko zachorowania na nowotwór wzrasta z wiekiem. W zależności od leczenia onkologicznego, które otrzymałeś w dzieciństwie, możesz należeć do grupy zwiększonego ryzyka rozwoju raka jelita grubego (rak okrężnicy lub odbytnicy). Znajomość czynników ryzyka jest bardzo ważna, żebyś mógł zadbać o swoje zdrowie.

Co to jest rak jelita grubego?

Rak jelita grubego, to nowotwór, który występuje w okrężnicy (jelito grube) albo w odbytnicy (ostatni odcinek jelita grubego). Rak jelita grubego zajmuje drugie miejsce pod względem śmiertelności w Stanach Zjednoczonych. Główną przyczyną jest późna wykrywalność i zbyt późne podjęcie leczenia tego nowotworu. Wczesne wykrycie z reguły pozwala na jego wyleczenie.

Jakie są czynniki ryzyka?

Wiele badań wykazuje, że ryzyko wystąpienia raka jelita grubego wzrasta u osób, które w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub wczesnej młodości przeszły napromienianie jamy brzusznej, miednicy, kręgosłupa i całego ciała (TBI – ang. total body irradiation). Dlatego ważne jest, żebyś otrzymał dokładne informacje na temat napromieniania, jakie było u Ciebie przeprowadzone.

Inne znane czynniki ryzyka rozwoju raka jelita grubego:

- Rak jelita grubego lub duże polipy w jelitach w przeszłości
- Rak jelita grubego w najbliższej rodzinie (brat, siostra, rodzice lub dzieci) przed 60. rokiem życia
- Wrzodziejące zapalenie jelita grubego, choroba Crohna
- Dziedziczny zespół polipowatości gruczolakowatej jelita grubego

Jakie są objawy raka jelita grubego?

Większość przypadków raka jelita grubego zaczyna się od polipów. Polip rozwija się początkowo jako mały, niezłośliwy guzek w ścianie okrężnicy lub odbytnicy. W miarę wzrostu może nabrać cech złośliwości dając przerzuty. W początkowym stadium nie daje żadnych alarmujących objawów, dlatego tak ważne są badania przesiewowe. W zaawansowanym stadium może dawać już objawy, które zostały przedstawione poniżej:

- Krwawienie z odbytu
- Krew w stolcu lub w toalecie po wypróżnieniu
- Zmiana kształtu stolca
- Bóle skurczowe w dolnej części brzucha

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

- Uczucie dyskomfortu lub nagłe odczucie potrzeby oddania stolca
- Zmiana rytmu wypróżnień

Jeśli stwierdzisz u siebie którykolwiek z tych objawów, musisz natychmiast skontaktować się z Twoim lekarzem prowadzącym. Wymienione objawy mogą być spowodowane również przez inne schorzenia, dlatego Twój lekarz prowadzący powinien zlecić odpowiednie badania w celu znalezienia ich przyczyny.

Jakie jest prawdopodobieństwo wystąpienia raka jelita grubego?

Na wystąpienie raka jelita grubego narażone są głównie osoby w wieku 45-65 lat. U osób, które w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub wczesnej młodości przeszły radioterapię jamy brzusznej, miednicy, kręgosłupa lub napromienianie całego ciała (TBI), rak jelita grubego może wystąpić wcześniej. Wzrost ryzyka następuje około 10 lat po radioterapii.

Co mogę zrobić, żeby chronić swoje zdrowie?

Większość osób, które leczone były radioterapią jamy brzusznej, miednicy, kręgosłupa albo napromienianiem całego ciała (TBI), nie zachoruje na raka jelita grubego. Musisz jednak pamiętać, że jeśli otrzymałeś napromienianie tych regionów ciała, ryzyko zachorowania jest wyższe niż u osób w Twoim wieku, które nigdy nie były leczone w ten sposób. Dlatego najlepszym sposobem, aby się chronić swoje zdrowie, jest wykonywanie systematycznych badań jelita grubego. Przy takim postępowaniu, rak jelita grubego zostanie wykryty we wczesnym stadium, gdy istnieje większa szansa na jego wyleczenie.

Jakie badania są zalecane?

Jeżeli w dzieciństwie, w wieku nastoletnim lub w wczesnej młodości, byłeś leczony radioterapią jamy brzusznej, miednicy, kręgosłupa lub napromienianiem całego ciała (TBI), powinieneś przechodzić badania przesiewowe pod kątem raka jelita grubego od momentu, gdy minie 5 lat od zakończenia leczenia lub po ukończeniu 30 roku życia. Powinieneś porozmawiać z Twoim lekarzem o wyborze najlepszej dla Ciebie możliwości badań przesiewowych. Badaniami przesiewowymi są: badania stolca co 3 lata lub kolonoskopia co 5 lat.

Jak wygląda badanie stolca?

Jeżeli zdecydujesz się na badanie stolca, musisz dostarczyć do laboratorium próbkę stolca, żeby została przebadana pod kątem obecności krwi utajonej.

Co to jest kolonoskopia?

Przed badaniem zostanie Ci podany lek, który spowoduje, że będziesz odprężony i senny. Kolonoskopia polega na wprowadzeniu przez odbytnicę długiej, elastycznej rurki (kolonoskopu) zakończonej małą kamerką, która pozwala lekarzowi obejrzeć wnętrze jelita. Podczas badania możliwe jest usunięcie polipów oraz pobranie wycinków błony śluzowej jelita do badań histopatologicznych. Kolonoskopia może być nieprzyjemnym badaniem, ale z reguły nie jest bolesna.

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

Czy mogę zrobić coś jeszcze, aby zmniejszyć ryzyko wystąpienia raka jelita grubego?

Zdecydowanie tak! Badania wykazały, że stosując poniższe zalecenia możesz zmniejszyć ryzyko zachorowania:

- Odżywiaj się zdrowo, jedząc ziarna, warzywa i owoce
 - zjadaj codziennie pięć lub więcej porcji różnych warzyw i owoców
 - wybieraj żywność z pełnych ziaren unikając produktów zbożowych przetworzonych i cukru
 - ogranicz spożycie czerwonego mięsa, szczególnie wysoko przetworzonego (np. hot-dogów) i o dużej zawartości tłuszczu
 - wybieraj produkty, które pozwolą utrzymać prawidłową masę ciała
- Prowadź aktywny tryb życia. Zalecana jest:
 - umiarkowana aktywność fizyczna (energiczny marsz) przez 30 minut lub więcej - pięć lub więcej razy w tygodniu
 - umiarkowana lub energiczna aktywność fizyczna (np. bieg w tempie uniemożliwiającym rozmowę bez łapania oddechu) przez 45 minut lub więcej, minimum 5 razy w tygodniu – taka aktywność może dodatkowo obniżyć ryzyko zachorowania na raka jelita grubego.

Autor: Kevin C. Oeffinger, MD, Duke University Medical Center, Durham, NC.

Weryfikacja: Jacqueline N. Casillas, MD; Wendy Landier, PhD, CPNP i Joan Darling, PhD.

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 na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku 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/wiek dziecięcy” 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.

Żadna aprobata 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 pozwoleniem 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.

Rak piersi – czy jesteś w grupie ryzyka?

Zostałeś wyleczony z nowotworu w dzieciństwie lub wieku młodzieńczym, idziesz przez życie i ostatnią rzeczą, o jakiej chcesz, żeby Ci przypominać, to ryzyko rozwoju kolejnego nowotworu w wieku dorosłym. Z różnych powodów u każdego człowieka ryzyko zachorowania na nowotwór wzrasta z wiekiem. W zależności od leczenia onkologicznego, które otrzymałeś w dzieciństwie, możesz należeć do grupy zwiększonego ryzyka rozwoju raka piersi. Znajomość czynników ryzyka jest bardzo ważna, żebyś mógł zadbać o swoje zdrowie.

Jakie są czynniki ryzyka?

Niektóre badania wykazują, że **u kobiet, które w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub wczesnej młodości** leczone były napromienianiem klatki piersiowej, ryzyko rozwoju raka piersi jest wyższe niż w grupie kobiet w tym samym wieku w ogólnej populacji, które nigdy nie chorowały na nowotwór. Ryzyko zachorowania **zależy od dawki** napromieniania jaką otrzymałaś i wzrasta u kobiet, które otrzymały wysoką dawkę. Prowadzone są badania, które pomogą lepiej zrozumieć czynniki ryzyka i znaleźć sposób zabezpieczenia tych osób przed rozwojem raka piersi jako kolejnego nowotworu.

Jakie jest prawdopodobieństwo zachorowania na raka piersi?

Ryzyko raka piersi jako kolejnego nowotworu wzrasta 10 lat po napromienianiu i rośnie w miarę upływu lat. Oznacza to, że kobieta, która otrzymała napromienianie klatki piersiowej w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub wczesnej młodości, zagrożona jest rakiem piersi w młodszym wieku (najczęściej między 30. a 40. rokiem życia) niż kobiety, u których rak piersi wystąpi jako pierwszy nowotwór (najczęściej w wieku 50 lat i więcej).

Co mogę zrobić, żeby się zabezpieczyć?

Większość kobiet, które leczone były napromienianiem klatki piersiowej w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub wczesnej młodości, **NIE** zachoruje na raka piersi. Musisz jednak pamiętać, że jeśli otrzymałaś napromienianie klatki piersiowej, ryzyko u Ciebie jest większe niż u kobiet w Twoim wieku, które nigdy nie były leczone radioterapią. Dlatego, aby się zabezpieczyć, powinnaś mieć regularnie przeprowadzane badania piersi. Przy takim postępowaniu masz szansę, aby rak piersi został wykryty we wczesnym stadium, kiedy jego leczenie jest najbardziej skuteczne. Ważne jest również, aby Twój lekarz prowadzący miał informacje na temat leczenia onkologicznego, które było u Ciebie przeprowadzone, szczególnie dotyczące dawki napromieniania klatki piersiowej, którą otrzymałaś. Przekaż swojemu lekarzowi „Podsumowanie leczenia onkologicznego” (zobacz: Health Link „Wprowadzenie do monitorowania odległych w czasie skutków leczenia onkologicznego”).

Jakie badania są zalecane?

Jeżeli w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub we wczesnej młodości otrzymałaś napromienianie klatki piersiowej, pachy, albo napromienianie całego ciała (TBI – ang. total body irradiation) powinnaś:

1. Wykonywać co miesiąc samobadanie piersi. Każdą zmianę lub guzek musisz natychmiast zgłosić lekarzowi.
2. Mieć przeprowadzane badanie piersi przez lekarza jeden raz w roku do 25. roku życia, potem co 6 miesięcy.
3. Mieć wykonywane badanie mammograficzne i badanie piersi rezonansem magnetycznym (MRI) jeden raz w roku od 25. roku życia lub począwszy od 8. roku po napromienianiu (czas rozpoczęcia wykonywania tych badań zależy od tego, który z wymienionych punktów czasowych wystąpi później).

Jeżeli Twój lekarz prowadzący nie jest zaznajomiony z zaleceniami dotyczącymi badań u kobiet, które otrzymały radioterapię klatki piersiowej w dzieciństwie, wieku nastoletnim lub wczesnej młodości, to przekaż mu te informacje oraz powiedz, że dodatkowe informacje dla lekarzy są również dostępne na stronie <http://www.survivorshipguidelines.org>

Co jeszcze mogę zrobić, żeby zmniejszyć ryzyko zachorowania?

Podane poniżej zalecenia dotyczące zmiany stylu życia pozwolą Ci zmniejszyć ryzyko zachorowania i zachować zdrowie w najlepszej możliwej kondycji:

- Spożywaj więcej warzyw i owoców (zaleca się przynajmniej 5 porcji dziennie)
- Uprawiaj aktywność fizyczną przynajmniej przez 30 minut dziennie, przez większość dni w tygodniu
- Jeżeli masz nadwagę, podejmij działania, które pozwolą osiągnąć prawidłową masę ciała
- Ogranicz spożycie alkoholu do nie więcej niż jednego drinku dziennie
- Jeżeli palisz, rzuć palenie
- Jeżeli zostałeś mamą, spróbuj karmić piersią minimum przez 4 pierwsze miesiące
- Jeżeli potrzebujesz hormonalnej terapii zastępczej albo tabletek antykoncepcyjnych, rozważ ze swoim lekarzem ryzyko i korzyści wynikające z ich stosowania

Jeżeli masz jakiegokolwiek pytania dotyczące ryzyka zachorowania na raka piersi i tego jak się przed nim zabezpieczyć, porozmawiaj o tym ze swoim lekarzem prowadzącym

Autor: Melissa M. Hudson, MD, St. Jude Children's Research Hospital. Memphis, TN; i Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital Alabama, Birmingham, Al. Fragmenty adaptowane na podstawie: CCSS Newsletter Winter 2001, za zgodą .

Weryfikacja : Jacqueline N. Casillas, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; Louis S. Constine, MD; Debra L. Friedman, MD, i Fran Wiley RN, MN.

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.

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 indywidualizowanej 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.

Żadna aprobata 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.

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

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 Pediatrycznej 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.

Zdrowie skóry po leczeniu nowotworu

Niewielu ludzi zdaje sobie sprawę, że skóra jest największym organem naszego ciała. Skóra jest pierwszą linią obrony przed czynnikami zewnętrznymi. Utrzymuje temperaturę ciała i gromadzi wodę, tłuszcz i witaminę D. Jako ważny organ wymaga dbania o jej stan i monitorowania. Leczenie nowotworu w dzieciństwie może powodować uszkodzenia skóry.

Kto jest w grupie ryzyka?

- Osoby wyleczone, które otrzymały napromienianie na jakąkolwiek część ciała, włączając w to napromienianie całego ciała (TBI – ang. total body irradiation),
- Osoby wyleczone z przewlekłą chorobą przeszczep przeciw gospodarzowi (GVHD – ang. graft versus host disease) będącą powikłaniem po przeszczepieniu szpiku lub macierzystych komórek krwiotwórczych krwi obwodowej

Jakie problemy mogą wystąpić?

Podane poniżej powikłania mogą być późnymi efektami leczenia nowotworu

Teleangiektazje (pajęczki)

Te małe śródskinne naczynia krwionośne, zwane potocznie „pajęczkami”, mogą pojawić się u osób wyleczonych w miejscach poddanych napromienianiu. Wywołane są przez zmiany w śródbłonku naczyń krwionośnych spowodowane napromienianiem. Zwykle nie powodują żadnych problemów zdrowotnych i nie wymagają leczenia.

Zwłóknienie

Zwłóknienie jest wynikiem bliznowacenia śródbłonka naczyń krwionośnych, powodujące wygląd skóry przypominający korę drzewa. Skóra staje się mniej elastyczna i bardziej podatna na uszkodzenia. Pielęgnacja skóry ze zwłóknieniem wymaga systematycznego nawilżania i zabezpieczenia przed urazami. Ponieważ przepływ krwi w zwłókniałej skórze nie jest prawidłowy, gojenie się ran i zadrapań następuje powoli, dlatego należy unikać urazów skóry jak to tylko możliwe.

Twardzina (sklerodermia)

U osób z przewlekłą chorobą przeciw gospodarzowi (GVHD), jako powikłaniem po przeszczepieniu szpiku kostnego lub macierzystych komórek krwiotwórczych krwi obwodowej, może czasem rozwinąć się twardzina. Krwinki białe dawcy nie rozpoznają komórek skóry pacjenta jako swoich własnych i zaczynają je atakować. Skóra staje się napięta i traci elastyczność. Zmiany te mogą rozwinąć się w każdym miejscu ciała. Jeżeli obejmą skórę wokół stawów, to mogą zmniejszyć ich ruchomość. Leczenie twardziny jest częścią leczenia GVHD. Ważne jest też unikanie zranienia zajętych miejsc na skórze ze względu na wydłużony proces gojenia.

Bielactwo

Bielactwo to utrata pigmentu skóry w dowolnym miejscu ciała. Może to dotyczyć osób, u których przeprowadzono allogeniczne (czyli od innej osoby) przeszczepienie szpiku kostnego lub komórek macierzystych krwi obwodowej i może być spowodowane GVHD oraz innymi autoimmunologicznymi reakcjami po przeszczepieniu. Krwinki białe dawcy nie rozpoznają niektórych komórek skóry (melanocytów) jako własnych, dlatego je atakują i niszczą. Melanocyty to komórki odpowiedzialne za kolor skóry, produkujące jej barwnik – melaninę. Pozbawiona melanocytów skóra ma mlecznobiały wygląd. Bielactwo najczęściej występuje w postaci plam. Leczenie bielactwa polega na leczeniu jego przyczyny, czyli GVHD lub innych zaburzeń autoimmunologicznych. Nawet jeżeli terapia będzie skuteczna, kolor skóry może nie wrócić do stanu pierwotnego, gdyż utrata melanocytów może być trwała. Całą skórę należy chronić przed słońcem, ale skóra pozbawiona pigmentu jest szczególnie narażona na uszkodzenia i dlatego należy ją zabezpieczać przed każdym wyjściem na zewnątrz.

Hiperpigmentacja (przebarwienie skóry)

Hiperpigmentacja to ściemnienie skóry ciała na skutek napromieniania lub stosowania niektórych leków stosowanych podczas chemioterapii, takich jak: bleomycyna, busulfan, cyklofosfamid, daktynomycyna, 5-fluorouracyl, hydroksymocznik i metotreksat. Ciemne przebarwienia mogą występować na skórze i paznokciach. Nie stosuje się leczenia hiperpigmentacji wywołanej leczeniem nowotworu, zazwyczaj zanika ona z upływem czasu bez żadnego leczenia.

Nowotwory skóry

Osoby, które były napromieniane, są obciążone ryzykiem rozwoju złośliwych nowotworów skóry, najczęściej w polu, które objęte było napromienianiem. Inne czynniki ryzyka, to jasna karnacja, nadmierna ekspozycja na działanie promieni słonecznych, ciężkie oparzenia słoneczne, nietypowe znamiona skórne (pieprzyki) lub duża ich liczba na skórze, złośliwe nowotwory skóry w wywiadzie rodzinnym. Dobra wiadomość jest taka, że wcześniej zdiagnozowane nowotwory skóry są obecnie wyleczalne. Stwierdzane są trzy główne typy złośliwych nowotworów skóry:

Rak podstawokomórkowy (BCC – ang. basal cell carcinoma) jest najczęstszą formą raka skóry. Zwykle wygląda jak szorstka wypukłość na skórze. W miarę progresji może zmienić się w niegojące się bolesne owrzodzenie. Może występować w każdym miejscu na skórze, ale najczęściej występuje w miejscach narażonych na działanie słońca i tych, które były poddane napromienianiu. Chronienie skóry przed słońcem jest najważniejszym zabezpieczeniem przed rozwojem BCC. Leczenie BCC polega na chirurgicznym usunięciu zmiany skórnej. BCC może zająć otaczające tkanki, ale zazwyczaj nie daje przerzutów i nie stanowi zagrożenia życia.

Płaskonabłonkowy rak skóry (SCC – ang. squamous cell carcinoma), to inny rodzaj raka skóry, który może rozwinąć się w wyniku nadmiernej ekspozycji na słońce lub napromienianie. Wygląda podobnie do BCC, jako owrzodzenie, które się nie goi. SCC jest nowotworem o większym stopniu złośliwości niż BCC i łatwiej rozprzestrzenia się do przyległych tkanek, a także do innych części ciała. Wczesne chirurgiczne usunięcie zmiany skórnej jest skuteczną metodą leczenia. Ważne jest więc, aby natychmiast zgłaszać lekarzowi wszelkie podejrzanе owrzodzenia skóry.

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

Czerniak (Melanoma) jest najbardziej złośliwym nowotworem skóry. W odróżnieniu od BCC, nieleczony może dawać przerzuty do innych narządów i może być przyczyną śmierci. Czerniak często wywodzi się ze znamion skórnych (pieprzyków). Skuteczność leczenia czerniaka zależy od jego wczesnego wykrycia. Wszystkie znamiona skórne (pieprzyki) powinny być obserwowane pod kątem ich niebezpiecznych zmian z wykorzystaniem listy kryteriów „ABCD”:

- **A (Asymmetry)** – Asymetria (jedna część znamienia wygląda inaczej niż druga)
- **B (Border)** - Brzegi (nieregularne, poszarpane, posiadające zgrubienia)
- **C (Color)** – Kolor (niejednolity kolor, przechodzenie jednego koloru w drugi, różne odcienie koloru opalenizny, brązowego, czarnego lub znamię o barwie białej, czerwonej albo niebieskiej)
- **D (Diameter)** – Rozmiar (duży rozmiar - wielkość zmiany powyżej 6 mm)

Jeżeli zauważysz którykolwiek z wymienionych niepokojących objawów, zwróć się do lekarza, aby zbadać zmiany. Znamiona, które prezentują którykolwiek z niepokojących objawów, zwykle muszą być usunięte.

Jakie monitorowanie jest potrzebne?

Jeżeli występuje u Ciebie którykolwiek z wymienionych poniżej czynników ryzyka, powinieneś co miesiąc oglądać znamiona pod kątem ich zmian, a badanie u lekarza wykonywać przynajmniej raz w roku:

- Otrzymałeś napromienianie na którąkolwiek część ciała, włączając w to napromienianie całego ciała (TBI)
- Przeszedłeś przeszczepienie komórek krwiotwórczych (HCT)
- Rozpoznano u Ciebie kiedykolwiek raka skóry lub czerniaka lub w wywiadzie rodzinnym występuje przypadek raka skóry albo czerniaka
- Masz „nieprawidłowe” nietypowe znamię skórne
- Miałeś ciężkie oparzenie słoneczne w młodym wieku

Co mogę zrobić aby zachować zdrową skórę?

Najważniejszą rzeczą w dbaniu o skórę jest zabezpieczanie jej przed słońcem. Oto kilka rzeczy, które możesz zrobić:

- Noś ubranie chroniące przed słońcem i stosuj kremy ochronne, gdy jesteś wystawiony na działanie promieni słonecznych, nawet w pochmurne i mgliste dni. Amerykańskie Towarzystwo Onkologiczne (American Cancer Society) zaleca stosowanie kremów z filtrem SPF15 lub wyższym.
- Piasek, śnieg, beton, woda i duże wysokości zwiększają ryzyko uszkodzeń skóry spowodowanych słońcem – stosuj dodatkowe zabezpieczenie, jeżeli przebywasz w takich warunkach.
- Nie opalaj się – unikaj solarium.
- Ogranicz aktywność na zewnątrz między godziną 10.00 a 14.00, gdy słońce świeci najmocniej (między godziną 11.00 a 15.00 w czasie zimowym). Planuj aktywności na zewnątrz rano lub w godzinach popołudniowych.

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

- W ciągu dnia wielokrotnie stosuj kremy ochronne albo używaj wodoodpornych kosmetyków, jeżeli pływasz lub nadmiernie się pocisz. Takie postępowanie nie tylko pomoże zabezpieczyć Twoją skórę przed problemami, ale także zapewni Ci zachowanie młodego wyglądu.

Jeżeli masz jakiekolwiek pytania lub obawy dotyczące skóry, skontaktuj się ze swoim lekarzem. Dbaj o skórę, a ona zadba o Ciebie!

Autor: Kathy J. Ruble, RN, MSN, CPNP, AOCN, Johns Hopkins University/Sindney Kimmel Cancer Center, Baltimore, MD.

Weryfikacja: Julie Blatt, MD; Louis S. Constine, MD; Rebecca D. Pentz, PhD; Wendy Landier, PhD, CPNP i Debra L. Friedman MD.

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 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

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

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.

Żadna aproba żadnych 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 Pediatrycznej 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 pozwoleniem 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.

**CHILDREN'S
ONCOLOGY
GROUP**

The world's childhood
cancer experts



KOLIBER
STOWARZYSZENIE
NA RZECZ DZIECI
Z CHOROBY
NOWOTWOROW

koliber-dzieciom.pl