

WSPARCIE OZDROWIEŃCÓW

# ŻYCIE PO NOWOTWORZE

Redakcja prof. dr hab. n. med. Katarzyna Muszyńska-Roslan



na ratunek dzieciom  
z chorobą nowotworową FUNDACJA

# ŻYCIE PO NOWOTWORZE

Raport na temat stanu zdrowia ozdrowieńców  
po leczeniu choroby nowotworowej w dzieciństwie

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

Warszawa, 2024

Wydanie drugie, uzupełniona

wydawca: Fundacja Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową



<https://naratunek.org/ozdrowiency>



# Spis treści

## CZĘŚĆ 1

Opieka nad ozdrowieńcami w kontekście polskiego systemu zdrowia – czy mamy rozwiązania systemowe?	5
Epidemiologia nowotworów dziecięcych oraz ozdrowieńców – czyli czy i dlaczego jest to poważny problem?	9
Definicje, czyli co oznaczają pojęcia: ozdrowieńcy, „transition” czyli przejście, „LTFU”, czyli opieka po leczeniu. Potrzeby i bariery	13
Ozdrowieńcy z nowotworu wieku dziecięcego – wyzwania	19

## CZĘŚĆ 2

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

Ozdrowieńcy po leczeniu nowotworów układowych	23
Ozdrowieńcy po leczeniu guzów litych	25
Ozdrowieńcy po leczeniu guzów OUN	28
Potrzeby „mentalne” i wyzwania psychospołeczne ozdrowieńców	31

## CZĘŚĆ 3

### DROGA DO ZDROWIA

Poprawa opieki nad młodymi osobami po leczeniu onkologicznym	35
Historia Konrada, ozdrowieńca	38
Historia Magdy, ozdrowieńczyi	41
Historia Julii, ozdrowieńczyi	45

## CZĘŚĆ 4

### PODSUMOWANIE

Podsumowanie potrzeb i planów, czyli dlaczego, kogo i czego potrzebujemy?	48
---	----



# Opieka nad ozdowieńcami 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. roku życia) 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 wyleczoną 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 „ozdowieńcy” (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 przebytych leczeniu 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.
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.

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 momentu ukończenia 24. roku życia, a potem przechodzą pod opiekę regionalnych ośrodków koordynujących w KSO. Jednak ze względu na specyficzne problemy tych pacjentów, takie przejście może nastąpić wcześniej.
- W przypadku nawrotu choroby po 18. roku życia, 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, w skład których wchodzić będą pediatrzy, onkolodzy dziecięcy i kliniczni oraz hematolodzy, dla pacjentów powyżej 18. roku życia z nowotworami typowymi dla wieku dziecięcego (z możliwością leczenia pacjenta w ośrodku pediatrycznym), jak również dla pacjentów pediatrycznych w wieku poniżej 18 lat 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 regionalnych dla kontynuacji monitorowania długoterminowych efektów leczenia w ośrodkach onkologicznych/hematologicznych dla pacjentów po 18. (lub 24.) roku życia leczonych w wieku dziecięcym oraz dla pacjentów dorosłych leczonych onkologicznie, którzy zakończyli opiekę onkologiczną.
- Konieczne jest wprowadzenie wsparcia psychoonkologicznego jako świadczenia i utworzenie poradni psychoonkologicznej.
- Konieczne jest powołanie konsyliów wielospecjalistycznych późnych powiślań (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. System opieki nad pacjentami z zespołami genetycznymi (neurofibromatozy i rasopatie) funkcjonuje dla pacjentów poniżej 18. roku życia i ich rodzin, ale brak jest takiej opieki dla dorosłych.
- Konieczne jest opracowanie wytycznych dla pacjenta oraz wytycznych dla lekarzy zatrudnionych w poradniach monitorowania długoterminowych efektów leczenia.





# Epidemiologia nowotworów dziecięcych oraz ozdrowieńców – 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 nie stanowią dominujących schorzeń w populacji poniżej 18. roku życia – w przeciwieństwie do nowotworów występujących u osób dorosłych, które w tej grupie wiekowej dominują. Według danych z Krajowego Rejestru Nowotworów z 2020 roku roczna liczba nowych zachorowań wśród dzieci wynosi 1082 i jest ona porównywalna do liczby nowych diagnoz na przestrzeni ostatnich dwóch dekad (około 1200 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.**

## Różnice między nowotworami u dzieci i u dorosłych

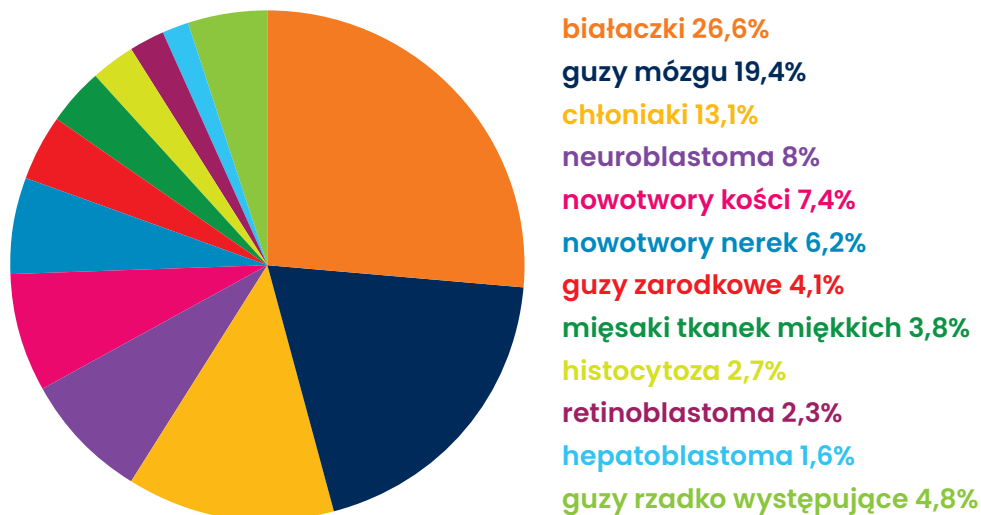
Warto zwrócić uwagę, że choroby nowotworowe u dzieci nie mają charakteru czysto anatomicznego, typowego dla dorosłych (jak rak piersi, rak płuca czy rak jelita grubego), są natomiast pogrupowane według rodzaju tkanki, z której się wywodzą (np. szpik kostny, tkanki miękkie, współczulny układ nerwowy). 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 ośrodkowego układu nerwowego OUN ok. 20%
- chłoniaki (łącznie ziarnicze i niezarnicze) ok. 15%



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

Kolejną istotną różnicą między nowotworami występującymi u dorosłych i rozrostami spotykanymi u dzieci jest lepsza wyleczalność tych drugich, 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). 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 ozdowieńców (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 ozdowieńca. 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 ozdowieńcami. Dobrze prowadzona opieka długoterminowa, nakierowana na specyficzne dla danej osoby problemy medyczne, prowadzona w oparciu o wypracowane ogólnoswiatowe wytyczne oceny odległych następstw choroby nowotworowej leczonej w dzieciństwie, jest obecnie podstawą funkcjonowania wielu centrów medycznych w Europie Środkowej i Zachodniej.



# 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 PTOHD  
Przewodnicząca Rady Fundacji „Pomóż IM”  
Członek PanCare

## Pojęcie „ozdrowieniec”

Pojęcie ozdowieńca z nowotworu wieku dziecięcego (ang. childhood cancer survivor) pojawiło się wiele lat temu, w latach osiemdziesiątych ubiegłego stulecia, i zostało użyte przez dr Fitzhugh Mullana, 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 ozdowieńca jako osobę zdiagnozowaną z powodu nowotworu, która z sukcesem zakończyła leczenie i pozostaje ozdowieńcem 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. Następnym etapem jest 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.

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 ogólnoeuropejskich 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 onkolog dziecięcy. Jednak zgodnie z definicją, ozdrowieńcy wymagają dalszej, kompleksowej, długofalowej opieki, pozwalającej im utrzymać jak najlepszą kondycję psychofizyczną i optymalną jakość życia przez wiele lat.

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

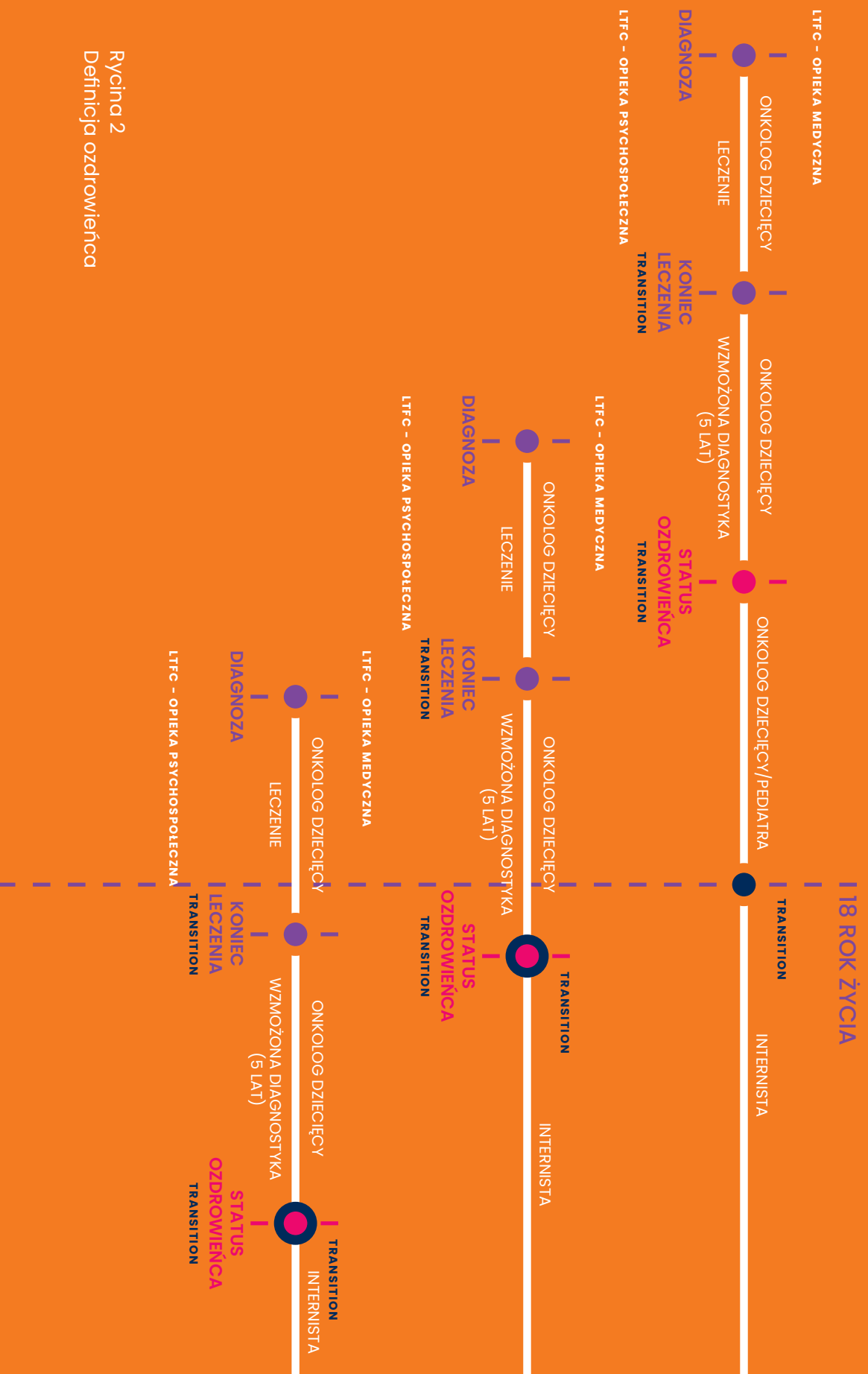
Długofalowa opieka, czyli LTFU (ang. Long-Term Follow Up care) rozpoczyna się po zakończeniu rutynowej opieki onkologicznej, zwykle 5 lat po zakończeniu leczenia, i powinna być dostosowana do indywidualnego ryzyka rozwoju odległych powikłań, wtórnych nowotworów, następstw psychospołecznych.

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 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).

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 aktywnymi uczestnikami opieki mającej na celu poprawę jakości życia po przebytej w dzieciństwie chorobie nowotworowej.





Rycina 2  
Definicja ozdrowieńca

## 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.

### **Dzieci i nastolatki po zakończeniu leczenia powinni 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 wystąpienia 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, ozdrowieniec

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 ozdrowieniec doświadcza 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.

## Medyczne i psychospołeczne wyzwania ozdowieńców

Choroba nowotworowa jest traumatycznym doświadczeniem dla całej rodziny. Dlatego, kiedy dziecko pozostaje pięć lat w remisji, stając się ozdowieńcem, 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 ozdowieńca, 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 ozdowieńca. 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 ozdowieńca 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.

Ozdowieńcy 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 indywi-

dualnego 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 ozdowieńców, o której nie mówi się w przestrzeni publicznej.

## Niezbędne wsparcie ozdowieńca i jego rodziny

Ozdowieńcy 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 ozdowieńca. Jednak w konsekwencji utrudnia im prowadzenie aktywnego, samodzielnego życia. Rodzice chodzą na kontrole medyczne z ozdowieńcami, 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 ozdowieńca nie powinien determinować jakości życia młodego człowieka.

Z odmiennymi wyzwaniami mierzą się ozdowieńcy, 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 ozdowieńca jest dodatkowo utrudniona.

Dlatego nie można mówić o długofalowej opiece ozdowieńczej, 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 ozdowieńcom 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 ozdowieńców ze społeczeństwem.

Potrzebne są też grupy wsparcia oraz integracja ozdowieńców, 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.



# 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 ozdowieńców 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 ozdowieńców, które mogą zmanifestować się w życiu dorosłym.

Opieka długoterminowa, w tym profilaktyka, nadzór nad ozdowieńcem 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, a także na 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 (oponiaki, glejaki), z kolei podanie antra-



cyklin (daunroubicyna, doksorubicyna) odpowiada za zaburzenia rytmu serca oraz powikłania kardiologiczne. Zastosowanie kortykosteroidów w wysokich dawkach oraz w długim czasie 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).

Wszystkie powyższe potencjalne powikłania wskazują, że istnieje pilna potrzeba oraz konieczność stworzenia i wcielenia w życie harmonogramu długofalowej opieki nad ozdowieńcami, 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 PTOHD  
Członek Zarządu PTOHD  
Członek PanCare

**Nowotwory dziecięce to około 1% nowotworów dorosłych. W Polsce rozpoznaje się rocznie około 1200 nowych zachorowań.** Najczęstsze to białaczki, chłoniaki i guzy mózgu – grupa ta stanowi około 60%. Pozostałe 40% to tak zwane guzy lite, będące bardzo heterogenną grupą nowotworów, znacznie różniącą się od nowotworów dorosłych. Ma swoją 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 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 ozdowieńców – 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 pojawią się u około połowy wyleczonych, a ciężkie i zagrażające życiu u około 20%. Dotyczy to najdotkliwiej grupy pacjentów po leczeniu mięsaków w lokalizacji okołooponowej 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 znacze-

nie ma także postępowanie chirurgiczne, nierzadko o znaczeniu okaleczającym. Ważne są także predyspozycje do nowotworzenia, z których względu 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 jest zwiększenie się ponad 10 razy ryzyka zgonu u ozdowieńców 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/jąder lub OUN. Wszystko to może przyczyniać się do trwałego uszkodzenia nabłonka plemnikotwórczego u chłopców, wczesnej menopauzy u dziewczynek, czy zmniejszenia się elastyczności mięśnia macicy, co staje się powodem problemów z utrzymaniem ciąży. Istotne w grupie ozdowieńców 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 podwyższa 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. Mają one związek z zastosowanymi pochodnymi cisplatyny i napromienianiem okolicy ucha środkowego i oczodołów.

Oprócz zaburzeń o charakterze stanu fizycznego, ozdowieńców z guzami litymi cechują nasilone zaburzenia funkcjonowania psychospołecznego. Mają one ogromny wpływ na jakość ich życia, wynikający z ograniczenia poczucia własnej wartości, jak również wyobcowania i izolacji ze środowiska, w którym ozdowieńców przed chorobą się znajdował.

Wraz ze wzrostem liczby ozdowieńców rośnie więc potrzeba profesjonalnego nadzoru nad odległymi skutkami terapii przeciwnowotworowej, ograniczającej funkcje życiowe i społeczne w dalszych etapach życia osoby wyleczonej. Długo-

terminowy 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 Przeciwnowotworowego, z rodzicami lub opiekunami dziecka, a także lekarzem rodzinnym.

Właściwe zajęcie się skutkami terapii może pomóc poprawić jakość życia i zapobiec dalszym powikłaniom. Istotne jest zwiększenie świadomości pacjentów po zakończonym leczeniu o indywidualnych zagrożeniach 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 i 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 we właściwy sposób monitorowanie zdrowia 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 blisko 20% (ok. 100 tys.) to osoby wyleczone z nowotworu ośrodkowego układu nerwowego. W Polsce spośród 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 i 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 ozdrowieńców wnikliwą opieką zdrowotną, psychologiczną oraz socjalną.

Biorąc pod uwagę złożoność problemów występujących u 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.



# Potrzeby „mentalne” i wyzwania psychospołeczne ozdrowieńców

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

Kierownik Zakładu Psychologii  
Uniwersytetu Medycznego w Lublinie

Prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego  
Przewodnicząca Polskiej Pediatrycznej  
Grupy Psychoonkologów Dziecięcych PTOHD

## Funkcjonowanie psychospołeczne i zdrowie psychiczne ozdrowieńców

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 ozdrowieńców 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 ozdrowieńca, tym większe prawdopodobieństwo symptomów depresji, lęku, nasilonego distresu, czyli stresu negatywnego, występującego podczas fizycznego i psychicznego wyczerpania.



## Ryzyko pogorszenia funkcjonowania poznawczego

Kolejny czynnik ryzyka gorszego funkcjonowania psychospołecznego ozdrowieńców 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, retinoblastomy oraz pacjentów po przeszczepie hematopoetycznych komórek macierzystych z uwagi na kondycjonowanie, obejmujące napromienianie całego ciała i wysokodawkowaną chemioterapię (TBI+HD-CHT). Wszystkie zmiany funkcjonowania 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 ozdrowieńców 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 czy przed zagrożeniami infekcyjnymi, opóźniają powrót ozdowieńca do grupy rówieśniczej. Nadmierne chronienie ozdrowieńców przez rodziców spowalnia proces powrotu do normalnego funkcjonowania całej rodziny. Wsparcie społeczne zdrowych rówieśników jest najlepszym predyktorem dobrego funkcjonowania ozdrowieńców. Ozdrowieńcy zagrożeni pogorszeniem funkcjonowania poznawczego powinni być okresowo oceniani psychologicznie. Podobnie ocena funkcjonowania psychospołecznego i 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 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 samobójczych (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. Screening powinien być prowadzony podczas każdej wizyty kontrolnej.

### Ustalono listę 5 obligatoryjnie zadawanych pytań screeningowych. 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?
- rozważyłeś 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 przeżyły leczenie choroby nowotworowej w okresie rozwojowym. Realizacja programu w znaczący sposób wpłynie na poprawę jakości życia ozdowieńców.



# Poprawa opieki nad młodymi osobami po leczeniu onkologicznym

dr Emilia Samardakiewicz-Kirol

Diagnoza i leczenie choroby hematoonkologicznej gwałtownie zmieniają życie młodych pacjentów oraz ich rodzin. Konieczność natychmiastowej reorganizacji codziennych aktywności staje się nieunikniona. Choć z czasem rodzina dostosowuje się do nowej rzeczywistości, zakończenie leczenia przynosi kolejne wyzwania – powrót do „normalności”, która jednak różni się od tej sprzed choroby. Na tym etapie młody pacjent i jego bliscy muszą na nowo zdefiniować swoje życie, borykając się z takimi problemami jak konieczność monitorowania zdrowia, skutki uboczne leczenia, utrudniony powrót do codziennych aktywności i integracja z otoczeniem.

Poprawa opieki nad młodymi osobami po leczeniu onkologicznym wymaga zatem wieloaspektowego wsparcia, obejmującego zarówno zdrowie fizyczne, jak i psychospołeczne. Poniżej przedstawiono kilka kluczowych sugestii w tym zakresie.

## Skuteczne monitorowanie zdrowia

Po zakończeniu leczenia młodzi pacjenci powinni być objęci skoordynowaną opieką interdyscyplinarnego zespołu specjalistów. Taki zespół mógłby obejmować onkologa, dietetyka, fizjoterapeutę oraz psychologa, monitorujących zdrowie pacjenta w wielu aspektach. Ważne jest również, aby taką opieką obejmować osoby pozostające w długotrwałej remisji, z uwzględnieniem potrzebnych im regularnych badań kontrolnych. Niestety, obecnie pacjent, u którego leczenie się zakończyło, otrzymuje przede wszystkim harmonogram badań kontrolnych u hematoonkologa. Natomiast monitoring potencjalnych długoterminowych skutków ubocznych leczenia jest już wyzwaniem. Rodziny często same muszą szukać specjalistów, co prowadzi do fragmentaryzacji opieki, co oznacza, że przez brak skoordynowanego podejścia żaden lekarz nie ma pełnego wglądu w

całościowy stan zdrowia pacjenta.

Szczególnym wyzwaniem jest moment osiągnięcia pełnoletności przez pacjenta, gdy przechodzi on spod opieki pediatrycznej do dorosłej. Jest to stresujące zarówno dla młodego człowieka, który zaczyna samodzielnie podejmować decyzje zdrowotne, jak i dla rodziców, którzy do tej pory byli aktywnie zaangażowani w cały proces leczenia.

## Wsparcie psychologiczne

Wsparcie psychologiczne odgrywa kluczową rolę zarówno w trakcie leczenia, jak i po jego zakończeniu. W czasie remisji wielu pacjentów zmagają się z lękiem przed nawrotem choroby, stresem pourazowym czy depresją. Ciągła opieka psychologiczna jest zatem niezbędna, aby pacjent i jego rodzina nie pozostali sami ze swoimi problemami.

Grupy wsparcia dla młodych osób po leczeniu onkologicznym są wartościowym rozwiązaniem, pozwalającym na dzielenie się doświadczeniami z innymi w podobnej sytuacji. Równie istotne jest wsparcie psychologiczne dla rodzin, które odgrywają kluczową rolę w procesie rekonwalescencji pacjenta. Edukacja i wsparcie emocjonalne mogą pomóc opiekunom lepiej radzić sobie z wyzwaniami po zakończeniu leczenia.

Ogromne znaczenie ma też wspieranie autonomii młodych pacjentów. Zachęcanie ich do aktywnego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących ich zdrowia wpływa pozytywnie na poczucie samostanowienia, poprawiając samopoczucie i zaangażowanie w dalsze dbanie o zdrowie.

## Wsparcie w powrocie do normalnego życia

Następujący po leczeniu powrót do codziennych aktywności, takich jak szkoła czy praca, wymaga stopniowego podejścia. Indywidualny plan reintegracji, uwzględniający zarówno kondycję fizyczną, jak i psychiczną pacjenta, może pomóc w płynnym powrocie do życia zawodowego lub edukacyjnego. Doradcy edukacyjni, mentorzy czy coachowie zawodowi mogą wesprzeć młode osoby w odbudowaniu kariery i dalszej edukacji.

Dla poprawy zdrowia po leczeniu i zmniejszenia ryzyka nawrotu choroby kluczowe znaczenie ma też promowanie zdrowego stylu życia, obejmujące zrównoważoną dietę, regularną aktywność fizyczną i unikanie używek. Edukacja pacjentów

i ich rodzin na temat długoterminowych skutków leczenia pozwala na lepszą samoobserwację i podjęcie działań profilaktycznych.

## Podsumowanie

Poprawa opieki nad młodymi osobami po zakończeniu leczenia onkologicznego wymaga holistycznego podejścia, które uwzględni zarówno ich potrzeby zdrowotne, jak i psychospołeczne. Kluczowe jest zapewnienie kompleksowej, skoordynowanej opieki medycznej, wsparcia psychologicznego, edukacji zdrowotnej oraz pomocy w reintegracji społecznej i zawodowej. Tylko poprzez wieloaspektowe podejście możliwe jest stworzenie warunków, które umożliwią młodym osobom powrót do życia po leczeniu w sposób jak najbardziej płynny i komfortowy.



# Historia Konrada, ozdrowieńca

Kiedy miałem 10 lat, wszystko się zmieniło. W moment przestałem być najlepszym sportowcem, a w zamian za to zostałem wykluczony z aktywnego życia. Później, mimo że chciałem być mechanikiem samochodowym, trafiłem do liceum ekonomicznego. Nie chciałem komplikować swojej sytuacji zdrowotnej – ale możliwe, że to była jedna z tych chwil, w których Bóg wiedział, co jest dla mnie lepsze i pokierował moją drogą. Dziś jestem szczęśliwy, że tak to wyszło, bo to, co robię, bardzo mi odpowiada.

Moje leczenie trwało długo. Po wielu latach udało mi się, na szczęście, wrócić do normalnego życia, ale nie było to łatwe. Nie tylko zmagalem się z późnymi skutkami leczenia onkologicznego, ale w dodatku w czasach, w których byłem pacjentem, nie wykonywano tak drobiazgowych badań przetaczanej krwi jak teraz. W efekcie w którymś momencie dostałem krew zawierającą wirus HCV – wirusowego zapalenia wątroby typu C. W połączeniu z lekami doprowadziło to do poważnych uszkodzeń wątroby. Chorobę z kolei udało się wykryć – i ostatecznie, na szczęście, wyleczyć. A to tylko dzięki obowiązkowym badaniom, które przechodziłem chcąc zostać wolontariuszem w Przyłądku Nadziei.

## Choroba zmienia – ale nie musi na stałe

Doświadczenie choroby nowotworowej zmieniło mój sposób myślenia, tak ogólnie, ale także o życiu. Nowotwór odciska też piętno na relacjach rodzinnych – czasem na lepsze, jednak zwykle wręcz przeciwnie. Rodzice, tak samo jak ich dziecko, walczą emocjonalnie z sytuacją, która dla całej rodziny jest dramatyczna. Niezwykle ważna jest ich dojrzałość, odporność psychiczna i to, żeby mieli sposoby na radzenie sobie z dojmującym stresem.

Szczególnie istotne zmiany zachodzą jednak u samego pacjenta. Wyjątkowo ciężkie były dla mnie – nastolatka – wyobcowanie, niemożność spotykania się z rówieśnikami, samotność. Ale choroba dała mi też motywację życiową i umiejętność doceniania wielu możliwości, jakie odkrywa przed nami Bóg. To spowo-

dowało, że wróciłem do sportu, który musiałem porzucić rozpoczynając leczenie. Co prawda nie były to już koszykówka ani siatkówka, ale kolarstwo i triathlon. Udało mi się dwukrotnie ukończyć zawody IronMan. To ogromne osiągnięcie, szczególnie dla kogoś, kto jest ozdowieńcem z choroby nowotworowej. Wymagało ode mnie pokonania wielu wewnętrznych barier.

Obecnie jestem też szczęśliwym mężem, realizuję swoje misje w branży finansowej, edukując klientów w obszarze dostępu do systemów leczenia, aby mieli i znali rozwiązania, które pozwolą im się leczyć w chorobie onkologicznej, także za granicą.

## Wsparcie ponad wszystko

Kiedy ja się leczyłem, w latach 90., temat wsparcia psychospołecznego praktycznie nie istniał. Moje możliwości, jako pacjenta, ograniczały się do rozmów z pedagogiem szkolnym, nauczycielami czy rodzicami. Nie było możliwości uczestnictwa w grupach wsparcia czy terapiach grupowych dla pacjentów.

Dziś to kompletnie inny pejzaż – z radością obserwuję kolosalne zmiany, jakie zaszły w Przylądku Nadziei. Stały dostęp do psychologów, pedagogów, terapeutów zarówno dla dzieci i nastolatków, jak i dla ich rodziców i rodzin... Ja z kolei dopiero jako dorosły dałem sobie radę z większością trudnych chwil z dzieciństwa. Wymagało to ode mnie sporo pracy na własną rękę i edukacji. Tamte chwile wciąż mają wpływ na moje życie, ale już nie tak negatywny, jak wcześniej. Każdemu polecam zadbanie o zdrowie psychiczne – to proces, który musi potrwać, ale warto go przejść krok po kroku i dać sobie czas.

Za to w czasie leczenia największym oparciem była dla mnie siła moich rodziców. I spokój, który starali się zachować, mimo że też byli w tym wszystkim sami. Na pewno nie było to też łatwe dla nich jako małżeństwa, kiedy jedno z nich żyło w domu, a drugie w Przylądku. Rozłąka często trwała długie miesiące i nie było w tym czasie nic pewnego.

Teraz wiem też, jak pomocne mogą być spotkania z innymi ozdowieńcami w czasie leczenia. Pokazują, że naprawdę może się udać wrócić do zdrowia, przywracają nadzieję i dają jakąś niewytłumaczalną siłę do walki o powrót do codzienności poza szpitalem. Dzieci i nastolatki widzą, że przed nimi jest nie tylko wyjście z choroby, ale też możliwość robienia wielkich, wspaniałych rzeczy.



## Inni, ale tacy sami

Ciężko jest dawać rady komuś, kto mierzy się z tak poważną chorobą, jaką jest nowotwór. Cały zespół, który opiekuje się dzieckiem, jest bardzo ważny – lekarze, pielęgniarki, psychologowie, rodzice. Jeśli jednak miałbym podzielić się jakąś myślą, która przyświecała mi podczas leczenia, to byłoby to: pamiętaj, żeby nie tracić wiary w większy plan. Każdego dnia, krok po kroku, zaczynaj dzień z wiarą i pozytywnym nastawieniem, a kończ go, skupiając się na sukcesach i pozytywach, nawet tych drobnych. Tak jak w całym życiu, tak i podczas leczenia trzeba mieć cierpliwość. Mógłbym porównać to do radości, jaka towarzyszy nam przy budowie domu – najpierw fundamenty, na których można postawić ściany, a wreszcie na nich dach. Warto jest snuć plany i marzenia o tym, co będziemy robić po zakończeniu leczenia, bo to pozwala nam żyć każdego dnia najlepiej i przejść przez przeciwności. Na pewno sił dodaje też kontakt z osobami, które już wyzdrowiały.

Każdy z nas – ozdowieńców – jest właściwie taki sam, jak inni, choć przeżyliśmy coś wielkiego, trudnego. Niektórzy z nas mogą mieć większe potrzeby, jeśli choroba i leczenie pozostawiły po sobie trwałe skutki, ale dla każdego z nas ważne jest dobre słowo. Zupełnie jak dla osób, które nie przeszły drogi leczenia onkologicznego.

# Historia Magdy, ozdrowieńczy

Zachorowanie na nowotwór to coś, czego nikt się nie spodziewa. Zwłaszcza młoda osoba, która dopiero co zdała egzamin dojrzałości. Olbrzymim ciosem była więc dla mnie informacja, że dorosłe życie zacznę od walki z nowotworem. Mój świat stanął w miejscu a wraz z nim wszystkie plany. Choroba znacząco zmieniła moje życie, ale jednocześnie uświadomiła mi, jak kruche jest zdrowie i jak ważne jest, żeby o nie dbać.

Postanowiłam odłożyć studia na bok i skupić się na leczeniu. Półroczna terapia była wyzwaniem, zarówno fizycznym, jak i psychicznym. Najtrudniejsze były pierwsze dni w szpitalu, kiedy nie wiedziałam, czego się spodziewać. Byłam sama, ale na szczęście miałam ogromne wsparcie od mojego chłopaka, który pomagał mi odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Całymi dniami rozmawialiśmy przez telefon, układaliśmy plan ćwiczeń, przywoził mi również domowe posiłki, przygotowane zgodnie z wskazówkami dietetyka. Niestety, odwiedziny w szpitalu były ograniczone do spoglądania na siebie przez szklane drzwi, ponieważ leczyłam się w czasie pandemii, kiedy wszelki kontakt z osobami spoza oddziału był niemożliwy. Dojmująca samotność i strach sprawiły, że po wyjściu z oddziału nie byłam w stanie zostać sama nawet na kwadrans. Dopiero z czasem ten dyskomfort zmalał, ale nie zniknął całkowicie.

Trudno było mi też odnaleźć się na oddziale. Szukałam historii młodych osób, które przeszły tę samą chorobę co ja. Czasami oglądałam ich zdjęcia, na których mieli już długie włosy, byli uśmiechnięci, otoczeni rodziną i przyjaciółmi – dawało mi ogromną motywację. Leczenie trwało sześć miesięcy – z perspektywy czasu wydaje się jakby ten czas minął w tydzień, ale wtedy miałam poczucie, że mój pobyt ciągnie się w nieskończoność. Czasami wręcz wydawało mi się, że nigdy nie wyjdę ze szpitala, nie wrócę do zdrowia. To właśnie w tamtych momentach, historie ozdrowieńców były dla mnie niesamowicie cenne.

## Zmiany, jakie przyniosło leczenie

Zacząłam regularnie ćwiczyć zaraz po pierwszym cyklu chemioterapii – na początku były to proste rehabilitacyjne ruchy, ale z czasem mogłam sobie pozwolić na bardziej wymagające ćwiczenia. Podczas kolejnych cykli zawsze zabierałam do szpitala matę do ćwiczeń i zestaw gum oporowych. Te treningi pomogły mi przejść przez terapię znacznie sprawniej, zarówno fizycznie, jak i psychicznie. Po zakończeniu leczenia sport został ze mną i towarzyszy mi do dziś.

Zmieniłam także swoje podejście do diety. Zacząłam zwracać ogromną uwagę na to, co jem. Ograniczyłam spożycie mięsa, postawiłam na różnorodne posiłki i regularność. Jest to trudne, zwłaszcza gdy na wyciągnięcie ręki są przekąski pełne cukru, ale wiem, że zdrowie jest tego warte.

Nie wszystko jednak wróciło do normy. Po leczeniu nadal borykam się z bolesnymi skurczami nóg, które utrudniają mi uprawianie sportu. Próbowалаm różnych metod – od rehabilitacji po masaż, ale problem nadal się pojawia. Skurcze przeszkadzają mi w codziennym życiu, zwłaszcza w mojej ulubionej aktywności – wycieczkach górskich. To boli najbardziej, ale nie poddaję się. Wciąż szukam rozwiązania i wierzę, że kiedyś je znajdę, choć brakuje mi informacji, do jakiego jeszcze lekarza mogłabym się z tym udać jako dorosła osoba z doświadczeniem nowotworu.

Mimo tych trudności udało mi się wrócić do swoich planów. Rozpocząłam studia licencjackie, na które dostałam się przed chorobą, a teraz zaczynam studia magisterskie. Powoli zaczynam karierę w zawodzie, który mnie fascynuje – jako UX/UI designer. Ale to nie wszystko – podczas leczenia przyszła mi do głowy myśl o stworzeniu grupy wsparcia dla osób, które przeszły przez to, co ja. Dziś, dzięki Fundacji „Na Ratunek Dzieciom z Chorobą Nowotworową”, mam możliwość realizacji tego marzenia.

## Siła wspólnoty, moc celu

Jeszcze podczas leczenia zostałam dodana do wielu grup na Facebooku związanych z tematyką zmagania z nowotworami krwi, ale nie udzielałam się w nich. Dopiero trzy lata po przeszczepie udałam się na turnus rehabilitacyjny dla osób na różnych etapach leczenia – tam poznałam wspaniałych, wesołych, pomocnych ludzi, z wieloma z nich do dziś utrzymuję kontakt.

Staram się też pojawiać na konferencjach – są dla mnie ogromnym wsparciem, bo wiem, że spotkam tam wiele osób, których doświadczenia są podobne do moich. Wymieniamy mnóstwo informacji, choćby o tym, do jakich lekarzy musimy się udać w celu kontrolowania zdrowia.

Obecność tych grup w mediach społecznościowych i pobyty na konferencjach uświadamiają mi jedną rzecz – jak ważne jest przynależenie do społeczności, zarówno online, jak i na żywo, złożonej z osób, które przeszły to samo co ja. Nasze historie się różnią, ale mają wspólny mianownik – nowotwór – którego brakuje naszym rówieśnikom, rodzinie, znajomym w różnym wieku. Sam fakt tego, jak wiele wiedzy przekazujemy sobie nawzajem, pokazuje też, że wciąż istnieje pilna potrzeba stworzenia poradników – szpitalnego i poszpitalnego. Na początku pobytu w szpitalu ciężko jest przyswoić całą potrzebną wiedzę, zapamiętać reguły i zasady, nazwy leków, terapii czy badań. Dobrze byłoby mieć pod ręką publikację, do której możemy sięgnąć w dowolnym momencie. Przez pierwsze sto dni po przeszczepie stosujemy się do szpitalnej instrukcji, ale nie zawsze wiemy, co potem – co już wolno, a czego jeszcze nie?

Jeśli miałabym coś poradzić obecnym i przyszłym pacjentom, co sami mogą zrobić, to na pewno byłoby to wyznaczenie sobie celu. To motywuje – szczególnie do tego, żeby pamiętać o dbaniu o siebie. Przez ćwiczenia i dietę mamy realny wpływ na nasze samopoczucie w czasie leczenia a nawet na jego ostateczny wynik. Dlatego warto jest mieć pewien cel, który chcemy zrealizować po wyjściu ze szpitala. To nie musi być ekstrawagancka wycieczka czy kupno samochodu. Proste, bardziej przyziemne marzenia dają ogromną motywację, a przy tym wydają się bardziej osiągalne i realne. O wiele trudniej w gorszej chwili uznać, że nie ma szans na ich spełnienie.

## Refleksje, lekcje, plany na przyszłość

Moim największym marzeniem jest założenie rodziny, ale wiem, że ze względu na problemy hormonalne może to być trudniejsze niż myślałam. Mimo to, nie tracę nadziei. Codziennie staram się o to, by moje marzenia stały się rzeczywistością, niezależnie od przeszkód.

Chciałabym, żeby społeczeństwo wiedziało, że życie po nowotworze jest trochę bardziej skomplikowane, niż gdyby choroba nigdy nie wystąpiła. Zaczynając od mnogości regularnych wizyt lekarskich, przez konsultacje ze specjalistami różnych dziedzin medycyny, aż po konieczność zachowania higienicznego trybu życia, właściwej diety, ćwiczeń (choć odrobiny ruchu w ciągu dnia) i zmagania z różnymi ograniczeniami, które są następstwem leczenia.

Muszę też wspomnieć o lęku przed nawrotem choroby. U niektórych jest ukryty, w moim przypadku pojawia się tylko czasem, ale jest sporo osób, którym towarzyszy na co dzień. Czasem strach czy wstyd wywołuje samo wspomnienie o chorobie. Ale na pewno są wśród byłych pacjentów też osoby, dla których rozmowa o nowotworze jest czymś normalnym, jak pogawędka o pogodzie. Ważne jest to, żeby do każdego podchodzić indywidualnie – uszanować, że ktoś nie będzie chciał rozmawiać na ten temat, ale pamiętać, że niektórzy mogą poczuć się

znacznie lepiej, kiedy ktoś wysłucha ich historii.

Choroba nie była końcem moich marzeń, a wręcz przeciwnie. To właśnie wtedy marzyłam najwięcej, głównie o tym, żeby wrócić do domu i do zwykłych, codziennych aktywności. Dziś patrzę na swoje życie z innej perspektywy i z nadzieją na przyszłość. Chcę żyć szczęśliwie i w zdrowiu, dbać o siebie i pomagać innym, którzy stają przed tym samym wyzwaniem, co ja. Jeśli moja historia może dać komuś nadzieję, to wiem, że moje doświadczenie miało sens.



# Historia Julii, ozdrowieńczy

Jako młoda osoba przeszedłam chorobę nowotworową. Moja historia pełna jest wyzwań, ale także siły, którą nabrałam podczas leczenia. Dziś, będąc ozdrowieńcem, chcę podzielić się swoimi doświadczeniami i nadzieją, że życie po chorobie nowotworowej jest możliwe.

## Wyzwania leczenia i psychologiczne wsparcie

Podczas moich zmagania z chorobą byłam leczona w różnych placówkach medycznych, co dostarczyło mi zróżnicowanych doświadczeń, zarówno fizycznych, jak i emocjonalnych. W jednej z placówek codziennie odwiedzał mnie psycholog, co bardzo mi pomagało na co dzień. Niestety, w innej klinice, podczas pięciotygodniowej izolacji po przeszczepie, nie widziałam psychologa ani razu. Gdy zmagalam się z powikłaniami i mój stan psychiczny się pogorszył, psycholog pojawił się tylko raz. Pomimo tych trudnych chwil, terapia indywidualna, w której uczestniczyłam, pomogła mi spojrzeć na chorobę z innej perspektywy – jako na cenne doświadczenie, a nie karę.

## Trwałe skutki leczenia

Jak wiele osób, które przeszły intensywne leczenie nowotworowe, zmagam się z jego długoterminowymi skutkami zdrowotnymi. Skutki te obejmują bezpłodność oraz zmniejszoną gęstość kości. Z tym drugim staram się sobie z tym radzić, przyjmując suplementy wapnia i witaminy D3. Chociaż niektóre problemy zdrowotne są nieodwracalne, staram się prowadzić pełne życie, koncentrując się na teraźniejszości.

## Życie po chorobie

Choroba zmieniła moje podejście do życia. Przed zachorowaniem planowałam wakacje z wyprzedzeniem, teraz jednak skupiam się na chwili obecnej, ciesząc się każdym dniem. Nie odkładam nic na później, nie planuję na więcej niż pół roku do przodu, realizuję swoje pragnienia i marzenia, bez długoterminowego planowania. To doświadczenie ukształtowało moje podejście do życia, a teraz czerpię radość z małych rzeczy i nie marnuję czasu.

## Problemy z dostępem do opieki po leczeniu

Po zakończeniu leczenia spotkałam się z problemami w dostępie do opieki kontrolnej. Długie oczekiwanie na wizyty w poradni oraz trudności z wykupieniem niektórych leków były dla mnie dużym wyzwaniem. Niemniej jednak, mam stały kontakt z lekarzem, który leczył mnie podczas choroby, co daje mi poczucie bezpieczeństwa. Wiem, że w razie potrzeby zawsze mogę liczyć na szybszą wizytę i wsparcie.

## Wsparcie psychospołeczne

Jednym z kluczowych elementów mojego powrotu do zdrowia było wsparcie psychospołeczne, zarówno ze strony psychologów, jak i osób, które przeszły podobne doświadczenia. Terapia indywidualna, w której brałam udział, pomogła mi zaakceptować chorobę i odnaleźć w sobie siłę do dalszego życia. Jednak zauważyłam, że świadomość społeczna na temat młodych osób chorych na nowotwory wciąż jest niewystarczająca. Pragnę, aby więcej ludzi wiedziało, że młodzi także mogą przejść tę chorobę i wrócić do pełni życia.

## Rady dla innych

Dla innych młodych ludzi, którzy dopiero zaczynają swoją walkę z nowotworem, mam jedną, prostą, ale ważną radę: jeśli potrzebujecie pomocy, mówcie o tym od razu. Korzystajcie z pomocy psychologa i nie bójcie się szukać wsparcia, które może okazać się kluczowe w procesie leczenia.

## Życie po nowotworze

Chciałabym, aby społeczeństwo zrozumiało, że życie po nowotworze jest możliwe. Można spełniać swoje marzenia, pracować, studiować i po prostu żyć. Jestem tego przykładem – mimo trudnych doświadczeń, cieszę się życiem, żyję tu i teraz, bez odkładania marzeń na później. Moja historia to opowieść o walce, sile i nadziei. Chcę, aby moje doświadczenia pokazały, że choć nowotwór jest poważnym wyzwaniem, to po zakończeniu leczenia możliwe jest pełne życie i realizacja marzeń.





# 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 ozdowieńcami – w zależności od przebytej choroby nowotworowej, zastosowanego leczenia i indywidualnych uwarunkowań klinicznych i psychospołecznych – potrzebne jest: wprowadzenie jednolitego „paszportu ozdowieńca” 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 – ozdowieńców 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.

Partner raportu:



Partner Strategiczny Fundacji:



Partner Wspierający Fundację:



