

endokrynologa czy okulisty.

Poradnik powstał w ramach interdyscyplinarnej współpracy lekarzy zaangażowanych w leczenie i opiekę nad dziećmi chorymi na nowotwory oraz ozdowieńcami nowotworów wieku dziecięcego. Codzienna praca kliniczna pozwala zarówno na zrozumienie aspektów leczenia i jego powikłań, jak i zadanie pytań, jakie pojawiają się w związku z dalszą opieką po ukończeniu 18. roku życia, schematem badań kontrolnych czy też późniejszymi losami ozdowieńców. Wiemy również, że podczas standardowej wizyty kontrolnej niejednokrotnie brakuje czasu na pogłębione odpowiedzi na niestandardowe pytania czy też szczegółowe omówienie niektórych aspektów opieki oraz kontroli.

Niniejsza publikacja ma pomóc zrozumieć i uporządkować informacje związane z przebytym leczeniem onkologicznym. Wiemy, że nowotwory wieku dziecięcego to złożona i różnorodna grupa chorób, ale na pewno znajdziesz tu rozdziały, które odnoszą się do Twojej sytuacji. Tematami, które są szczególnie ważne i które zostały poruszone w zestawieniu, są również kwestie dotyczące zdrowego trybu życia, badań profilaktycznych oraz kodeksu walki z rakiem. Zawarte w poradniku wytyczne i porady są w zgodzie z zaleceniami polskich i zagranicznych Towarzystw Onkologii i Hematologii Dziecięcej.

Aleksandra Napieralska

Rozdział 1. Epidemiologia.

Informacje wstępne dotyczące leczenia nowotworów u dzieci

1.1 Skąd się biorą nowotwory u dzieci?

Mimo ogromnego postępu w nauce i technologii wciąż nie jesteśmy w stanie w jednoznaczny sposób wskazać, kto zachoruje na nowotwór, a kto nie i dlaczego akurat Ty zachorowałaś/eś. Część chorób nowotworowych powstaje w wyniku mutacji w pojedynczej komórce, która ulega dalszym podziałom i tworzy guz, a część wynika ze zmian w DNA obecnym we wszystkich komórkach ciała. DNA to „przepis” na funkcjonowanie pojedynczej komórki zgodnie z zasadami obowiązującymi w zdrowym ciele. Organizm każdego z nas jest wyposażony w mechanizmy ochronne, które zapobiegają wyłamaniu się komórki spod obowiązujących zasad, czyli mutacjom. W sytuacji, gdy jesteśmy często i w dużym stopniu narażeni na substancje rakotwórcze, mechanizmy te mogą nas zawieść. Jest wiele przyczyn mutacji: mogą one dotyczyć zarówno nici, z jakich zbudowane jest DNA, jak i genów, które regulują pewne przemiany w komórkach. Nowotwory wieku dziecięcego znacząco różnią się od nowotworów występujących u dorosłych – pod względem budowy komórkowej, lokalizacji choroby i przyczyn ich rozwoju. Niemniej, podobnie jak u dorosłych, nowotwory u dzieci to choroby, w których komórki wymykają się spod kontroli organizmu i dzielą się szybko, tworząc nieprawidłowe tkanki i guzy.

1.2 Ile osób choruje na to co ja?

Nowotwory złośliwe stanowią jedną z najczęstszych chorób diagnozowanych u osób dorosłych. U dzieci są one znacznie rzadsze – **rocznie rozpoznawane są u około 1000-1200** osób. Pacjenci pediatriczni stanowią zaledwie 1% wszystkich leczonych z przyczyn onkologicznych. Z uwagi na postęp w diagnostyce i metodach terapeutycznych, w ciągu ostatnich lat, wyniki leczenia onkologicznego dzieci są również coraz lepsze i aktualnie **udaje się wyleczyć około 80-90%** chorujących. Oczywiście, efekty zależą od rozpoznania, stadium zaawansowania i indywidualnej odpowiedzi na zastosowaną terapię. Leczeniem guzów złośliwych u dzieci zajmuje się onkolog-hematolog dziecięcy wraz z interdyscyplinarnym zespołem złożonym z chirurgów, neurochirurgów, ortopedów i radioterapeutów. Na pewno wielu z nich spotkałaś/spotkałeś na swojej drodze. Nierzadko, z uwagi na powikłania występujące w trakcie leczenia i po jego zakończeniu, konieczna jest również opieka specjalistów z innych dziedzin, jak np. endokrynologa, kardiologa czy okulisty. Pamiętaj, że niektóre powikłania mogą pojawić się wiele lat po leczeniu i być bardzo długo bezobjawowe, więc konieczna jest opieka o charakterze długoterminowym.

1.3 Na jakie nowotwory chorują dzieci?

Nowotwory u dzieci podzielić można na trzy duże grupy. Grupę pierwszą stanowią białaczki i chłoniaki, które rozpoznawane są najczęściej i łącznie to około 35% zdiagnozowanych nowotworów wieku dziecięcego. W grupie drugiej znajdują się guzy mózgu, które stanowią około 20% diagnoz, a w trzeciej inne guzy łagodne, do których zaliczamy: neuroblastoma (ok. 9% wszystkich nowotworów u dzieci), guzy nerek (guz Wilmsa i inne), mięsaki tkanek miękkich i kości oraz guzy germinalne. Do rzadziej występujących nowotworów zaliczamy guzy wątroby i guzy

wywodzące się z siatkówki. Nowotwory nabłonkowe (czyli raki), typowe dla dorosłych, rzadko są rozpoznawane u dzieci i młodych dorosłych.

Leczenie onkologiczne jest często skomponowane z **wielolekowej chemioterapii, zabiegu operacyjnego i radioterapii**. Żaden z elementów stosowanej terapii nie jest pozbawiony ryzyka powikłań wczesnych i późnych. Co więcej, pewnie dobrze pamiętasz, że koniec leczenia onkologicznego nie oznacza końca wizyt lekarskich. W pierwszym, bezpośrednim okresie po leczeniu wymagane są częste wizyty kontrolne (co tydzień-miesiąc, czasem rzadziej), które z upływem czasu stają się coraz rzadsze (co kilka miesięcy a potem nawet lat). Nie zwalnia to jednak z konieczności dbania o zdrowie i okresowej kontroli stanu sprawności organizmu. W zależności od tego, jak wyglądała Twoja choroba i jaką terapię zrealizowałaś/eś, wskazana jest profilaktyka i leczenie jej ewentualnych powikłań. Poczytasz o tym w poszczególnych rozdziałach. Zapraszamy do lektury!