

## Spis treści

Wstęp . . . . .	13
-----------------	----

### Rozdział 1. Epidemiologia. Informacje wstępne dotyczące leczenia nowotworów u dzieci . . . . . 15

1.1 Skąd się biorą nowotwory u dzieci? . . . . .	15
--	----

### Rozdział 2. Aspekty leczenia onkologicznego – chemioterapia, czyli leczenie systemowe i jej powikłania . . . . . 19

2.1 Czym jest chemioterapia i kto ją dostaje? . . . . .	19
2.2 Kiedy stosujemy chemioterapię i jakie są jej rodzaje? . . . . .	20
2.3 Chemioterapia – ile to trwa i jak to wygląda? . . . . .	21
2.4 Późne powikłania po leczeniu systemowym – wiadomości ogólne . . . . .	22

### Rozdział 3. Aspekty leczenia onkologicznego – leczenie operacyjne – rola chirurga . . . . . 29

3.1 Kogo dotyczy leczenie chirurgiczne? . . . . .	29
3.2 Jak wygląda diagnostyka chirurgiczna i pobranie materiału histopatologicznego? . . . . .	30
3.3 Dostępny dożylny . . . . .	30
3.4 Leczenie chirurgiczne guzów łagodnych . . . . .	31
3.5 Leczenie chirurgiczne guzów złośliwych . . . . .	31
3.6 Nieukończony wzrost pacjenta a leczenie chirurgiczne . . . . .	32
3.7 Możliwości leczenia rekonstrukcyjnego . . . . .	33

### Rozdział 4. Aspekty leczenia onkologicznego – leczenie operacyjne – rola neurochirurga . . . . . 35

4.1 Kogo dotyczy leczenie neurochirurgiczne? . . . . .	35
4.2 Jak wygląda leczenie neurochirurgiczne chorób nowotworowych u dzieci i jakie są najczęstsze wskazania do jego przeprowadzenia? . . . . .	36

4.3 Jak przeprowadzany jest zabieg implantacji układu zastawkowego komorowo-otrzewnowego? . . . . .	36
4.4 Jak przeprowadzany jest zabieg endoskopowej wentrikulocysternostomii (ang. endoscopic third ventriculostomy – ETV)? . . . . .	37
4.5 Jak przeprowadzamy zabieg usunięcia guza mózgu? . . . . .	37
4.6 Jakie powikłania mogą wystąpić w okresie okołoperacyjnym (wczesne) i z jakimi powikłaniami można się borykać później? . . . . .	38
4.6.1 Wczesne powikłania po zabiegu implantacji układu zastawkowego komorowo-otrzewnowego . . . . .	39
4.6.2 Późne powikłania po zabiegu implantacji układu zastawkowego komorowo-otrzewnowego . . . . .	40
4.6.3 Wczesne powikłania po operacji endoskopowej wentrikulocysternostomii . . . . .	41
4.6.4 Późne powikłania po operacji endoskopowej wentrikulocysternostomii . . . . .	42
4.6.5 Wczesne powikłania po operacji usunięcia guza mózgu . . . . .	43
4.6.6 Późne powikłania po operacji usunięcia guza mózgu . . . . .	44

### Rozdział 5. Aspekty leczenia onkologicznego – leczenie operacyjne – rola ortopedy . . . . . 47

5.1 Kogo dotyczy leczenie ortopedyczne? . . . . .	47
5.2 Gdzie może powstać nowotwór kości? . . . . .	47
5.3 Jak wygląda diagnostyka w przypadku takich guzów? . . . . .	48
5.4 Jak wygląda leczenie ortopedyczne? . . . . .	48
5.5 Ale przecież ja rosnę! . . . . .	50

### Rozdział 6. Aspekty leczenia onkologicznego – radioterapia, czyli leczenie promieniowaniem jonizującym . . . . . 51

6.1 Czym jest radioterapia? . . . . .	51
6.2 Czy do radioterapii trzeba się przygotować? . . . . .	51
6.3 Radioterapia – rodzaje . . . . .	53
6.4 Radioterapia - ile trwa i jak wygląda leczenie? . . . . .	54

<b>Rozdział 7. Powikłania endokrynologiczne . . . . .</b>	<b>57</b>
7.1 Co to jest układ endokryny (hormonalny) i gdzie on się znajduje? . . . . .	57
7.2 Jak często występują zaburzenia endokrynologiczne i kogo one mogą dotyczyć? . . . . .	58
7.3 Zaburzenia funkcji tarczycy związane z radioterapią . . . . .	59
7.3.1 Niedoczynność tarczycy . . . . .	59
7.3.2 Choroba guzkowa i rak tarczycy (brodawkowaty lub pęcherzykowy). . . . .	60
7.4 Zaburzenia funkcji tarczycy związane z chemioterapią . . . . .	62
7.5 Pierwotna niedoczynność tarczycy . . . . .	62
7.6 Zaburzenia osi podwzgórzowo – przysadkowej. . . . .	63
7.6.1 Niewydolność przedniego płata przysadki . . . . .	63
7.6.2 Niedobór hormonu wzrostu . . . . .	65
7.6.3 Zaburzenia w wydzielaniu gonadotropin (LH, FSH). . . . .	67
7.6.4 Niedobór gonadotropin (LH, FSH) . . . . .	68
7.6.5 Niedobór TSH . . . . .	69
7.6.6 Centralna niewydolność nadnerczy, czyli niedobór ACTH . . . . .	70
7.6.7 Hiperprolaktynemia . . . . .	72
7.6.8 Otyłość podwzgórzowa . . . . .	73
7.6.9 Zaburzenia czynności gruczołów płciowych. . . . .	73
7.6.10 Zaburzenia metaboliczne . . . . .	76
7.6.11 Zaburzenia gęstości mineralnej kości i gospodarki elektrolitowej . . . . .	77
<b>Rozdział 8. Powikłania kardiologiczne . . . . .</b>	<b>79</b>
8.1 Kto znajduje się w grupie ryzyka? . . . . .	80
8.2 Jakie są najczęstsze powikłania kardiologiczne? . . . . .	81
8.3 O czym należy pamiętać? . . . . .	83
8.4 Jak często powinienem/powinnam się badać? . . . . .	84
8.5 Jak mogę zmniejszyć ryzyko powikłań kardiologicznych? . . . . .	84
<b>Rozdział 9. Powikłania laryngologiczne . . . . .</b>	<b>85</b>
9.1 Kogo dotyczą takie powikłania? . . . . .	85
9.2 Jakie są objawy i jak można sobie z tym poradzić? . . . . .	86
9.3 Jak zmniejszyć ryzyko powikłań laryngologicznych? . . . . .	87

<b>Rozdział 10. Powikłania ortopedyczne i aktywność fizyczna . . . . .</b>	<b>89</b>
10.1 Powikłania po zabiegach chirurgicznych w obrębie kończyn . . . . .	89
10.2 A co ze sportem? . . . . .	91
10.3 Jak często mam się badać? . . . . .	91
10.4 Powikłania zabiegów w obrębie kręgosłupa lub klatki piersiowej . . . . .	92
10.5 Powikłania kostne i mięśniowe po radioterapii . . . . .	92
10.6 Powikłania kostne i mięśniowe po chemioterapii. . . . .	94
<b>Rozdział 11. Powikłania okulistyczne . . . . .</b>	<b>97</b>
11.1 Kto jest narażony na powikłania? . . . . .	97
11.2 Jakie powikłania mogą wystąpić i jakie są ich objawy? . . . . .	98
11.3 Jak często mam się badać i jak to wygląda? . . . . .	98
11.4 Jak wygląda leczenie? . . . . .	99
11.5 Jak dbać o oczy? . . . . .	100
<b>Rozdział 12. Powikłania dermatologiczne . . . . .</b>	<b>103</b>
12.1 Skóra – nasz największy organ . . . . .	103
12.2 Wczesne i późne popromienne zapalenie skóry . . . . .	104
12.2.1 Wczesne popromienne zapalenie skóry. . . . .	104
12.2.2 Późne popromienne zapalenie skóry . . . . .	105
12.3 Ostra i przewlekła skórna choroba przeszczep przeciwko gospodarzowi po allogenicznym przeszczepieniu komórek krwiotwórczych . . . . .	106
12.4 Wtórne złośliwe nowotwory skóry po przeszczepieniu komórek krwiotwórczych . . . . .	108
12.4.1 Kto znajduje się w grupie ryzyka? . . . . .	108
12.5 Powikłania dermatologiczne chemioterapii . . . . .	109
12.6 Jak dbać o skórę, aby zmniejszyć ryzyko powikłań? . . . . .	110
<b>Rozdział 13. Powikłania ze strony układu moczowego . . . . .</b>	<b>111</b>
13.1 Budowa układu moczowego i najczęstsze powikłania . . . . .	111
13.2 Kto jest w grupie ryzyka? . . . . .	111
13.3 Powikłania ze strony nerek . . . . .	112
13.4 Powikłania ze strony pęcherza moczowego . . . . .	113

13.5 Objawy uszkodzenia układu moczowego.....	114
13.6 Jak wygląda leczenie? .....	114
13.7 Jak dbać o układ moczowy po leczeniu? .....	114

## **Rozdział 14. Powikłania płucne. . . . . 117**

14.1 Kogo dotyczą takie powikłania? .....	117
14.2 Jak często powinnam/powiniennem się badać? .....	118
14.3 Co mogę zrobić, żeby uniknąć takich powikłań i jak wygląda leczenie? .....	118

## **Rozdział 15. Powikłania ze strony przewodu pokarmowego. . . . . 119**

15.1 Układ pokarmowy – czyli z czym to się je? .....	119
15.2 Kto jest narażony na powikłania ze strony przewodu pokarmowego? .....	119
15.3 Jakie są najczęstsze powikłania i jak się objawiają? .....	120
15.4 Profilaktyka – co mogę zrobić? .....	121

## **16. Powikłania neurologiczne . . . . . 123**

16.1. Układ nerwowy – informacje wstępne .....	123
16.2 Kto jest w grupie ryzyka wystąpienia powikłań neurologicznych? .....	123
16.3 Powikłania po chemioterapii.....	124
16.3.1 Ośrodkowy układ nerwowy .....	124
16.3.2 Nerwy obwodowe .....	125
16.4 Powikłania po radioterapii .....	126

## **Rozdział 17. Zaburzenia mowy i języka . . . . . 129**

17.1 Dlaczego te powikłania dotyczą dzieci i młodych dorosłych? .....	129
17.2 Jakie są objawy? .....	129
17.3 Kto znajduje się w grupie ryzyka? .....	131
17.4 Cisza! Nie słyszę i co dalej? .....	131
17.5 Jestem już dorosły! .....	133
17.6 Jak wygląda diagnostyka i leczenie? .....	133
17.7 Dyzartria ataktyczna – co to jest i kogo dotyczy? .....	136
17.8 Dyzartria ataktyczna – jak sobie z tym poradzić? .....	137

## **Rozdział 18. Powikłania stomatologiczne. . . . . 139**

18.1 Co może się dzieć po leczeniu i kto jest narażony na powikłania? .....	139
18.2 Kto jest w grupie ryzyka powikłań? .....	140
18.3 Co zrobić, żeby moje zęby były zdrowe? .....	140
18.4 Jak myć zęby? .....	142
18.5 Niezbędne akcesoria .....	143
Wśród akcesoriów do mycia i oczyszczania jamy ustnej znajdują się: .....	143
18.6 Zalecenia dla pacjentów w trakcie terapii i po jej zakończeniu .....	144

## **Rozdział 19. Życie seksualne, rodzicielstwo i zachowanie płodności 147**

19.1 Informacje wstępne.....	147
19.2 Jestem mężczyzną .....	148
19.2.1 Męski układ płciowy po leczeniu onkologicznym.....	148
19.2.2 Co może się dzieć po leczeniu i kto jest narażony na powikłania? .....	148
19.2.3 Objawy, diagnostyka, leczenie.....	150
19.2.4 Czy będę mógł zostać ojcem? .....	151
19.3 Jestem kobietą .....	152
19.3.1 Żeński układ płciowy po leczeniu onkologicznym .....	152
19.3.2 Co może się dzieć po leczeniu i kto jest narażony na powikłania? .....	153
19.3.3 Objawy, diagnostyka, leczenie.....	155
19.3.4 Czy będę mogła zostać mamą? .....	156
19.4 Ośrodki zajmujące się leczeniem niepłodności w Polsce.....	158

## **Rozdział 20. Zdrowie psychiczne i życie w społeczeństwie . . . . . 161**

20.1 Czy już zawsze będę zdrowy? .....	161
20.2 Co się może dzieć w mojej głowie po leczeniu? .....	161
20.3 Mózg po chemii – co to znaczy i jak sobie z tym poradzić? .....	162
20.4 Radioterapia a konsekwencje psychologiczne .....	163
20.5 Co się może dzieć po leczeniu promieniami? .....	164
20.6 A co na to mój mózg? .....	165
20.7 Gdzie można znaleźć pomoc i w czym może pomóc psycholog? .....	166
20.8 Kiedy powiniennem/powinnam szukać pomocy? .....	167

<b>Rozdział 21. Wtórne nowotwory . . . . .</b>	<b>169</b>
21.1 Wtórne nowotwory a leczenie onkologiczne . . . . .	169
21.2 Kto znajduje się w grupie ryzyka? . . . . .	169
21.3 Jak mogę zmniejszyć ryzyko zachorowania na kolejny nowotwór? . . . . .	170
21.4 Profilaktyka – wytyczne i zalecenia . . . . .	171
<b>Rozdział 22. Zdrowy tryb życia – żywienie . . . . .</b>	<b>172</b>
22.1 Dieta podczas leczenia onkologicznego . . . . .	173
22.2 Dieta po leczeniu . . . . .	177
<b>Rozdział 23. Kodeks walki z rakiem . . . . .</b>	<b>181</b>

## Wstęp

Dobrze Cię widzieć! Jeśli jesteś tutaj, to znaczy, że za Tobą długa i trudna droga. Możesz wreszcie myśleć o sobie jako o kimś wyleczonym (czyli zdrowym!), a nie chorym na nowotwór. Leczenie już zakończone, a życie stoi przed Tobą otworem! Niniejszy poradnik ma pomóc **Tobie i Twojej rodzinie** znaleźć odpowiedzi na pytania, jakie nasuwają się po zakończonym leczeniu onkologicznym. Ponieważ wraz z wiekiem rośnie świadomość i potrzeba uzyskania rzetelnych informacji dotyczących konsekwencji przeprowadzonej terapii, będziemy więc starali się je przekazać. Pamiętaj, że wciąż okresowo potrzebujesz wizyty u lekarza. Leczenie choroby nowotworowej to wielkie wyzwanie, podczas którego zdobyłaś/eś wiele doświadczenia, wiedzy i jesteś o wiele mądrzejsza/y. Pamiętaj, że leczenie było wyzwaniem zarówno dla ducha, jak i dla ciała – trzeba zadbać o ich kondycję.

Jak wyglądają statystyki? Nowotwory złośliwe są rocznie rozpoznawane u około 1000-1200 osób poniżej 18. roku życia. Z uwagi na to, że nieustannie udaje się poprawić wyniki leczenia onkologicznego aktualnie możemy wyleczyć około 80% chorujących dzieci. Oczywiście, sukces zależy od rozpoznania, stopnia zaawansowania i indywidualnej odpowiedzi na zastosowaną terapię. Co z tego wynika? **Nie jesteś sama/sam - takich jak Ty jest dużo więcej.**

Leczeniem guzów złośliwych u dzieci zajmuje się onkolog – hematolog dziecięcy wraz z interdyscyplinarnym zespołem złożonym z chirurgów, neurochirurgów, ortopedów i radioterapeutów. Nierzadko, z uwagi na powikłania występujące w trakcie lub po zakończeniu leczenia, konieczna jest również opieka specjalistów z innych dziedzin, jak np.

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.