

Czy lekarz jest potrzebny w procesie zdrowienia dziecka wyleczonego z choroby nowotworowej?

Is physician needed for a patient cured of malignancy in childhood?

Kinga Kwiecińska^{1,2}, Wojciech Strojny², Danuta Pietrys², Walentyna Balwierz^{1,2}, Szymon Skoczeń^{1,2}

¹Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Instytut Pediatrii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

²Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

Psychoonkologia 2017, 21 (4): 157–160

DOI: <https://doi.org/10.5114/psn.2017.77550>

Adres do korespondencji:

Kinga Kwiecińska
Klinika Onkologii i Hematologii
Dziecięcej
Instytut Pediatrii
Uniwersytet Jagielloński
Collegium Medicum
Wielicka 265
30-663 Kraków
e-mail: kinga.kwiecinska@gazeta.pl

Streszczenie

Stosując skojarzone metody terapii, można obecnie wyleczyć ok. 80% dzieci z chorobą nowotworową. Szacuje się, że w Polsce żyje ok. 27 000 ludzi, którzy zostali wyleczeni w dzieciństwie z choroby nowotworowej. U ok. 50% z nich występują późne powikłania leczenia, w tym kolejne nowotwory, powikłania neurologiczne, kardiologiczne, pulmonologiczne, endokrynologiczne, psychologiczne i in. Ciężkie i zagrażające życiu powikłania stanowią istotny odsetek (odpowiednio 21% i 14%). Jakość życia, w tym możliwości edukacyjne i znalezienie zatrudnienia, niejednokrotnie nie spełnia oczekiwań osób leczonych w dzieciństwie z powodu choroby nowotworowej. W celu poprawy tej sytuacji konieczne jest zapewnienie ozdrowieńcom opieki lekarskiej w ramach poradni odległych powikłań z wystandaryzowanym programem badań, opieki psychologicznej, odpowiedniego wsparcia edukacyjnego i pomocy w wyborze zawodu. Szczególnie istotna jest edukacja pacjentów i ich rodzin, a także lekarzy dotycząca możliwości wystąpienia odległych powikłań leczenia, ich profilaktyki oraz wdrożenia zachowań prozdrowotnych. Ważne jest również prowadzenie programów badawczych skupiających się na odległych powikłaniach terapii. Powinny one dotyczyć możliwości poprawy jakości życia wyleczonych z chorób nowotworowych, wypracowania programów wsparcia ozdrowieńców oraz modyfikacji aktualnie prowadzonych protokołów terapii nowotworów, by zmniejszyć częstość występowania odległych powikłań.

Abstract

Nowadays with the use of multiple therapeutic methods about 80% of children with malignancy may be cured. It is estimated that there are about 27 000 people cured in childhood of malignancy in Poland. About 50% of them may develop late effects of their treatment, which include second malignancies as well as neurological, cardiological, pulmonological, endocrinological, psychological and other complications. Severe and life-threatening complications may be observed in 21% and 14% of patients, respectively. The quality of life, including educational possibilities and employment, often does not satisfy people after anti-cancer therapy in childhood. It is necessary to provide them long-term follow-up in Outpatient Clinic with standardized program of tests and examinations, with psychological and educational care and with help in finding employment in order to improve this situation. It is essential to educate the patients, their families and the physicians in the field of possible late side effects of therapy, preventive actions and pro-health activities. The implementation of studies on late side effects is very important. They should concern better quality of life of people cured of malignancies, support programs and modifications of current therapy protocols in order to decrease the rate of late effects.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa, późne powikłania, wyleczenie, opieka lekarska.

Key words: malignancy, health care, late effects, cure.

Dzięki skojarzonym metodom terapii (wielolekowa intensywna chemioterapia, radioterapia oraz chirurgia) obecnie można wyleczyć ok. 80% dzieci z chorobą nowotworową [1–3]. Wśród młodych dorosłych (15–45 lat) sukcesywnie wzrasta liczba osób po zakończeniu leczenia nowotworów. W 1990 r. na 1000 młodych osób przypadała jedna po przebytej terapii z powodu nowotworu w wieku dziecięcym, natomiast w 2010 r. wskaźnik ten wynosił już 250 : 1 [4]. Ocenia się, że w Wielkiej Brytanii na 715 młodych dorosłych przypada jedna osoba wyleczona z nowotworu rozpoznanego w dzieciństwie [5].

Szacuje się, że w 2016 r. w USA żyło ok. 15 500 000 osób wyleczonych z nowotworów, co najmniej 419 000 z nich miało ustalone rozpoznanie nowotworu w wieku poniżej 20 lat [6].

W Polsce rocznie mamy ok. 1200 nowych rozpoznań nowotworów u dzieci [7]. Licząc okres od lat 80. i przyjmując uśredniony wskaźnik wyleczeń 60%, można przypuszczać, że aktualnie populacja wyleczonych z nowotworów w dzieciństwie wynosi w Polsce ok. 27 000 osób. Za wyleczonych z choroby nowotworowej przyjęto się uznawać osoby, które przeżyły bez wznowy 5 lat od zakończenia leczenia [8]. Przeprowadzone w latach 90. w naszym ośrodku ogólnopolskie badania pacjentów z ostrą białaczką limfoblastyczną wysokiego ryzyka niepowodzenia leczenia wykazały, że ostatnia wznowa wystąpiła 3 lata po zakończeniu leczenia [9].

Od lat 60. zwiększano intensywność terapii onkologicznej poprzez stosowanie coraz wyższych dawek chemioterapii i radioterapii, coraz radykalniejszych zabiegów chirurgicznych, przeszczepień komórek krwiotwórczych. Okazało się jednak, że odległe wyniki terapii pogarszają nowe zachorowania pacjentów na drugie nowotwory powstające w wyniku uszkodzeń komórek związanych z wcześniej prowadzonym leczeniem [10]. Należy również pamiętać, że mimo znaczącej poprawy wskaźników wyleczeń nadal u ok. 20% dzieci rozwinię się wznowa choroby nowotworowej i zginą one z jej powodu. U znacznego odsetka pozostałych osób wystąpią odległe powikłania terapii [11]. Klasyfikuje się je jako:

- objawowe – zaburzenia funkcjonalne wpływające na wykonywanie codziennych czynności życiowych,
- subtelne – widoczne tylko dla wyszkolonego obserwatora,
- subkliniczne – wykrywalne w oznaczeniach laboratoryjnych lub badaniach obrazowych [2].

Odległe następstwa mogą dotyczyć każdego narządu i obejmują: drugie nowotwory, powikłania neurologiczne, kardiologiczne, pulmonologiczne,

nefrologiczne, endokrynologiczne, problemy psychologiczne i in. [12].

Wykazano, że u ok. połowy chorych leczonych w dzieciństwie z powodu nowotworu wystąpiły objawowe późne powikłania, w tym ciężkie i zagrożające życiu odpowiednio u 21% i 14% pacjentów. Obejmowały one wczesne zgony, wtórne nowotwory, dysfunkcje narządów (np. serca, płuc, gonad), nieprawidłowe wzrastanie i dojrzewanie, niepłodność, upośledzenie funkcji poznawczych, trudności w uzyskaniu zatrudnienia i ubezpieczenia, obniżenie jakości życia [11]. Najważniejszymi czynnikami zwiększającymi ryzyko wystąpienia późnych powikłań są przeprowadzona radioterapia i rodzaj nowotworu rozpoznanego u dziecka [13, 14]. Więcej powikłań stwierdzono u pacjentów z guzami litymi w porównaniu z chorymi z białaczkami i chłoniakami. Wykazano, że długość życia osób wyleczonych z nowotworów skraca się o ok. 10 lat w porównaniu z ogólną populacją, a ryzyko wystąpienia późnych powikłań wzrasta w ciągu 30 lat po zakończeniu leczenia nowotworu [2]. Czas od zastosowania terapii do rozwoju kolejnej choroby nowotworowej jest różny i wynosi od ok. 2–5 lat dla wtórnych białaczek do ponad 10 lat dla guzów mózgu [1].

Do szczególnie uciążliwych dla pacjentów należą zaburzenia neuropoznawcze, objawiające się opóźnieniem rozwoju psychicznego, trudnościami w nauce, deficytami uwagi, zaburzeniami zachowania, dyskretnymi deficytami koordynacji ruchowej [15].

Jak pomóc?

Każde dziecko wyleczone z nowotworu powinno zostać objęte kompleksową opieką. Konieczne jest odpowiednie, zindywidualizowane postępowanie terapeutyczne i rehabilitacyjne, stała opieka psychologa, w tym systematycznie wykonywane testy psychoedukacyjne i neuropsychologiczne, wspomaganie edukacyjne, profesjonalna pomoc w wyborze zawodu. Należy tworzyć poradnie odległych powikłań terapii z wystandaryzowanym programem badań, aby wcześniej wykrywać pojawiające się zaburzenia (tab. 1). Należy przygotowywać odpowiednie opinie dla Komisji do Orzekania o Niepełnosprawności, wspierać biegłych opiniujących w sprawach sądowych o ustalenie stopnia niepełnosprawności. Konieczne jest systematyczne pozyskiwanie opinii o uczniu od pedagoga szkolnego, aby na podstawie tych ocen i wyników nowoczesnych badań neuropsychologicznych zachęcać szkołę do wsparcia dziecka zindywidualizowanymi programami edukacyjnymi w celu wyrównania szans edukacyjnych wyleczonych z nowotworów.

Tabela 1. Program badań w poradni odległych powikłań terapii

Harmonogram badań	
ocena pacjenta	badania hormonalne
dokładny wywiad	badania biochemiczne
ocena antropometryczna	USG
ocena psychologiczna	RTG klatki piersiowej
ocena pedagogiczna	EKG + echo serca
neurolog	badanie moczu
endokrynolog	inne

USG – badanie ultrasonograficzne, RTG – badanie rentgenowskie, EKG – badanie elektrokardiograficzne

Do typowych pytań zadawanych przez dziecko w poradni należą pytania o możliwość uprawiania sportów, posiadania zwierząt, powrót do standardowej diety. Najważniejsze potrzeby dziecka przedstawiono na rycinie 1.

Inne pytania zadają rodzice. Najważniejsze to ryzyko nawrotu choroby, możliwość stosowania leków zapobiegających wznowie, uczęszczania dziecka na wszystkie zajęcia szkolne i pozaszkolne, konieczność kontynuowania ograniczeń dietetycznych oraz możliwość prowadzenia terapii niekonwencjonalnych.

Pacjenci i ich rodzice powinni mieć możliwość uzyskania rzetelnych informacji dotyczących interesujących ich zagadnień przede wszystkim od lekarza. Pomocne może być również korzystanie z broszur edukacyjnych, szkoleń oraz z fachowych platform internetowych.

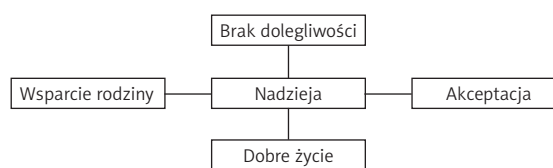
Bardzo dużym problemem jest przekazywanie pacjentów z opieki pediatrycznej do opieki dla osób dorosłych. Jest to spowodowane następującymi czynnikami:

- brakiem odpowiedniej opieki w przychodniach internistycznych,
- brakiem wiedzy i świadomości lekarzy pierwszego kontaktu w kwestii późnych powikłań terapii,
- brakiem wiedzy specjalistów o odległych powikłaniach terapii,
- brakiem wiedzy i świadomości pacjentów dotyczącej późnych powikłań terapii,
- brakiem interdyscyplinarnych zespołów zajmujących się wyleczonymi z nowotworów.

Sytuacja ta stopniowo poprawia się dzięki powstawaniu poradni zajmujących się kompleksową opieką nad pacjentami wyleczonymi w dzieciństwie z choroby nowotworowej. W ramach Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej powstała Polska Pediatryczna Grupa Odległych Następstw Leczenia Przeciwnowotworowego opracowująca wytyczne dotyczące standardów opieki nad ozdrowieńcami.

Tabela 2. Podstawowe cele działania poradni odległych powikłań terapii

Wczesne wykrywanie i leczenie powikłań
Kształcenie pacjentów
informacje o przebytej chorobie i zastosowanym leczeniu
informacja o powikłaniach obecnie występujących i mogących wystąpić w przyszłości
edukacja co do zdrowego trybu życia i radzenia sobie z pojawiającymi się problemami
Zmniejszenie poziomu lęku u pacjenta i jego rodziny
Dostosowanie przekazywanych informacji do możliwości zrozumienia osoby informowanej



Rycina 1. Najważniejsze potrzeby dziecka wyleczonego z nowotworu

Idealem byłoby upowszechnienie następujących działań związanych z przekazywaniem pacjentów po 18. roku życia pod opiekę lekarzy dorosłych:

- tworzenia wspólnych zespołów onkologów dziecięcych i dorosłych zajmujących się konkretnym pacjentem,
- organizacji wspólnych konferencji,
- tworzenia wystandaryzowanych protokołów przekazania pacjentów z opieki pediatrycznej do dorosłych.

Na poziomie ogólnopolskim powinny być budowane programy opieki nad wyleczonymi z nowotworów mające przyznane odpowiednie finansowanie. Muszą one być wielodyscyplinarne, zapewniać koordynowaną i kompleksową opiekę, konieczne jest wsparcie edukacyjne zarówno pracowników służby zdrowia, jak i pacjentów. Niezbędne jest wdrożenie działań profilaktycznych na podstawie stwierdzonych czynników ryzyka. Szczególnie ważne jest organizowanie szkoleń dla pacjentów wyleczonych z nowotworów. Ich program powinien obejmować ogólne informacje na temat możliwych późnych powikłań terapii oraz zajęcia w podgrupach tworzonych w zależności od pierwotnego rozpoznania choroby nowotworowej. Poza wspomnianymi wcześniej działaniami należy skupić się na wczesnym wykrywaniu drugich nowotworów i innych późnych powikłań, organizowaniu konsultacji dotyczących płodności, poradnictwa co do możliwości kształcenia i zatrudnienia, zabezpieczeniu wsparcia psychosocjalnego. Ważne jest również prowadzenie progra-

mów badawczych skupiających się na odległych powikłaniach terapii. Powinny one dotyczyć możliwości poprawy jakości życia wyleczonych z chorób nowotworowych, wypracowania programów wsparcia ozdrowieńców, modyfikacjach aktualnie prowadzonych protokołów terapii nowotworów, mających na celu zmniejszenie częstości tych powikłań w przyszłości. Należy korzystać z już opracowanych szczegółowych zaleceń krajowych i zagranicznych grup badających tę problematykę [1, 8, 16]. Podstawowe działania poradni późnych powikłań przedstawiono w tabeli 2. Do zasad szczególnie przestrzeganych przez lekarzy pracujących w tych poradniach powinny należeć: przygotowany plan wizyty, odpowiednia ilość czasu, kierowanie do odpowiednich specjalistów w zależności od stwierdzanych zaburzeń, otwartość na wszelkie pytania i potrzeby pacjentów.

Oświadczenie

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Late effects of childhood cancer. Wallace H, Green D (red.). Arnold, London 145-161.
2. <https://ccss.stjude.org/>
3. Vora A, Andreano A, Pui CH i wsp. Influence of cranial radiotherapy on outcome in children with acute lymphoblastic leukemia treated with contemporary therapy. *J Clin Oncol* 2016; 34: 919-926.
4. <https://www.cancer.gov/types/childhood-cancers/ccss>.
5. Cancer Research UK. London, UK: Cancer Research; 2010. Cancer in the UK: July 2010. <http://info.cancerresearchuk.org/cancerstats/inequalities/index.htm>.
6. Chow EJ, Pihoker C, Hunt K i wsp. Obesity and hypertension among children after treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Cancer* 2007; 110: 2313-2320.
7. Kowalczyk JR. Epidemiologia nowotworów dziecięcych. W: Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Kowalczyk JR (red.). Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011.
8. Krawczuk-Rybak M. Późne następstwa leczenia nowotworów u dzieci. W: Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej. Kowalczyk JR (red.). Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego, Warszawa 2011.
9. Skoczeń S, Klus K, Armata J, i wsp. High risk acute lymphoblastic leukaemia in children. Preliminary report after introducing a new version of New York (1997) protocol adjusted to the age of the patients. Report of the Polish Paediatric Leukaemia/Lymphoma Study Group. *Med Wiek Rozwoj* 2000; 4 (1 Suppl 2): 23-32.
10. Phillips SM, Padgett LS, Leisenring WM i wsp. Survivors of childhood cancer in the United States: prevalence and burden of morbidity. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2015; 24: 653-663.
11. Armstrong GT, Kawashima T, Leisenring W i wsp. Aging and risk of severe, disabling, life-threatening, and fatal events in the childhood cancer survivor study. *J Clin Oncol* 2014; 32: 1218-1227.
12. Balwierz W, Moryl-Bujakowska A, Klekawka T. Późne powikłania po leczeniu choroby nowotworowej u dzieci. *Klinika Ped* 2012; 20: 269-282.
13. Hudson MM, Oeffinger KC, Jones K i wsp. Age-dependent changes in health status in the Childhood Cancer Survivor cohort. *J Clin Oncol* 2015; 33: 479-491.
14. Mertens AC, Yong J, Dietz AC i wsp. Conditional survival in pediatric malignancies: analysis of data from the Childhood Cancer Survivor Study and the Surveillance, Epidemiology, and End Results Program. *Cancer* 2015; 121: 1108-1117.
15. Clanton NR, Klosky JL, Li C i wsp. Fatigue, vitality, sleep, and neurocognitive functioning in adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer* 2011; 117: 2559-2268.
16. Krawczuk-Rybak M. Poprawa stanu zdrowia po leczeniu przeciwnowotworowym dzieci i młodzieży wyzwaniem dla lekarzy w XXI wieku. *Med Wiek Rozwoj* 2008; 12: 987-994.