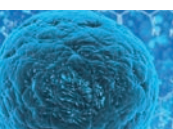


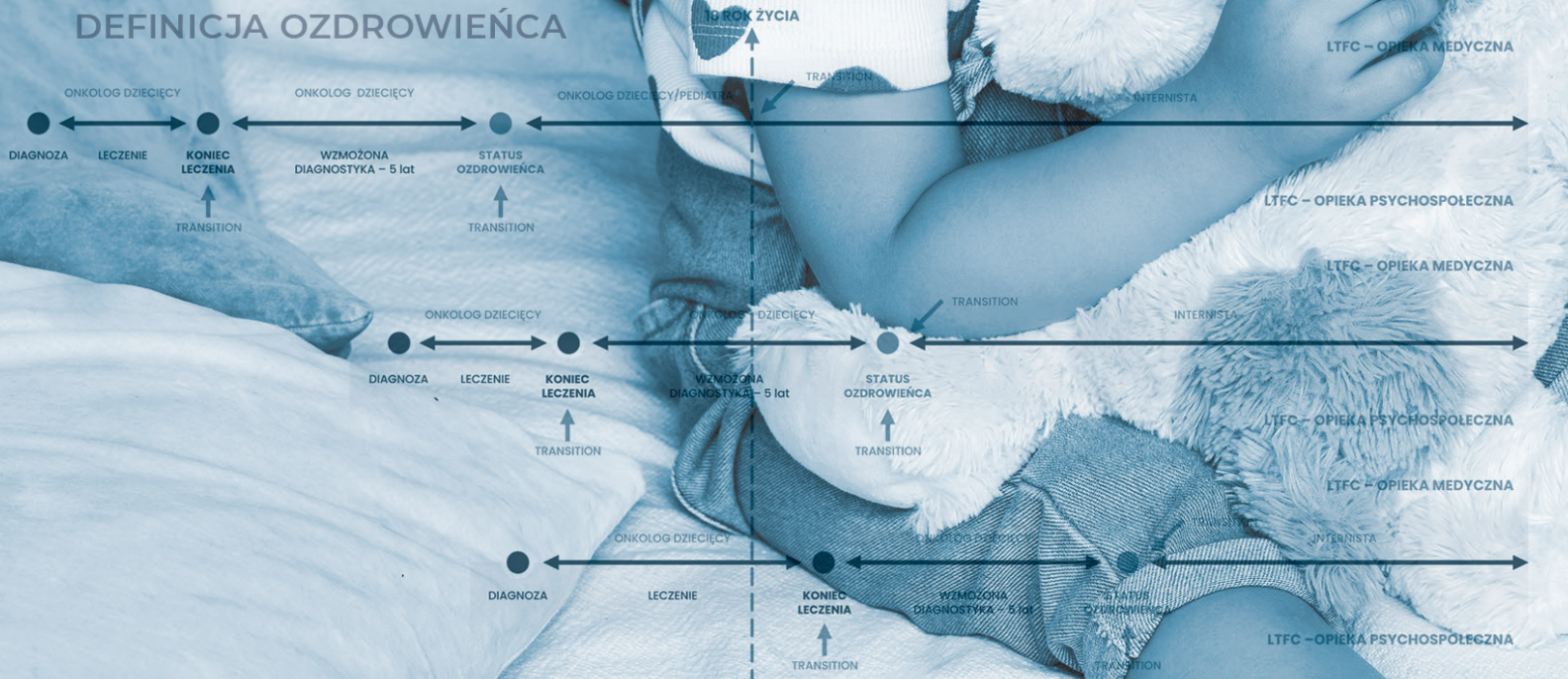


„Życie po nowotworze”

RAPORT NA TEMAT
STANU ZDROWIA OZDROWIEŃCÓW
PO LECZENIU CHOROBY NOWOTWOROWEJ
W DZIECIŃSTWIE



DEFINICJA OZDROWIENIA

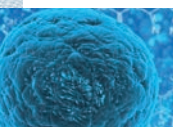


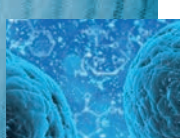
„Życie po nowotworze”

RAPORT NA TEMAT
STANU ZDROWIA OZDROWIEŃCÓW
PO LECZENIU CHOROBY NOWOTWOROWEJ
W DZIECIŃSTWIE

Warszawa 2023 r.

Redaktor: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan





SPIS TREŚCI

Część 1

1. Opieka nad ozdrowieńcami w kontekście polskiego systemu zdrowia – czy mamy rozwiązania systemowe? 9
Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński
2. Epidemiologia nowotworów dziecięcych oraz ozdrowieńców – czyli czy i dlaczego jest to poważny problem? 7
dr n. med. Anna Panasiuk
3. Definicje, czyli co oznaczają pojęcia: ozdrowieńcy, „transition” czyli przejście, „LTFU”, czyli opieka po leczeniu. Potrzeby i bariery 11
Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan
4. Ozdrowieńcy z nowotworu wieku dziecięcego – wyzwania 14
dr Anna Apel, ozdrowieniec

Część 2

Potrzeby – identyfikacja w grupach ozdrowieńców, w zależności od przebytej choroby nowotworowej

1. Ozdrowieńcy po leczeniu chorób układowych 17
Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Derwich
2. Ozdrowieńcy po leczeniu guzów litych 18
Prof. dr hab. n. med. Bernarda Kazanowska
3. Ozdrowieńcy po leczeniu guzów OUN 20
Prof. dr hab. n. med. Bożenna Dembowska-Bagińska
4. Potrzeby „mentalne” i wyzwania psychospołeczne ozdrowieńców 21
Prof. UML dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz

Część 3

1. Podsumowanie potrzeb i planów, czyli dlaczego, kogo i czego potrzebujemy? 23
Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan
Prof. dr hab. n. med. Bernarda Kazanowska
dr Anna Apel



Opieka nad ozdrowieńcami w kontekście polskiego systemu zdrowia – czy mamy rozwiązania systemowe?



Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński

Katedra i Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
Collegium Medicum
Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Bydgoszczy

Konsultant Krajowy ds. onkologii i hematologii dziecięcej
Członek Zarządu Polskiego Towarzystwa Onkologii
i Hematologii Dziecięcej

Populacja dzieci (do 18 r.ż.) w Polsce liczy około 7 mln, stanowi to 20% liczby wszystkich mieszkańców. Rocznie w Polsce u około 1100-1200 dzieci dochodzi do rozwoju choroby nowotworowej, co stanowi około 0,7% wszystkich nowotworów w całej populacji. Oznacza to, że zachorowalność wynosi 1 na 7000 dzieci na rok. W ciągu pierwszych 18 lat życia choroba nowotworowa rozwija się u ok. 1:600 dzieci. Dzieci z chorobami nowotworowymi w Polsce są leczone w 18 ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej, działających wspólnie w ramach Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej (PTOHD). W każdym województwie funkcjonuje jeden ośrodek, z wyjątkiem największych województw (po 3 ośrodki) i najmniejszych (bez ośrodka onkologii dziecięcej).

Choroba nowotworowa to druga, po wypadkach, przyczyna zgonu w wieku do 18 lat. Jednak wyleczalność w onkologii dziecięcej w ostatnich latach przekroczyła 80%, a w niektórych chorobach 90%. Obecnie wśród osób 20-letnich, 1:750 jest osobą wyleconą z choroby nowotworowej, a każdy pacjent wyleczony z choroby nowotworowej w dzieciństwie ma przed sobą potencjalnie 60-70 lat życia.

Zakończenie leczenia przeciwnowotworowego jest wielkim sukcesem dla pacjenta i dla zespołu leczącego. Nie zamyka to jednak sprawy konieczności opieki medycznej dla osób wyleczonych z choroby nowotworowej, określanych jako „ozdrowieńcy” (ang. survivor). Dotyczy to zarówno pacjentów pediatrycznych, jak i dorosłych. Wszyscy pacjenci wymagają aktywnego ciągłego monitorowania stanu zdrowia, a u wielu występują odległe niepożądane efekty leczenia przeciwnowotworowego, często o charakterze przewlekłym. Monitorowanie stanu zdrowia i łagodzenie skutków leczenia przeciwnowotworowego jest równie ważne dla prawidłowego funkcjonowania i jakości życia, jak samo leczenie choroby nowotworowej.

W latach 2009 – 2021 w Polsce funkcjonował Narodowy Program Zwalczania Chorób Nowotworowych (NPZChN). Jednym z jego zadań był program oceny jakości życia i stanu zdrowia dzieci i młodzieży po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym. Celem głównym programu była poprawa stanu zdrowia oraz jakości życia pacjentów po przebyciu leczenia z powodu choroby nowotworowej w okresie dziecięcym, a celami szczegółowymi:

1. Ocena epidemiologiczna występowania odległych następstw leczenia przeciwnowotworowego.
2. Redukcja stopnia ciężkości odległych następstw poprzez wczesną diagnostykę schorzeń powstałych w wyniku leczenia przeciwnowotworowego.

Populacja dzieci (do 18 r.ż.) w Polsce liczy około 7 mln, stanowi to 20% liczby wszystkich mieszkańców. Rocznie w Polsce u około 1100-1200 dzieci dochodzi do rozwoju choroby nowotworowej.

3. Zmniejszenie odległych kosztów leczenia działań niepożądanych po złożonej terapii przeciwnowotworowej stosowanej u dzieci i młodzieży.
4. Edukacja dzieci, młodzieży i ich opiekunów na temat odległych następstw terapii i możliwości podejmowania działań profilaktycznych.

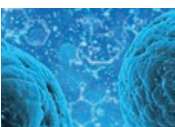
... wyleczalność w onkologii dziecięcej w ostatnich latach przekroczyła 80%, a w niektórych chorobach 90%.

Aktualnie w Polsce nie ma ustalonego systemowego rozwiązania dla opieki po leczeniu przeciwnowotworowym, a w systemie opieki zdrowotnej nie ma świadczenia monitorowania pacjenta po leczeniu onkologicznym, zarówno

dla dzieci, jak i dla dorosłych. W ramach Narodowej Strategii Onkologicznej (NSO) i Krajowej Sieci Onkologicznej (KSO), jednym z zadań jest opracowanie zasad dotyczących przejścia dzieci wraz z uzyskaniem wieku pełnoletniego pod opiekę specjalistów dla dorosłych. Pod tym zadaniem należy rozumieć również kwestię systemowego monitorowania pacjentów po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym. Ponieważ problem dotyczy zarówno dzieci jak i dorosłych, interdyscyplinarny zespół specjalistów onkologii i hematologii dziecięcej oraz onkologii klinicznej opracował w 2021 r. następujące propozycje systemowego rozwiązania:

- Pacjenci, którzy zachorowali w wieku dziecięcym, pozostają pod kontrolą (ang. follow-up) ośrodka pediatrycznego maksymalnie do końca 24 r.ż., a potem przechodzą pod opiekę regionalnych ośrodków koordynujących w KSO. Jednak ze względu na specyficzne problemy pacjentów, przekazanie tych pacjentów może nastąpić wcześniej.
- W przypadku nawrotu choroby w wieku po 18 r.ż., pacjent przechodzi do ośrodka onkologicznego lub hematologicznego dla dorosłych. Jednak w przypadku rozpoznania nowotworu pediatrycznego, należy rozważyć możliwość leczenia pacjenta w ośrodku pediatrycznym. Decyzję podejmuje konsylium, w którego skład wchodzi onkolog dziecięcy i onkolog kliniczny.
- Konieczne jest powołanie konsyliów wielospecjalistycznych (pediatrzy + onkolodzy dziecięcy i onkolodzy kliniczni ± hematolodzy) dla pacjentów w wieku >18 r.ż. z nowotworami typowymi dla wieku dziecięcego, z możliwością leczenia pacjenta w ośrodku pediatrycznym oraz dla pacjentów pediatrycznych w wieku <18 r.ż. z nowotworami typowymi dla wieku dorosłego.
- Konieczny jest dostęp do pełnej diagnostyki molekularnej z wykorzystaniem poradnictwa genetycznego.
- Konieczne jest wprowadzenie świadczenia: monitorowanie opieki odległej po leczeniu choroby nowotworowej.
- Konieczne jest powołanie poradni monitorowania długoterminowych efektów leczenia w wieku dziecięcym w ośrodkach onkologii dziecięcej dla pacjentów maksymalnie do końca 24 r.ż., którzy potem przechodzą pod opiekę regionalnych ośrodków koordynujących w KSO. Jednak ze względu na specyficzne problemy tych pacjentów, ich przekazanie może nastąpić wcześniej.
- Konieczne jest powołanie poradni regionalnych dla kontynuacji monitorowania długoterminowych efektów leczenia w ośrodkach onkologicznych/hematologicznych dla pacjentów po 18 (lub 24) r.ż. leczonych w wieku dziecięcym oraz dla pacjentów dorosłych leczonych onkologicznie, którzy zakończyli opiekę onkologiczną.
- Konieczne jest wprowadzenie świadczenia wsparcia psychoonkologicznego jako świadczenia i utworzenie poradni psychoonkologicznej.
- Konieczne jest powołanie konsyliów wielospecjalistycznych późnych powikłań (na wniosek ww. poradni), gwarantujących szybki dostęp pacjenta do specjalistycznych świadczeń finansowanych odrębnie lub uwzględnionych w pełnym, prawidłowo wycenionym świadczeniu.
- Konieczne powołanie poradni fakomatoz (neurofibromatoz i pokrewnych im rasopatii) dla dorosłych. Opieka nad pacjentami z zespołami genetycznymi (neurofibromatozy i rasopatie): system opieki funkcjonuje dla pacjentów w wieku <18 lat i ich rodzin. Brak systemu opieki dla pacjentów >18 r.ż.
- Konieczne jest opracowanie wytycznych dla pacjenta oraz wytycznych dla lekarzy zatrudnionych w poradniach monitorowania długoterminowych efektów leczenia.

... pacjent wyleczony z choroby nowotworowej w dzieciństwie ma przed sobą potencjalnie 60-70 lat życia.



Epidemiologia nowotworów dziecięcych oraz ozdowieńców – czyli czy i dlaczego jest to poważny problem?



dr n. med. Anna Panasiuk

Oddział Przeszczepiania Szpiku
„Przyłodek Nadziei”
Ponadregionalne Centrum Onkologii Dziecięcej
we Wrocławiu

Członek Zarządu PanCare

Choroby nowotworowe wieku dziecięcego, odmiennie od nowotworów występujących u osób dorosłych, nie stanowią dominujących schorzeń w populacji poniżej 18 r.ż. Według ostatnio opublikowanych danych z Krajowego Rejestru Nowotworów z 2020 roku roczna liczba nowych zachorowań w tej grupie wiekowej wynosi 1082 i jest ona porównywalna do liczby nowo diagnozowanych dzieci na przestrzeni ostatnich dwóch dekad (około 1100 nowych przypadków rocznie). Dzięki Europejskiemu Systemowi Informacji o Chorobach Nowotworowych (ECIS) jesteśmy w stanie porównać liczbę diagnozowanych dzieci nie tylko w poszczególnych krajach Europy, ale również w odniesieniu do standardowej populacji Europy, gdzie uwzględniony jest przedział wiekowy dzieci. Wyliczone w ten sposób współczynniki podają 154 nowych zachorowań na każdy milion dzieci, co jest liczbą nieco niższą niż gdy weźmiemy pod uwagę wszystkie państwa członkowskie Unii Europejskiej (ASR 172 zachorowania/1 milion dzieci).

Co roku w Europie
około 15 000 dzieci
otrzymuje
rozpoznanie
choroby
nowotworowej.

Co roku w Europie około 15 000 dzieci otrzymuje rozpoznanie choroby nowotworowej.

Różnice między nowotworami u dzieci i u dorosłych

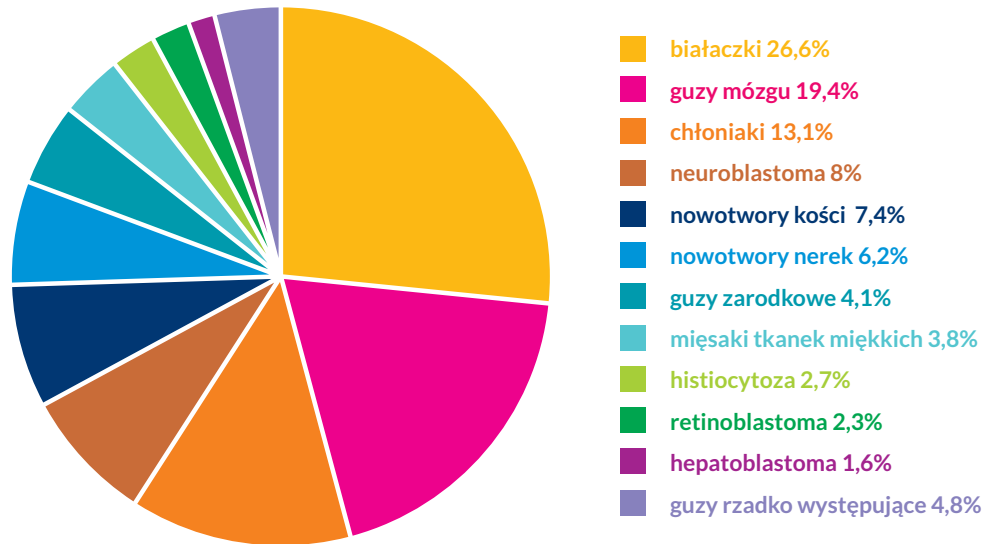
Warto zwrócić uwagę, że choroby nowotworowe u dzieci nie mają charakteru czysto anatomicznego, typowego dla dorosłych (jak rak piersi, rak płuca czy rak jelita grubego), są natomiast pogrupowane według rodzaju tkanki, z której się wywodzą (np. szpik kostny, tkanki miękkie, współczulny układ nerwowy). Z tego względu stworzona została oddzielna międzynarodowa klasyfikacja nowotworów dziecięcych (ICCC-3), gdzie podzielono wszystkie rozpoznania na XII grup (Tabela 1).

1. Białaczki, choroby mieloproliferacyjne i zespoły mielodysplastyczne.
2. Chłoniaki i nowotwory układu siateczkowo-śródbłonkowego.
3. Nowotwory OUN i inne nowotwory wewnątrzczaszkowe i wewnątrzrdzeniowe.
4. Nerwiak zarodkowy współczulny (neuroblastoma) i inne nowotwory układu współczulnego.
5. Siatkówczak.
6. Nowotwory nerek.
7. Nowotwory wątroby.
8. Nowotwory złośliwe kości.
9. Mięsaki tkanek miękkich i inne mięsaki pozakostne.
10. Nowotwory z pierwotnych komórek rozrodczych, guzy trofoblastu i nowotwory gonad.
11. Inne nowotwory złośliwe pochodzenia nabłonkowego i czerniak złośliwy.
12. Inne i nieokreślone nowotwory złośliwe.

Tabela 1

Do najczęściej diagnozowanych nowotworów zaliczamy:

- białaczki (ok. 25%)
- guzy OUN (ok. 20%)
- chłoniaki (łącznie ziarnicze i niezziarnicze) ok. 15%



Rycina 1
Dystrybucja nowotworów u dzieci, dane z lat 2016–2017 r.

Kolejną istotną różnicą między nowotworami występującymi u dorosłych i rozrostami spotykanymi u dzieci jest ich lepsza wyleczalność, związana głównie z większą wrażliwością na stosowane leczenie chemioterapią.

Bezpośrednio może to odzwierciedlać roczna liczba zgonów, która w populacji dziecięcej wyniosła 178 w roku 2020, co jest mniejszą liczbą od niepowodzeń terapii notowanych na przestrzeni ostatniego dwudziestolecia (ponad 300 zgonów rocznie na początku lat 2000). Obecnie statystyki te nie są gorsze niż w krajach Europy Zachodniej, gdzie roczna liczba zgonów notowanych na 100 000 dzieci waha się od 1,9–2,5 (ASR dla Polski za rok 2020 wyniósł 2,3).

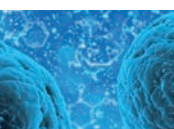
... wzrasta liczba dzieci trwale wyleczonych z choroby nowotworowej.

Oznacza to również, iż wzrasta liczba dzieci trwale wyleczonych z choroby nowotworowej, co w języku medycznym oznacza przynajmniej 5-letni okres wolny od progresji choroby nowotworowej.

W Polsce nie mamy oficjalnego rejestru ozdrowieńców (*ang. childhood cancer survivors – CCS*), natomiast szacunkowe dane z rejestrów prowadzonych w krajach europejskich podają liczbę ponad pół miliona

osób wyleczonych na terenie Starego Kontynentu. Rocznie w Europie około 12 000 dzieci i młodych dorosłych otrzymuje status ozdrowieńca. Zwiększająca się liczba osób wyleczonych, wchodzących w dorosłe życie, natrafiających na problemy związane z dalszą nauką, poszukiwaniem pracy oraz samym wykonywaniem obowiązków zawodowych i pojawiającymi się odległymi problemami medycznymi spowodowała konieczność stworzenia dalszej specjalistycznej opieki nad ozdrowieńcami. Dobrze prowadzona opieka długoterminowa, nakierowana na specyficzne dla danej osoby problemy medyczne, prowadzona w oparciu o wypracowane ogólnoświatowe wytyczne oceny odległych następstw choroby nowotworowej leczonej w dzieciństwie, jest obecnie podstawą funkcjonowania wielu centrów medycznych w Europie Środkowej i Zachodniej.

Rocznie w Europie około 12 000 dzieci i młodych dorosłych otrzymuje status ozdrowieńca.



Definicje, czyli co oznaczają pojęcia: ozdrowieńcy, „transition” czyli przejście, „LTFU”, czyli opieka po leczeniu. Potrzeby i bariery



Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roslan

Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku

Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Odległych Powikłań po Leczeniu Choroby Nowotworowej PTOiHD
Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż IM”
Członek PanCare

Pojęcie „ozdrowieniec”

Pojęcie ozdrowieńca z nowotworu wieku dziecięcego (*ang. childhood cancer survivor*) pojawiło się wiele lat temu, w latach osiemdziesiątych ubiegłego stulecia i zostało użyte przez dr Fitzhugh Mullan, lekarza, który był leczony z powodu choroby nowotworowej i opublikował swoje późniejsze problemy zdrowotne, odczucia i refleksje w „New England Journal of Medicine”. Pochodzenie od „źródła” opartego na własnych doświadczeniach oddaje charakter i wagę problemu. Pojęcie to ewoluowało przez lata, nabierało jakości, zyskiwało naukowych dowodów na ważność i rosnącą skalę zjawiska.

Obecnie definiuje się ozdrowieńca jako osobę zdiagnozowaną z powodu nowotworu, która z sukcesem zakończyła leczenie i pozostaje ozdrowieńcem do końca życia. Zgodnie z tą definicją należy wyróżnić w życiu dziecka z chorobą nowotworową kilka etapów.

1. Pierwszy to etap intensywnego leczenia przeciwnowotworowego.
2. Następny etap to okres po zakończeniu leczenia i uzyskaniu remisji choroby, wymagający intensywnego nadzoru z powodu ryzyka wznowy. Ten okres trwa różnie długo, w zależności od typu, stadium zaawansowania nowotworu i rodzaju zastosowanego leczenia.
3. Kolejny etap to czas wolny od choroby nowotworowej oceniany jako długoletnie przeżycie, rozpoczynający się po 5 latach od rozpoznania. Konsekwencją leczenia w dzieciństwie nowotworu jest obecność odległych jego następstw, które mają ogromny wpływ na stan zdrowia i na jakość życia ozdrowieńca.

Znacząca poprawa wyleczalności i rosnący odsetek ozdrowieńców, z perspektywą wieloletniego czasu przeżycia, wymagają znajomości ich potrzeb oraz stworzenia odpowiedniego programu opieki i wsparcia medycznego oraz psychospołecznego. Duża różnorodność późnych powikłań po leczeniu, możliwość ich wystąpienia po wielu latach od diagnozy, nakładający się wpływ trybu życia oraz wieku powodują konieczność stworzenia odpowiedniego, długofalowego programu opieki. Rodzaj opieki medycznej, częstość wizyt powinny być indywidualizowane w zależności od potrzeb ozdrowieńców, czyli rodzaju nowotworu, wieku zachorowania, płci, znanych predyspozycji genetycznych, zastosowanych metod leczenia, powikłań w trakcie terapii oraz aktualnego stanu zdrowia.

Obecnie definiuje się ozdrowieńca jako osobę zdiagnozowaną w wieku dziecięcym z powodu nowotworu, która pozostaje ozdrowieńcem do końca życia.

Na jakość życia ozdrowieńców obok właściwej opieki medycznej składają się również indywidualne potrzeby psychologiczne i socjalne. Badania amerykańskie oparte na bardzo dużej grupie ozdrowieńców wskazują, że mają oni gorszy tzw. start w dorosłe życie. Osiągają gorsze wykształcenie, mają kłopoty z wyborem zawodu, ze znalezieniem pracy, założeniem rodziny, z kontaktami interpersonalnymi.

Potrzeby ozdrowieńców

W Europie w ramach PanCare (*Pan-European Network for Care of Survivors after Childhood and Adolescent Cancer*) czyli multidyscyplinarnej sieci, współpracują ze sobą profesjonaliści oraz ozdrowieńcy w celu wypracowania optymalnego modelu wsparcia, minimalizującego występowanie, nasilenie oraz wpływ późnych powikłań na jakość życia po leczeniu. Oprócz analizy potrzeb, dążenia do zwiększenia świadomości i wiedzy o problemach ozdrowieńców, efektem międzynarodowej współpracy jest systematyczne tworzenie ogónoeuropejskich wytycznych i rekomendacji.

Wśród osób leczonych w dzieciństwie z powodu choroby nowotworowej należy wyróżnić grupy o różnych potrzebach i różnym wsparciu medycznym, zależnym m.in. od wieku zachorowania.

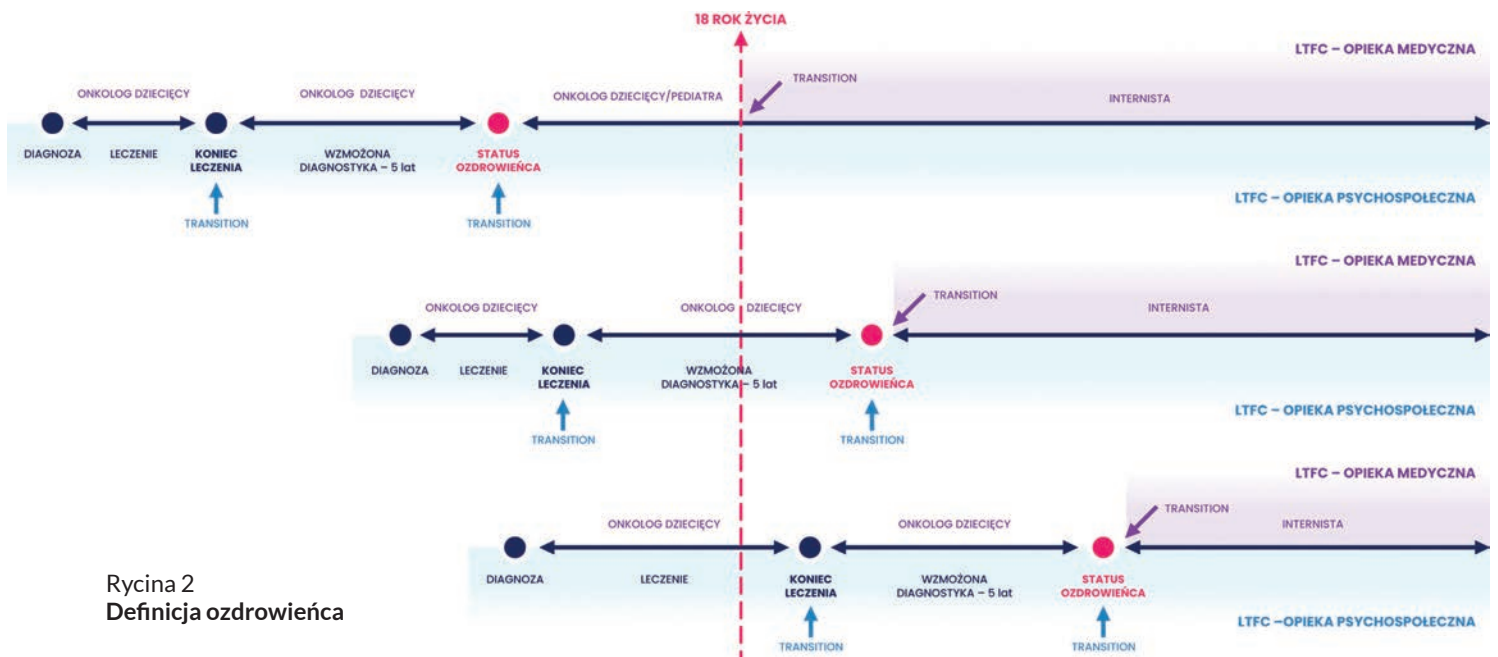
Do ukończenia 18. roku życia leczenie przeciwnowotworowe, nadzór po leczeniu związany z ryzykiem wznowy oraz dalszą opiekę nad ozdrowieńcem prowadzi lekarz onkolog dziecięcy. Jednak zgodnie z definicją, ozdrowieńcy wymagają dalszej, kompleksowej, długofalowej opieki, pozwalającej utrzymać im jak najlepszą kondycję psychofizyczną i optymalną jakość życia przez wiele lat.

Długofalowa opieka nad ozdrowieńcami i „przejście” pod opiekę dla dorosłych

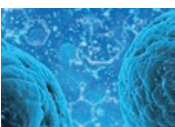
Długofalowa opieka, czyli LTFU (*ang. Long-Term Follow Up care*) rozpoczyna się po zakończeniu rutynowej opieki onkologicznej, zwykle 5 lat po zakończeniu leczenia i powinna być dostosowana do indywidualnego ryzyka rozwoju odległych powikłań, wtórnych nowotworów, następstw psychospołecznych.

Na świecie opracowano kilka modeli opieki nad ozdrowieńcami, jednak największe szanse utrzymania wysokiej jakości opieki stwarzają wielodyscyplinarne zespoły obejmujące onkologów dziecięcych i dorosłych, specjalistów chorób wewnętrznych, psychologów, ekspertów ds. opieki psychospołecznej, a także specjalistów z innych dziedzin medycyny. Efektywność LTFU w dużym stopniu zależy od skutecznej koordynacji i komunikacji między zaangażowanymi specjalistami oraz od ich wiedzy na temat późnych następstw, znajomości zaleceń, rekomendacji dotyczących realizacji indywidualnych potrzeb ozdrowieńców, niezależnie od ich wieku.

Szczególnie okres przejścia z dzieciństwa do dorosłości, tzw. „transition” wymaga zmian organizacji LTFU i konieczność stworzenia pomostu pomiędzy opieką pediatryczną i opieką nad dorosłymi. Moment osiągnięcia dorosłości zmienia status ozdrowieńca, pozwala lub wręcz organizacyjnie nakazuje przejście przez niego „kontroli” nad swoim zdrowiem i życiem. To powoduje, że ta grupa ozdrowieńców wymaga specjalnego wsparcia medycznego, psychologicznego, socjalnego oraz zastosowania innych metod wsparcia, np. mentoringu, wzmocnienia (*ang. empowerment*).



Rycina 2
Definicja ozdrowieńca





Bardzo istotnym czynnikiem wpływającym na poprawę jakości życia jest, oprócz wskazanych powyżej działań instytucjonalnych, świadomość przebytej choroby i wiedzy na temat możliwych konsekwencji wynikających z jej leczenia oraz znajomość sposobów minimalizowania ryzyka, ich wpływu na stan zdrowia i jakość życia. Dane na ten temat wskazują, że konieczna jest edukacja zarówno pacjentów jak i rodziców i opiekunów tak, by byli oni aktywnym uczestnikiem opieki mającej na celu poprawę jakości życia po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej.

Bariery

Dotychczasowe doświadczenia ośrodków próbujących zapewnić opiekę ozdrowieńcom wskazują na liczne problemy i bariery utrudniające jej sprawowanie. Leżą one zarówno po stronie pacjentów, lekarzy, jak i systemu opieki zdrowotnej. Analizy wielośrodkowe wskazują na brak jednolitych zasad przekazywania pacjentów leczonych z powodu chorób nowotworowych w dzieciństwie do systemu opieki dla dorosłych. Najczęściej jest to postępowanie jednoetapowe, nieprzygotowujące do podjęcia pełnej odpowiedzialności za swoje zdrowie. Systematyczna edukacja oraz organizacja wielospecjalistycznego zespołu dla młodzieży i młodych dorosłych mogą mieć istotny wpływ na poprawę jakości ich życia.

... ozdrowieńcy wymagają dalszej, kompleksowej, długofalowej opieki, pozwalającej utrzymać im jak najlepszą kondycję psychofizyczną i optymalną jakość życia przez wiele lat.

Każde dziecko po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego powinno otrzymać:

- Podsumowanie leczenia, czyli tzw. „paszport ozdrowieńca”, w którym zawarta jest historia choroby nowotworowej oraz plan opieki dostosowany do indywidualnego ryzyka wystąpienia jej potencjalnych niepożądanych następstw.
- Dostosowaną do wieku edukację na temat ryzyka długotrwałych następstw choroby i leczenia, konieczności odpowiedniej opieki po leczeniu oraz znaczenia zdrowego stylu życia.
- Ciągłą, długofalową opiekę dostosowaną do indywidualnego ryzyka rozwoju odległych następstw zdrowotnych i psychospołecznych.

W latach 2009–2021 w ramach Narodowego Programu Zwalczenia Chorób Nowotworowych, pod nadzorem prof. Maryny Krawczuk-Rybak, prowadzony był program monitorowania odległych skutków leczenia i jakości życia dzieci po zakończonym leczeniu z powodu nowotworów. Podsumowanie oceny stanu zdrowia dzieci i młodzieży po chorobie nowotworowej zostało opublikowane w 2016 roku. Analiza danych zawartych w stworzonym rejestrze prowadzona jest nadal.

Aktualnie w Polsce brakuje jednak jednolitej, zorganizowanej opieki nad pacjentem po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej. Dzieci i młodzież pozostają pod opieką macierzystego ośrodka onkologii dziecięcej, a czas trwania nadzoru jest różny, w zależności od zasad przyjętych w danym ośrodku. Po osiągnięciu dojrzałości większość ozdrowieńców nie ma zapewnionej kompleksowej, adekwatnej do potrzeb opieki.

Ozdrowieńcy z nowotworu wieku dziecięcego – wyzwania



Dr Anna Apel, onkolog

Prezes Zarządu Fundacji
„Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”

Członek Zarządu PanCare
Członek zespołu „Ozdrowieńcy”
w ramach Childhood Cancer International Europe

Zakończenie choroby nowotworowej nie oznacza powrotu do całkowitego zdrowia. W następstwie leczenia ozdrowieńcy doświadczają problemów natury medycznej, psychologicznej, pedagogicznej i społecznej. Konieczna jest regularna kontrola stanu zdrowia – przez całe życie.

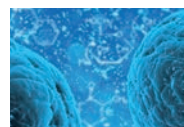
Ozdrowieńcy mają skłonność do depresji, braku poczucia własnej wartości. Doświadczają poczucia odrzucenia, izolacji i alienacji społecznej. Mają utrudniony start w życiu z uwagi na problemy w relacjach społecznych, problemy z nauką, wyborem zawodu, ale też w planowaniu i założeniu rodziny. Jeśli są świadomi konieczności utrzymania regularnych wizyt kontrolnych u lekarza celem bilansu stanu zdrowia, zmagają się z brakiem specjalistów: kardiologa, endokrynologa, nefrologa, ginekologa, którzy posiadaliby wiedzę niezbędną do konsultowania ozdrowieńca. Niewielu zdaje sobie sprawę, że w przyszłości doświadczy tzw. późnych efektów leczenia – wielonarządowych powikłań czy też ryzyka wystąpienia kolejnego nowotworu. Brakuje informacji, edukacji i świadomości, ale też ośrodków referencyjnych na poziomie województw, w których ozdrowieńcy mogliby kontynuować kontrole medyczne, otrzymać wsparcie psychologiczne, bez konieczności podróżowania po całej Polsce. Proces tzw. przejścia – po zakończeniu choroby – od opieki onkologa-pediatry, pod opiekę medyczną dla dorosłych, w praktyce nie funkcjonuje. Dzieje się tak, ponieważ nie ma rozwiązań systemowych, które umożliwiłyby przeciwdziałanie występowaniu psychospołecznych i medycznych następstw leczenia przeciwnowotworowego jeszcze w czasie trwania choroby, jak również po jej zakończeniu w ramach długofalowej opieki ozdrowieńczej.

Niektórych z następstw leczenia można uniknąć poprzez profilaktykę psychospołeczną, która powinna rozpocząć się w momencie postawienia diagnozy.

Medyczne i psychospołeczne wyzwania ozdrowieńców

Choroba nowotworowa jest traumatycznym doświadczeniem dla całej rodziny. Dlatego, kiedy dziecko pozostaje pięć lat w remisji, stając się ozdrowieńcem, chce ona zapomnieć i uwolnić się od przeszłości. Tym bardziej ważna jest edukacja pacjenta i jego rodziny na temat długofalowych następstw zastosowanego leczenia, chemioterapii i radioterapii jeszcze w trakcie hospitalizacji. Niekiedy rozmowy te odkłada się w czasie, bo priorytetem jest ratowanie życia. Stroną w podsumowującej leczenie rozmowie medycznej najczęściej jest rodzic, nie ozdrowieniec, który bez odpowiedniego wsparcia psychospołecznego, nie zawsze chce mierzyć się ze świadomością, że jego dziecko będzie przez całe życie odczuwać konsekwencje przebytej choroby. Pięć lat, to jednak czas, w którym rodzina czuje się względnie bezpieczna, bo jest jeszcze pod opieką pediatrów onkologów, których zna i którym ufa. Trudność następuje w chwili uzyskania statusu ozdrowieńca. Od tego momentu rodzina jest zdana na siebie w poszukiwaniu lekarzy specjalistów, wsparcia psychologicznego czy pedagogicznego.

Niektórych z następstw leczenia można uniknąć poprzez profilaktykę psychospołeczną, która powinna rozpocząć się w momencie postawienia diagnozy, w trakcie hospitalizacji, kiedy dziecko doświadcza zmian w funkcjonowaniu poznawczym – trudniej mu skoncentrować uwagę, zapamiętywać, kojarzyć i przetwarzać informacje. Właśnie wtedy, a nie na zakończenie leczenia, powinno otrzymać wsparcie pedagogów, aby skutecznie przeciwdziałać regresowi rozwojowemu, który rzutuje w przyszłości na postępy w nauce, a tym samym na znalezienie pracy. Dobrze, jeśli ozdrowieniec lub jego opiekunowie mają świadomość, że może i powinien



podjąć trening funkcji poznawczych, aby ograniczyć negatywne następstwa długotrwałych hospitalizacji i leczenia. Dlatego tak ważne jest zapewnienie wsparcia onkopedagogów i terapeutów na oddziałach szpitalnych. Obecnie, w przeważającej większości, etaty specjalistów – pedagogów, psychologów, terapeutów, neurologopedów i dietetyków – opłacają organizacje pozarządowe.

Ozdrowieńcy często wychodzą też z choroby z fizycznymi oznakami leczenia, widocznymi dla otoczenia zmianami w wyglądzie na skutek amputacji, czy operacji. Tracą sprawność fizyczną, czy, tak ważną dla młodych ludzi, atrakcyjność. Niektórzy doświadczają bezpłodności, a co za tym idzie trudności w planowaniu i założeniu rodziny, budowaniu relacji romantycznych. Blizny, brak kończyny, deformacja części ciała stygmatyzują, szczególnie w mniejszych społecznościach. Prowadzą do wycofania, lęków przed kontaktami społecznymi, poczucia wstydu, odmienności, skutkują obniżonym poczuciem własnej wartości. W kontekście tym powrót do szkoły bez wsparcia rodziny, wychowawców i psychologa, może być trudnym i bolesnym doświadczeniem, prowadzącym do stresu, napięć i stanów depresyjnych. Tym bardziej, że na skutek długotrwałych i licznych hospitalizacji, izolacji domowej (obniżona odporność) oraz nauczania indywidualnego dzieci często tracą kontakt z rówieśnikami. Dodatkowo, powrotu do szkoły nie ułatwia fakt, że ozdrowieńcy mogą mieć problemy z zapamiętywaniem, kojarzeniem, koncentracją, co może być odbierane jako niechęć do nauki czy lenistwo. A dziecko, rodzice, nauczyciele nie zawsze wiedzą, że trudności edukacyjne są następstwem przebytej choroby. Niejednokrotnie zdarza się, że dziecko kończy leczenie przeciwnowotworowe na innym etapie edukacji, niż ją zaczynało, bo nowotwór to choroba wieloletnia. Dlatego tak bardzo potrzebne jest rozwiązanie systemowe w obszarze edukacji względem dzieci przewlekle chorych, nie tylko na nowotwór. To też determinuje jakość życia ozdrowieńców, o której nie mówi się w przestrzeni publicznej.

Niezbędne wsparcie ozdrowieńca i jego rodziny

Ozdrowieńcy doświadczają również trudności w relacjach rodzinnych, szczególnie z rodzicami. Niejednokrotnie mierzą się z ograniczeniem autonomii, możliwości samostanowienia, poszanowania intymności ze strony opiekunów, czy też przedłużaniem i wzmacnianiem zależności od rodziców. Wszystko to wynika z troski o ozdrowieńca. Jednak w konsekwencji utrudnia im prowadzenie aktywnego, samodzielnego życia. Rodzice chodzą na kontrole medyczne z ozdrowieńcami, którzy mają już prawo wyborcze, ale nie mogą bez obecności opiekuna porozmawiać o swoim stanie zdrowia. Rodzinie trudno jest na powrót odzyskać dawne

role społeczne. Tak, jak choroba nie określa dziecka (nadal jest ono wnuczkiem, przyjacielem, kolegą a nie tylko chorym dzieckiem), podobnie status ozdrowieńca nie powinien determinować jakości życia młodego człowieka.

Z odmiennymi wyzwaniami mierzą się ozdrowieńcy, którzy leczenie przeciwnowotworowe zakończyli jeszcze w okresie przedszkolnym. Zdarza się, że nie mają oni świadomości przebytej choroby, ponieważ jest ona przed nimi ukrywana. W takiej sytuacji edukacja i dbałość o jakość życia ozdrowieńca jest dodatkowo utrudniona.

Dlatego nie można mówić o długofalowej opiece ozdrowieńczej, nie widząc jej w szerszym kontekście systemu rodziny, konieczności psychoedukacji, czy poradnictwa psychologicznego. Edukacja, komunikacja i budowanie świadomości o wczesnych i późnych następstwach leczenia przeciwnowotworowego na etapie leczenia, jak również po jego zakończeniu jest niezbędne, aby zapewnić optymalną jakość życia ozdrowieńcom w wymiarze medycznym i psychospołecznym.

Stanu tego nie da się jednak osiągnąć bez zmian systemowych, pracy z całą rodziną, współpracy ze szkołą, czy szerzej – procesu reintegracji ozdrowieńców ze społeczeństwem.

Potrzebne są też grupy wsparcia oraz integracja ozdrowieńców, aby mogli znaleźć w sobie oparcie oraz współdziałać na rzecz poprawy jakości życia po leczeniu przeciwnowotworowym, jak robią to m.in. Youth Cancer Europe, Childhood Cancer International Europe, Youth Cancer Survivors (EU-CAYAS-NET), czy PanCare.

Holistyczne spojrzenie na wyzwania ozdrowieńców, integracja perspektywy medycznej, psychospołecznej, prawnej, kulturowej będzie prowadziła do zapewnienia równego dostępu do optymalnej, długofalowej opieki, która w konsekwencji realnie wpłynie na poprawę jakości życia ozdrowieńców.

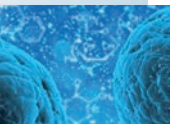
Materiał przygotowany w konsultacji z ekspertkami Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”:
mgr Aleksandrą Osadkowską – psychologiem i psychoonkologiem oraz mgr Danielą Winnicką – pedagogiem i terapeutką pedagogiczną.

białaczki 27%

nowotwory OUN 18%

chłoniaki ziarnicze 7%

chłoniaki nieziarnicze 5%



POTRZEBY – IDENTYFIKACJA W GRUPACH OZDROWIEŃCÓW, W ZALEŻNOŚCI OD PRZEBYTEJ CHOROBY NOWOTWOROWEJ

Ozdrowieńcy po leczeniu nowotworów układowych



Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Derwich

Klinika Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatrycznej
Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Koordinator ds. Młodzieży i Młodych Dorosłych
(ang. Adolescents and Young Adults (AYA))
Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Postęp w leczeniu ostrych białaczek u dzieci i młodzieży spowodował, że ponad 80% chorych ma szansę na trwałe wyleczenie i wieloletnie przeżycie wolne od objawów choroby. W Europie żyje blisko 0,5 mln ozdrowieńców i liczba ta zwiększa się każdego roku. Intensywna polichemioterapia, radioterapia ośrodkowego układu nerwowego realizowana w przypadku zajęcia ośrodkowego układu nowotworowego, jak i w grupie chorych wysokiego ryzyka nawrotu, a także terapia dokanałowa wiążą się z poważnym ryzykiem wystąpienia odległych objawów ubocznych u ozdrowieńców, które mogą zmanifestować się w życiu dorosłym.

Opieka długoterminowa, w tym profilaktyka, nadzór nad ozdrowieńcem w celu wczesnego wykrycia uleczalnej choroby oraz rozpoczęcie interwencji w odpowiednim czasie ma zasadnicze znaczenie dla zachowania zdrowia, poprawy jakości życia i złagodzenia wpływu późnych skutków na osoby, które przeżyły chorobę i ich rodziny.

W leczeniu ostrych białaczek zastosowanie ma grupa cytostatyków, która w szczególny sposób naraża chorych na odległe objawy uboczne. Zastosowanie leków alkilujących (cyklofosfamid) niesie ze sobą ryzyko niepłodności, zaburza spermatogenezę, odpowiada za przedwczesne wygasanie czynności jajników, przedwczesną menopauzę, a także niedobór testosteronu u płci męskiej.

Radioterapia ośrodkowego układu nerwowego wiąże się z istotnie większym ryzykiem rozwoju wtórnych nowotworów (opioniaki, glejaki), z kolei podanie antracyklin (daunorubicyna, doksorubicyna) odpowiada za zaburzenia rytmu oraz powikłania kardiologiczne. Zastosowanie kortykosteroidów w wysokich dawkach oraz w długim okresie czasu niesie za sobą ryzyko wystąpienia niskorosłości w wieku dorosłym, otyłości, osteoporozy, martwicy jałowej kości, zaćmy, jaskry, nadciśnienia, cukrzycy, zaburzeń w obrębie gospodarki lipidowo-tłuszczowej (hipercholesterolemii).

Uwzględniając wszystkie powyższe potencjalne powikłania istnieje pilna potrzeba oraz konieczność stworzenia i wcielenia w życie harmonogramu długofalowej opieki nad ozdrowieńcami uwzględniającej działania profilaktyczne, jak i terapeutyczne. W wyznaczonych interwałach czasowych należy zatem prowadzić diagnostykę kardiologiczną z uwzględnieniem badania EKG, Echo, monitorować poziom hormonów żeńskich – FSH, LH, estradiol, AMH, u mężczyzn dodatkowo testosteron, inhibinę B, spermogram. Ważne jest regularne monitorowanie takich parametrów jak – masa ciała, wzrost, BMI, gospodarka lipidowo-tłuszczowa, poziom glikemii. Dodatkowo pacjenci po radioterapii powinni mieć wykonane densytometrię, poziomy hormonów tarczycy, TSH, badanie ultrasonograficzne tarczycy, badanie słuchu (audiogram), konsultację okulistyczną oraz w razie potrzeby neurologiczną i psychologiczną. Przy podejrzeniu niedoczynności kory nadnerczy należy oznaczyć i monitorować poziom hormonów takich, jak ACTH, kortyzol.

Ozdrowieńcy po leczeniu guzów litych



Prof. dr hab. n med. Bernarda Kazanowska

Katedra i Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersytetu im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej Grupy ds. Leczenia Guzów Litych PTOiHD
Członek Zarządu PTOiHD
Członek PanCare

Nowotwory dziecięce to około 1% nowotworów dorosłych. W Polsce rozpoznaje się rocznie około 1100–1200 nowych zachorowań. Najczęstsze to białaczki, chłoniaki i guzy mózgu. Grupa ta stanowi około 60%. Pozostałe 40% to tak zwane guzy lite. Bardzo heterogenna grupa nowotworów. Znacznie różniąc się od nowotworów dorosłych. Ma swoją

W Polsce rozpoznaje się rocznie około 1100–1200 nowych zachorowań.

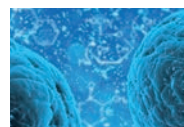
odrębną specyfikę biologiczną, szybkość wzrastania guza i jego odpowiedź na leczenie. Rocznie rozpoznaje się w Polsce około 480–500 nowych zachorowań. Są to nowotwory tkanek miękkich – mięsaki, nerczaki, zwojaki zarodkowe, guzy germinalne i guzy kości oraz inne

... każdego roku przybywa 250–300 ozdrowieńców.

tak zwane rzadko występujące. Dzięki aktualnym, nowoczesnym metodom diagnostyczno-terapeutycznym ich wyleczalność znacznie się poprawiła i wynosi około 65–70%. Oznacza to, że każdego roku przybywa 250–300 ozdrowieńców – osób wyleczonych z choroby nowotworowej. Leczenie tych chorób to terapia skojarzona, uwzględniająca uzupełniające się wzajemnie postępowanie chirurgiczne, napromienianie i zastosowane cytostatyki. Rodzaj leczenia i uzyskania trwałej remisji jest przyczyną pojawienia się odległych długotrwałych następstw terapii. Okazuje się, że w tej grupie chorych odległe powikłania pojawiają się u około połowy wyleczonych, a ciężkie i zagrażające życiu u około 20%. Dotyczy to najdotkliwiej grupy pacjentów po leczeniu mięsaków w lokalizacji okołooonowej i miedniczej. Powikłania dotyczą jednego lub dwóch narządów, ale wielokrotnie są to następstwa wielonarządowe. Zależą od: wieku dziecka, rozpoznania, lokalizacji ogniska pierwotnego, zastosowanej chemioterapii, rodzaju i obszaru napromieniania. Istotne znaczenie ma także postępowanie chirurgiczne, nierzadko o znaczeniu okaleczającym. Istotne są także predyspozycje do

nowotworzenia, a zatem zagrożeniem po leczeniu staje się ryzyko drugiego lub wtórnego nowotworu. Szczególnie u tych pacjentów, u których zastosowano chemioterapię skojarzoną z napromienianiem. W tej specyficznej grupie chorych najcięższymi i zagrażającymi życiu są zaburzenia kardiologiczne związane z podawaniem antracyklin (doksorubicyna, daunorubicyna, epirubicyna, mitoksantron) i płucne kojarzone z otrzymywaniem bleomycyny i napromienianiem całego ciała (TBI - total body irradiation) przed przeszczepem. Powikłania te mogą nasilać się wraz z upływem czasu i starzeniem się organizmu. Niektóre leki alkilujące jak cyklofosfamid i ifosfamid mogą przyczyniać się do uszkodzenia kanalików nerkowych, co może w przyszłości doprowadzać do zaburzeń elektrolitowych, utraty białka i glukozy, a w efekcie do rozwinięcia się niewydolności nerek. We wszystkich poważnych powikłaniach istotne są kumulacyjne działania leków cytostatycznych z jednoczesnym napromienianiem. Skutkiem ww. działań terapeutycznych, zwiększa się o ponad 10 razy ryzyko zgonu u ozdrowieńców w porównaniu do populacji zdrowej. Należy zaznaczyć, że nowotwory są nadal pierwszą przyczyną zgonów wśród chorób w populacji pediatrycznej. Oprócz stanów zagrożenia życia dla osoby po zakończonym leczeniu istotnym staje się problem niepłodności. Szczególnie, gdy leczenie miało miejsce w okresie pokwitania, zastosowano wysokie dawki cyklofosfamidu, ifosfamidu lub prokarbazyny, a także napromienianie jajników/jader lub OUN. Wszystko to może przyczyniać się do trwałego uszkodzenia nabłonka plemnikotwórczego u chłopców, wczesnej menopauzy u dziewczynek, zmniejszenia się elastyczności mięśnia macicy, co staje się powodem problemów

Rocznie rozpoznaje się w Polsce około 480–500 nowych zachorowań. Są to nowotwory tkanek miękkich – mięsaki, nerczaki, zwojaki zarodkowe, guzy germinalne i guzy kości oraz inne tak zwane rzadko występujące. ... ich wyleczalność znacznie się poprawiła i wynosi około 65–70%.



z utrzymaniem ciąży. Istotne w grupie ozdrowieńców z guzami litymi są także poważne zaburzenia hormonalne związane z napromienianiem przysadki, okolicy szyjnej czy miednicy. Częstym następstwem jest niedoczynność wielohormonalna przysadki, tarczycy, jajników i jąder. Napromienianie okolicy śródpiersia/płuc stwarza podwyższone ryzyko raka piersi. Stąd też w takiej sytuacji wczesna mammografia już od 25. roku życia staje się wskazaniem koniecznym. Rzadziej, ale narastająco z wiekiem pojawiają się zaburzenia słuchu i katarakta i mają one związek z zastosowanymi pochodnymi cisplatyny i napromienianiem okolicy ucha środkowego i oczodołów. Oprócz zaburzeń o charakterze stanu fizycznego ozdrowieńców z guzami litymi cechują nasilone zaburzenia funkcjonowania psychospołecznego. Mają one ogromny wpływ na jakość ich życia, wynikający z ograniczenia poczucia własnej wartości, wyobcowania i izolacji ze środowiska, w którym ozdrowieniec przed chorobą się znajdował.

... tej grupie chorych odległe powikłania pojawią się u około połowy wyleczonych, a ciężkie i zagrażające życiu u około 20%. Dotyczy to najdotkliwiej grupy pacjentów po leczeniu mięsaków w lokalizacji okołooonowej i miedniczej.

Wraz ze wzrostem liczby ozdrowieńców rośnie więc potrzeba profesjonalnego nadzoru nad odległymi skutkami terapii przeciwnowotworowej ograniczającej funkcje życiowe i społeczne w dalszych etapach życia osoby wyleczonej. Długoterminowy plan obserwacji winien określać niezbędne badania lekarskie służące monitorowaniu potencjalnych skutków terapii. Plan ten winien być opracowany we współpracy z lekarzem prowadzącym leczenie onkologiczne i przekazującym ozdrowieńca do Poradni Następstw Leczenia p/nowotworowego, z rodzicami lub opiekunami dziecka, a także lekarzem rodzinnym.

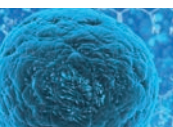
Długoterminowy plan obserwacji winien określać niezbędne badania lekarskie służące monitorowaniu potencjalnych skutków terapii. Plan ten winien być opracowany we współpracy z lekarzem prowadzącym leczenie onkologiczne i przekazującym ozdrowieńca do Poradni Następstw Leczenia p/nowotworowego, z rodzicami lub opiekunami dziecka, a także lekarzem rodzinnym.

niach zdrowotnych oraz lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej na tematy związane z możliwymi powikłaniami leczenia onkologicznego w dzieciństwie. Pomocą mogą służyć wydawane przez onkologa dziecięcego indywidualne karty podsumowujące

przebytą terapię (dawki kumulacyjne cytostatyków, informacje dotyczące radioterapii i zabiegów operacyjnych oraz ich korelacja z możliwymi powikłaniami), dzięki którym lekarz POZ lub lekarz specjalista, będą uprzedzeni co do możliwości wystąpienia potencjalnych powikłań u ozdrowieńca. Istotne jest także zapewnienie wsparcia emocjonalnego i poradnictwa zawodowego, zachęcanie do zdrowego stylu życia, aktywności fizycznej, prawidłowej diety pozwalającej uniknąć zespołu metabolicznego z jego konsekwencjami.

Dla lekarza leczącego pacjenta z choroby nowotworowej istotne jest, aby oddać społeczeństwu wyleczonego pacjenta w jak najlepszej kondycji zdrowotnej fizycznej i psychicznej. Ważne też jest, aby lekarz w Poradni długoterminowej opieki ozdrowieńczej miał świadomość skutków leczenia (*ang. late effects*) i prowadził właściwy sposób monitorowanie zdrowia ozdrowieńca.

Pomocą mogą służyć wydawane przez onkologa dziecięcego indywidualne karty podsumowujące przebytą terapię (dawki kumulacyjne cytostatyków, informacje dotyczące radioterapii i zabiegów operacyjnych oraz ich korelacja z możliwymi powikłaniami), dzięki którym lekarz POZ lub lekarz specjalista, będą uprzedzeni co do możliwości wystąpienia potencjalnych powikłań u ozdrowieńca.



Ozdrowieńcy po leczeniu guzów OUN



Prof. dr hab. n. med. Bożenna Dembowska-Bagińska

Klinika Onkologii Instytut-Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie

Członek Zarządu PTOHD
Przewodnicząca Polskiej Grupy ds. Neuroonkologii Dziecięcej

W chwili obecnej można wyleczyć ponad 80% dzieci z chorobą nowotworową. Szacuje się, że w 2020 roku w Europie żyło około 500 000 ozdowieńców z choroby nowotworowej przebytej w dzieciństwie, wśród nich około 20% (ok. 100 tys.) to osoby wyleczone z nowotworu ośrodkowego układu nerwowego. W Polsce spośród około 1100-1200 dzieci, u których każdego roku rozpoznaje się nowotwór, około 240-300 ma pierwotny nowotwór OUN i corocznie przybywa ok 170-210 wyleczonych pacjentów.

W Polsce spośród około 1100-1200 dzieci, u których każdego roku rozpoznaje się nowotwór, około 240-300 ma pierwotny nowotwór OUN i corocznie przybywa ok 170-210 wyleczonych pacjentów.

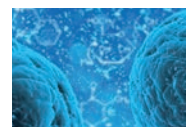
Współczesne leczenie nowotworów ośrodkowego układu nerwowego, kojarzące u większości pacjentów zabieg operacyjny z radio- i chemioterapią, pozwala na trwałe wyleczenie u ponad 70% pacjentów. Te trzy uzupełniające się sposoby leczenia odgrywają podstawową rolę w osiągnięciu remisji oraz jej utrzymaniu. Jednocześnie sumowanie się działań niepożądanych każdej z metod powoduje powstawanie odległych następstw leczenia. Wśród wszystkich pacjentów wyleczonych z dziecięcej choroby nowotworowej najbardziej obciążoną grupę stanowią właśnie pacjenci leczeni z powodu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego. Grupę tą cechują najbardziej nasilone zaburzenia stanu fizycznego i funkcjonowania psychospołecznego. Ponadto ponad 40% występujących u nich problemów zdrowotnych to schorzenia w stopniu ciężkości umiarkowanym, ciężkim bądź zagrażającym życiu, w tym drugi nowotwór. W sferze zdrowia fizycznego najczęściej obserwuje się zaburzenia dotyczące wzrostu, zaburzenia endokrynologiczne, słuchu oraz neurologiczne (niedowład, padaczka, inne). Problemy zdrowotne mogą jednak dotyczyć każdego z narządów. Często u jednego pacjenta obserwuje się średnio od 5 do 7 problemów

zdrowotnych. W dziedzinie zdrowia psychospołecznego największym problemem są zaburzone funkcje poznawcze manifestujące się ubytkami w zakresie: ogólnej inteligencji mierzonej skalą IQ, osiągnięć akademickich obejmujących czytanie, słownictwo, liczenie, pamięci werbalnej i niewerbalnej oraz koncentracji. Pojawiają się trudności w nauce, obniżona samoocena, pogłębia się wyobcowanie wyleczonego. Te wszystkie złożone problemy w zakresie zdrowia wyleczonych narastają w czasie i nie osiągają plateau, w szczególności dotyczy to rozwoju kolejnych nowotworów i zaburzeń funkcji poznawczych.

Obecność i ciężkość odległych następstw mają ogromny wpływ na stan zdrowia i jakość życia wyleczonego pacjenta. Stąd konieczność objęcia ozdowieńców wnikliwą opieką zdrowotną, psychologiczną oraz socjalną.

Biorąc pod uwagę złożoność problemów wyleczonych z nowotworów OUN pacjentów, tak w zakresie zdrowia fizycznego, jak i sfery psychospołecznej, do ich oceny po zakończonym leczeniu oraz znajdowania sposobów pomocy powinien funkcjonować ujednolicony schemat opieki. Taki model interdyscyplinarnej opieki zapewniony jest w ośrodkach onkologii dziecięcej do 18 roku życia. Natomiast brakuje dobrze zorganizowanego systemu opieki zdrowotnej nad ozdowieńcami w ciągu dalszego ich życia. Nie ma dedykowanych programów zdrowotnych dla ozdowieńców ani edukowania lekarzy POZ oraz społeczeństwa o problemach dorosłych wyleczonych z nowotworów wieku dziecięcego. Brakuje również systemowego wsparcia socjalnego i psychologicznego, a z badań przeprowadzonych w innych państwach (m.in. UE, USA) wynika między innymi, że wyleczeni nie mają takiego samego dostępu do miejsc pracy jak ich rówieśnicy, bądź są w niej dyskryminowani.

Współczesne leczenie nowotworów ośrodkowego układu nerwowego ... pozwala na trwałe wyleczenie u ponad 70% pacjentów.



Potrzeby „mentalne” i wyzwania psychospołeczne ozdowieńców



Prof. UML dr hab. n. med. Marzena Samardakiewicz

Kierownik Zakładu Psychologii Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego
Przewodnicząca Polskiej Pediatricznej Grupy Psychoonkologów
Dziecięcych PTOHD

Funkcjonowanie psychospołeczne i zdrowie psychiczne ozdowieńców

Przebycie choroby nowotworowej w okresie rozwojowym, we wczesnym dzieciństwie, adolescencji i wczesnej młodości stanowi o ryzyku wystąpienia szeregu następstw leczenia. Każda z wyleczonych osób wymaga monitorowania zarówno stanu zdrowia, jak i poziomu funkcjonowania psychospołecznego praktycznie do końca życia. Czynniki ryzyka następstw psychospołecznych u ozdowieńców to przede wszystkim obniżona wydolność fizyczna, odczuwanie przewlekłego zmęczenia i utrzymywanie się dolegliwości bólowych, które w efekcie ograniczają uczestnictwo w wielu aktywnościach typowych dla zdrowych rówieśników, w tym również w zajęciach sportowych. Ograniczenia w zakresie fizycznej mobilności mogą skutkować gorszym emocjonalnym funkcjonowaniem oraz obniżeniem jakości życia. Badania pokazują, że im gorszy status zdrowotny ozdowieńca tym większe prawdopodobieństwo symptomów depresji, lęku, nasilonego distresu, czyli stresu negatywnego, występującego podczas fizycznego i psychicznego wyczerpania.

... ocena funkcjonowania psychospołecznego, ocena jakości życia dzieci wyleczonych w określonych momentach czasowych (np. w rok, 2 lata, czy 5 lat po leczeniu) powinna być standardem opieki pacjentów.

Ryzyko pogorszenia funkcjonowania poznawczego

Ze względu na wysokie ryzyko pogorszenia zdrowia psychicznego osoby, które przeżyły chorobę nowotworową powinny mieć ułatwiony dostęp do konsultacji psychiatrycznych.

Kolejny czynnik ryzyka gorszego funkcjonowania psychospołecznego ozdowieńców stanowi występowanie deficytów poznawczych. Podwyższone ryzyko pogorszenia funkcjonowania poznawczego dotyczy szczególnie dzieci, u których prowadzono leczenie kierowane na ośrodkowy układ nerwowy, jak radioterapię OUN, dożylną bądź dokanałowo podawaną chemioterapię (HD-MTX, deksametazon). Dotyczy to pacjentów leczonych z powodu nowotworów OUN, białaczek i chłoniaków, nowotworów głowy i szyi, retinoblastoma oraz pacjentów po przeszczepie hematopoetycznych komórek macierzystych z uwagi na kondycjonowanie obejmujące napromienianie całego ciała i wysokodawkowaną chemioterapię (TBI+HD-CHT). Wszystkie zmiany funkcyj-

nowania dziecka w sferze poznawczej o charakterze przewlekłym i/lub wykazujące cechy progresji, występujące po upływie co najmniej dwóch lat od zakończenia leczenia należy traktować jako późne następstwa neuropsychologiczne. Obniżenie funkcji dotyczy przede wszystkim zdolności niewerbalnych, takich jak pamięć krótkotrwała, koordynacja wzrokowo-ruchowa, planowanie i organizacja oraz uwaga i koncentracja.

Postawa rodziców w trajektorii choroby nowotworowej dziecka

Ryzyko gorszego funkcjonowania ozdowieńców mogą także podnosić niewłaściwe postawy rodziców, brak dostatecznej wiedzy o możliwych następstwach leczenia, wyczerpanie fizyczne i emocjonalne, utrudnienia w relacjach rodzinnych w wyniku nawarstwiających się obciążeń i braku otwartej komunikacji. Niejednokrotnie przekonania rodziców, utrzymujące się obawy np. przed reakcjami rówieśników, przed zagrożeniami infekcyjnymi, często opóźniają powrót ozdowieńca do grupy rówieśniczej. Nadmierne chronienie ozdowieńców przez rodziców spowalnia proces powrotu do normalnego funkcjonowania całej rodziny. Wsparcie społeczne zdrowych rówieśników jest najlepszym predyktorem dobrego funkcjonowania ozdowieńców.

Ozdrowieńcy zagrożeni pogorszeniem funkcjonowania poznawczego powinni być okresowo oceniani psychologicznie. Podobnie ocena funkcjonowania psychospołecznego, ocena jakości życia dzieci wyleczonych w określonych momentach czasowych (np. w rok, 2 lata, czy 5 lat po leczeniu) powinna być standardem opieki. O konieczności dokonywania takiej oceny powinni być informowani rodzice dzieci w momencie zakończenia leczenia. Tym bardziej, że podstawą zgłaszania się po pomoc do specjalisty jest głównie stan somatyczny dziecka, natomiast trudności w przystosowaniu psychospołecznym są pomijane bądź sygnalizowane dopiero w momencie ich niepokojącego nasilenia.

Ozdrowieńcy powinni mieć świadomość zagrożeń pogorszenia zdrowia psychicznego

Ze względu na wysokie ryzyko pogorszenia zdrowia psychicznego osoby, które przeżyły chorobę nowotworową powinny mieć ułatwiony dostęp do konsultacji psychiatrycznych. Większe zapotrzebowanie na opiekę psychiatryczną dotyczy 2–10% ozdowieńców. Częściej niż zdrowe rodzeństwo i zdrowi rówieśnicy doświadczają klinicznych objawów depresji lub zaburzeń nastroju (2–40%), lęku (1–27%), nasilonego stresu (2–35%). Zdecydowanie częściej u ozdowieńców niż u zdrowego rodzeństwa i rówieśników występują też pełnoobjawowe zespoły postresowe, jak zespół stresu pourazowego – PTSD (1–18%), zaburzenia psychiczne związane ze stresem – SRMD (18%), objawy stresu pourazowego – PTSS (12–71%). Notowane jest również częstsze występowanie symptomów złości, agresji i zaburzeń zachowania. Niepokój budzi także częstsze niż u zdrowych rówieśników występowanie myśli samo-

bójczych (5–12%), prób samobójczych (1–4%) oraz samobójstw (0,1 – 1,6%). Ozdowieńcy mogą ujawniać inne zaburzenia zdrowia psychicznego, takie jak zaburzenia obsesyjno-kompulsywne (10,5%), zaburzenia uwagi/nadpobudliwość (13%).

Ryzyko depresji, zaburzeń nastroju, zaburzeń lękowych wymaga edukowania także personelu medycznego o konieczności monitorowania stanu psychicznego ozdowieńców. Skринning powinien być prowadzony podczas każdej wizyty kontrolnej.

Ustalono listę 5 obligatoryjnie zadawanych pytań skринningowych. CZY?

- „byłeś smutny, zły lub mniej zainteresowany rzeczami niż zwykle?”
- „czułeś się zmartwiony, spięty, zestresowany lub przytłoczony?”
- „miałeś problemy z radzeniem sobie z myślami lub wspomnieniami związanymi z chorobą nowotworową?”
- „miałeś myśli o samookaleczeniu lub zakończeniu życia?”
- „rozważałeś wizytę u psychologa/psychiatry w celu wsparcia twojego zdrowia psychicznego?”

Program długofalowej opieki ozdowieńczej stwarza perspektywę na planowe monitorowanie funkcjonowania psychospołecznego i stanu zdrowia psychicznego osób, które przebyły leczenie choroby nowotworowej w okresie rozwojowym. Realizacja programu w znaczący sposób wpłynie na poprawę jakości życia ozdowieńców.



Podsumowanie potrzeb i planów, czyli dlaczego, kogo i czego potrzebujemy?

Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roślan

Prof. dr hab. n. med. Bernarda Kazanowska,

dr Anna Apel

Raport kierujemy do szerokiej grupy odbiorców jako rodzaj kampanii społecznej – w formie informacyjnej, zwiększającej świadomość istnienia problemu.

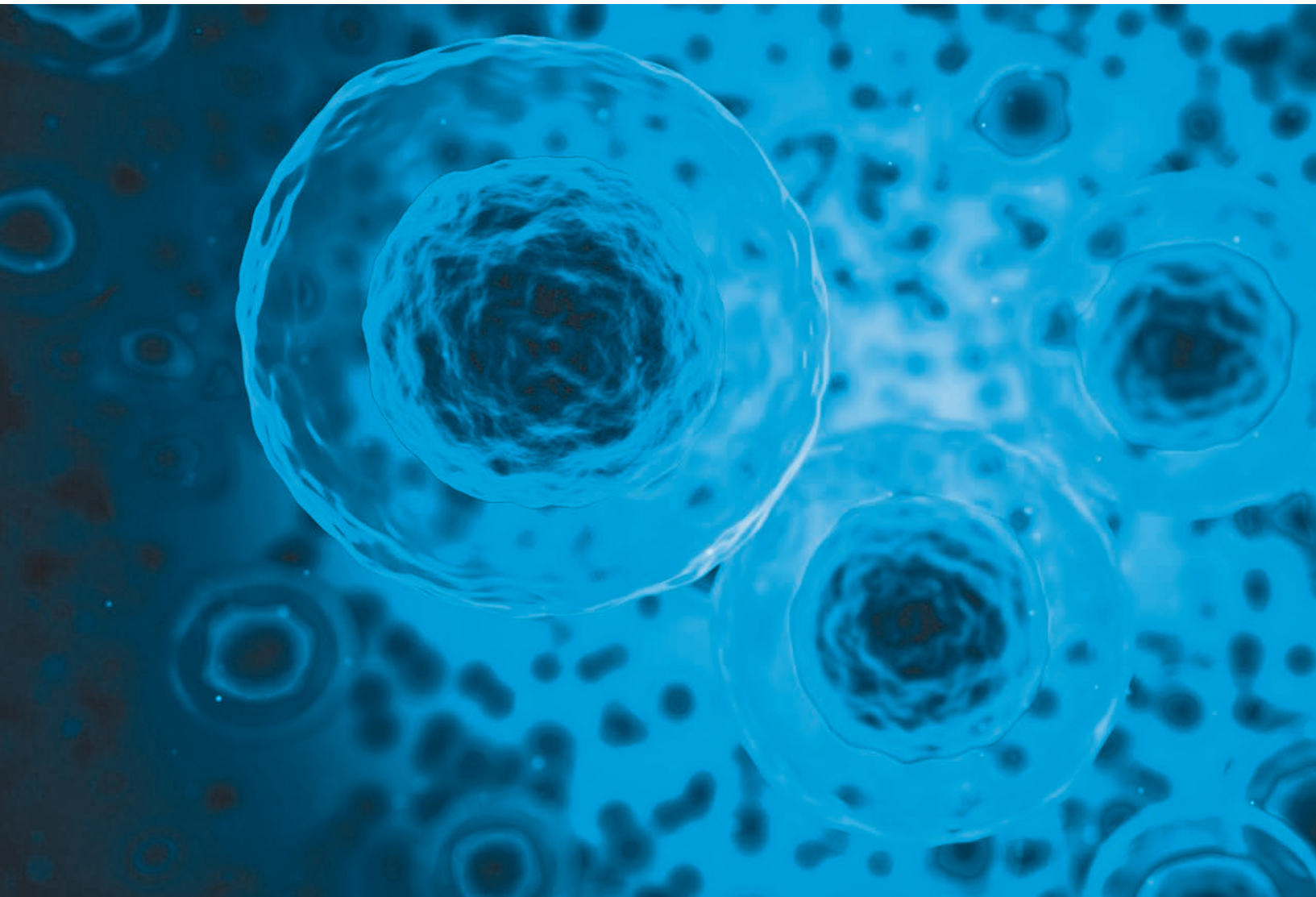
Jako ważna społecznie, medycznie i finansowo problematyka wymaga ona zaangażowania wszystkich zainteresowanych finansowaniem i lepszą organizacją opieki nad rosnącą populacją pacjentów ze specjalnymi problemami.

Opracowanie i wdrożenie holistycznej koncepcji Długofalowej Opieki nad Ozdrowieńcami po Leczeniu w Dzieciństwie Choroby Nowotworowej (*ang. Long-Term Follow Up Care*) jest wyzwaniem możliwym i koniecznym do zrealizowania. Oprócz przygotowania szczegółowych protokołów medycznego i psychospołecznego postępowania z ozdrowieńcami – w zależności od przebytej choroby nowotworowej, zastosowanego leczenia i indywidualnych uwarunkowań klinicznych i psychospołecznych – potrzebne jest: wprowadzenie jednolitego „paszportu ozdrowieńca” LTFU, ogólnopolskiego, funkcjonalnego systemu informatycznego, którego integralnym komponentem będzie baza danych, stanowiąca źródło wiedzy o każdym dziecku wyleczonym z choroby nowotworowej.

Koncepcja ta potrzebuje współdziałania wielu ludzi dobrej woli, którzy są świadomi istnienia ważnej społecznie problematyki i którym leży na sercu stan zdrowotny społeczeństwa. Nie tylko lekarzy rodzinnych i specjalistów zainteresowanych finansowaniem i lepszą organizacją opieki nad rosnącą populacją pacjentów ze specjalnymi problemami, ale też samych pacjentów – ozdrowieńców oraz ich rodzin, którzy szukają bezpieczeństwa, wsparcia medycznego i psychospołecznego.

W kontekście tym bardzo ważne staje się współdziałanie, które powinno dotyczyć zarówno organizatorów opieki zdrowotnej w Polsce – dostrzegających w długoterminowej opiece ozdrowieńczej szansę na poprawę stanu zdrowia społeczeństwa, przyszłe oszczędności w nakładach na służbę zdrowia (profilaktyka, mitygująca ryzyko leczenia powikłań), mających świadomość i potrzebę profesjonalizmu w zakresie długofalowego kształtu opieki medycznej – jak również partnerów społecznych oraz szerzej – partnerów wspierających finansowo i informacyjnie tę ważną społecznie kwestię – biznesu i mediów.

Autorzy mają nadzieję, że ten krótki, podstawowy raport przyczyni się do podjęcia dialogu społecznego na temat poprawy stanu zdrowia ozdrowieńców po leczeniu w dzieciństwie choroby nowotworowej, otworzy drogę do wdrożenia w Polsce holistycznej koncepcji Długofalowej Opieki nad Ozdrowieńcami po Leczeniu w Dzieciństwie Choroby Nowotworowej.



PARTNERZY RAPORTU



PARTNER STRATEGICZNY

