

Wprowadzenie do monitorowania odległych w czasie skutków leczenia onkologicznego

Gratulacje!

Po zakończeniu leczenia przechodzisz do długoterminowej obserwacji, której celem jest wspieranie Cię w zachowaniu zdrowia fizycznego i emocjonalnego. Uzyskane informacje na temat diagnozy i przebytego leczenia ułatwią Ci uzyskiwanie sukcesów w codziennym życiu, edukacji i pracy.

Nawet jeżeli w trakcie leczenia nie korzystałeś z opieki lekarza POZ 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 kontrolowany, ważne jest żebyś miał niezbędną wiedzę dotyczącą przebytego leczenia i kontroli po jego zakończeniu, abyś mógł jak najdłużej pozostać w dobrym zdrowiu.

Podsumowanie Twojego leczenia onkologicznego

Kiedy przechodzisz do długoterminowej obserwacji, ważne jest abyś otrzymał historię leczenia przeciwnowotworowego, czyli „**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, daunorubicyna, idarubicyna, epirubicyna i mitoxantron)
 - Całkowita dawka leków z grupy leków alkilujących (takich jak cyklofosfamid, prokarbazyna, BCNU, chlormetyna (inne nazwy: nitrogranulogen, mechloretamina, chlormetyna), ifosfamid, chlorambucyl, CCNU, Tiotepa) oraz sposób podawania (doustnie czy dożylnie)
 - 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 miałeś **przeszczepienie komórek krwiotwórczych** (szpiku kostnego, krwi pępowinowej lub komórek macierzystych krwi obwodowej), jeżeli tak czy wystąpiła u Ciebie przewlekła choroba przeszczep przeciw gospodarzowi (ang. chronic Graft-versus-Host Disease, cGVHD)
- Nazwę każdego innego **leczenia onkologicznego** (takiego jak: leczenie izotopami promieniotwórczymi jodu czy immunoterapia
- Nazwy i daty **wszystkich znaczących powikłań** i zastosowanego leczenia, które spowodowało te powikłania

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 z 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 wczesnej młodości

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 wcześniej 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 doksorubicyna i daunorubicyna), ma problemy z sercem. Najbardziej obciążone są osoby, które otrzymały wysokie dawki tych leków lub leczenie skojarzone było z radioterapią. Lekarz prowadzący może zlecić badania sprawdzające funkcjonowanie Twojego serca i skierować Cię do kardiologa (specjalisty chorób serca), jeżeli badania wykażą jakieś problemy.

Płodność

Napromienianie okolic narządów rozrodczych lub mózgu i niektóre leki przeciwnowotworowe mogą wpływać na rozwój płciowy i reprodukcję. Niektórzy z wyleczonych mogą być zagrożeni opóźnieniem dojrzewania płciowego, niepłodnością (niemożność posiadania dzieci) lub przedwczesną niewydolnością jajników (wczesna menopauza). Kontrole lekarskie i niektóre badania krwi pomagają określić czy te problemy mogą Cię dotyczyć, 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 psychologzy. 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.

Program długoterminowej obserwacji jest po to, aby pomóc Ci poradzić sobie z emocjonalnymi i dotyczącymi zdrowia fizycznego wyzwaniem związanym z wyleczeniem nowotworu. Jest bardzo prawdopodobne, że nie wystąpią u Ciebie żadne poważne powikłania. Jeżeli jednak się pojawią, ważne jest aby rozpoznać je jak najwcześniej zanim staną się poważnym problemem.

Dokonuj zdrowych wyborów. Pilnuj terminów kolejnych wizyt u lekarza. Pamiętaj, że Ty sam/sama 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: Beth Fisher, DNP, APRN, CPNP, CPON, CHPPN; Christine S. Yun, MSN, PNP, CPON; and Kayla L. Foster, MD, MPH.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent 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.

Dodatkowe informacje na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego są dostępne pod adresem

www.survivorshipguidelines.org
www.wytyczne.pl

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 Linkami Zdrowia 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 chorujących 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 Children's Oncology Group i powiązanych stron/Umowa o zabezpieczenie i zwolnienie z odpowiedzialności 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 z, 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.

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 i innych chorób takich jak: cukrzyca, nadciśnienie i otyłość
- 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 informacji i porad na stronach diety.nfz.gov.pl i <https://ncez.pzh.gov.pl/> które ułatwią ułożenie zbilansowanej diety.
- Spożywaj dziennie pięć lub więcej porcji warzyw i owoców, w tym owoce cytrusowe oraz ciemnozielone i ciemnożółte warzywa.
- Ogranicz picie 100% soku warzywnego lub owocowego do pół szklanki 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.
- Zmniejsz zawartość tłuszczu w Twoich posiłkach poprzez przygotowanie potraw pieczonych lub gotowanych.
- Ogranicz spożycie czerwonego mięsa i zastąp je rybami, drobiem oraz warzywami strączkowymi. Kiedy 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.

Jeśli chcesz schudnąć, skonsultuj się najpierw ze swoim lekarzem i/lub dietetykiem w celu opracowania planu żywieniowego.

Zastosowanie suplementów diety i ziół również należy wcześniej omówić z lekarzem/zespołem opieki. 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:

- Zaczynaj 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.

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 aktywność fizyczną z rodziną lub przyjaciółmi zamiast oglądania filmu.
- Ćwicz z partnerem.
- 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. 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.niepelnosprawni.pl; www.integracja.pl.

Tekst zaadaptowany przez: Sharon A. Friedrich, 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: Linda Rivard, RN, BSN, CPON®; Christine S. Yun, MSN, PNP, CPON®; and Kayla L. Foster, MD, MPH.

Tłumaczenie: Magdalena Schab – 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.

Dodatkowe informacje na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego są dostępne pod adresem

www.survivorshipguidelines.org
www.wytyczne.pl

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 Linkami Zdrowia 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 chorujących 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 Children's Oncology Group i powiązanych stron/Umowa o zabezpieczenie i zwolnienie z odpowiedzialności 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 z, 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 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.

Edukacja po leczeniu nowotworu

Leczenie nowotworu w dzieciństwie lub wieku dojrzewania może wpływać na osiągnięcie 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. Ty/Twoje dziecko lub nastolatek możecie potrzebować specjalnych warunków w szkole, co może wymagać dodatkowych testów/badań.

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*)

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 [dooponowo (i.th.) lub do zbiornika Ommaya]
- Cytarabina—jeśli podawana w dużych dawkach dożylnie (i.v.)
- 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 szczegółowych danych 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?

O prawa dotyczące edukacji osób wyleczonych z nowotworów pytaj dyrekcję szkoły, regionalne kuratorium i/lub Ministerstwo Edukacji Narodowej.

Gdzie znaleźć więcej informacji?

ROZPORZĄDZENIE MINISTRA EDUKACJI NARODOWEJ z dnia 24 sierpnia 2017 r. w sprawie organizacji kształcenia oraz warunków i form realizowania specjalnych działań opiekuńczo-wychowawczych w przedszkolach i szkołach specjalnych, zorganizowanych w podmiotach leczniczych i jednostkach pomocy społecznej (Dz. U. z 2020 r. poz. 2181)

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

Weryfikacja: Casey DeBias, MSN, APRN, FNP-BC, CPHON; Christine S. Yun, MSN, PNP, CPON; and Kayla L. Foster, MD, MPH.

Tłumaczenie: Danuta Gilarska (parent 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.

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 okresie 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 nastoletnim 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 Linkami Zdrowia 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 chorujących 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 Children's Oncology Group i powiązanych stron/Umowa o zabezpieczenie i zwolnienie z odpowiedzialności 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 z, 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.

Zdrowie emocjonalne/psychiczne 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. Dzieci, nastolatki 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. Rocznicę 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 przebytym 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 stresse 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
- Wystąpienie problemów zdrowotnych lub fizycznych ograniczeń wynikających z leczenia
- 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 czynności 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 lub niewysypianie się/bezsenność
- Poczucie beznadziei
- Myśli o zrobieniu krzywdy sobie lub innym
- Zachowania autodestrukcyjne (np. samookaleczenie)
- Nadużywanie alkoholu i narkotyków w celu uniknięcia/stłumienia trudnych uczuć
- 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.

Możliwości leczenia

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

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: Leeann Carmichael, DNP, APN, FNP-BC; Christine S. Yun, MSN, PNP, CPON; and Kayla L. Foster, MD, MPH.

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.

Dodatkowe informacje na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego są dostępne pod adresem

www.survivorshipguidelines.org
www.wytyczne.pl

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 okresie 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 nastoletnim 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 Linkami Zdrowia 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 chorujących 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 Children's Oncology Group i powiązanych stron/Umowa o zabezpieczenie i zwolnienie z odpowiedzialności 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 z, 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.