

Opieka długoterminowa nad dziećmi wyleczonymi z choroby nowotworowej – oświadczenie z Erice

Long term survivors of childhood cancer: Cure and care: The Erice Statement

Riccardo Haupt¹, John J. Spinetta², Irina Ban³, Ronald D. Barr⁴, Joern D. Beck⁵, Julianne Byrne⁶, Gabriele Calaminus⁷, Eva Coenen³, Mark Chesler³, Giulio J. D'Angio⁸, Christine Eiser⁹, Andreas Feldges¹⁰, Faith Gibson¹¹, Herwig Lackner¹², Giuseppe Maserà¹³, Luisa Massimo¹⁴, Edina Magyarosy¹⁵, Jacques Otten¹⁶, Gregory Reaman¹⁷, Maria Grazia Valsecchi¹⁸, Anjo J.P. Veerman¹⁹, Anthony Penn²⁰, Anne Thorvildsen²¹, Cor van den Bos²², Momcilo Jankovic¹³ and the International Berlin-Frankfurt-Münster Study Group Early and Late Toxicity Educational Committee (I-BFM-SG ELTEC)

¹ Epidemiology and Biostatistics Section, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy

² Department of Psychology, San Diego State University, San Diego, CA, USA

³ International Confederation of Childhood Cancer Parent Organization (ICCCPO), c/o VOKK, Nieuwegein, The Netherlands

⁴ McMaster University Health Sciences Centre, Hamilton, ON, Canada

⁵ Late Effects Surveillance System, University Hospital for Children and Adolescents, Erlangen, Germany

⁶ Boyne Research Institute, Drogheda, Ireland

⁷ Department of Paediatric Haematology and Oncology Children's Hospital, Heinrich Heine University Medical Centre, University of Dusseldorf, Dusseldorf, Germany

⁸ Department of Radiation Oncology, University of Pennsylvania, Philadelphia, PA, USA

⁹ Department of Psychology, The University of Sheffield, Sheffield, UK

¹⁰ Ostschweizerisches Kinderspital, St. Gallen, Switzerland

¹¹ UCL Institute of Child Health and Great Ormond Street Hospital for Children NHS Trust, London, UK

¹² Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Division of Paediatric Haematology/Oncology, Medical University of Graz, Graz, Austria

¹³ Department of Paediatrics, University of Milano-Bicocca, Hospital San Gerardo, Via Pergolesi 33, 20052 Monza, Italy

¹⁴ Department of Haematology and Oncology, Gaslini Children Hospital, Genova, Italy

¹⁵ Heim Pal Children Hospital, Budapest, Hungary

¹⁶ Department of Paediatrics, Academisch Ziekenhuis van de Vrije Universiteit, Brussels, Belgium

¹⁷ The George Washington University, School of Medicine and Health Sciences, Washington, DC, USA

¹⁸ Department of Clinical Medicine, Prevention and Biotechnologies, University of Milano-Bicocca, Monza, Italy

¹⁹ Vrije Universiteit Medical Centre, Amsterdam, The Netherlands

²⁰ Frenchay Hospital, Bristol, UK

²¹ Department of Paediatrics, Rikshospitalet-radiumhospitalet Medical Clinic, Oslo, Norway

²² Department of Paediatric Oncology, Emma Children's Hospital / Academic Medical Center, Amsterdam, The Netherlands

Źródło: Eur. J. Cancer., 2007, 43, 1778-1780.

Tłumaczenie: Maryna Krawczuk-Rybak, Marta Poznańska

Adres do korespondencji:

Prof. dr hab. n. med. Maryna Krawczuk Rybak

Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

ul. Waszyngtona 17 15-274 Białystok; tel. (085) 745 08 46; e-mail: rybak@umwb.edu.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 2009.05.10.

STRESZCZENIE

Liczba pacjentów, którzy zakończyli leczenie choroby nowotworowej w dzieciństwie i weszli w wiek dorosły z upływem lat sukcesywnie zwiększa się. Członkowie międzynarodowego stowarzyszenia Berlin–Frankfurt–Münster (I-BFM) ds. wczesnych i późnych toksyczności leczenia przeciwnowotworowego (Early and Late Toxicity Educational Committee – ELTEC) zaprosili 45 specjalistów onkologii dziecięcej (reprezentowanych przez onkologów, psychologów, pielęgniarki, epidemiologów, rodziców i samych ozdrowieńców) z 13 krajów europejskich oraz dodatkowo z 5 specjalistów z Ameryki Północnej do Erice na Sycylii (27-29.10.2006 r.), aby przedyskutować warunki, w jakich słowo ‘wyleczony’ powinno być używane, gdy jest mowa o dzieciach z chorobą nowotworową oraz kiedy i dlaczego powinno się kontynuować długoletnią obserwację i opiekę nad nimi. Celem spotkania było stworzenie w oparciu o osobiste i profesjonalne doświadczenia zgromadzonych osób filozofii wyleczenia i opieki nad ozdowieńcami. Opisane 10 punktów odzwierciedla wnioski, jakie grupa wysuwała w odniesieniu do wskazanych powyżej pojęć.

SŁOWA KLUCZOWE: leczenie dzieci, pielęgnacja dzieci, zdrowie, jakość życia

CEL LECZENIA I OPIEKI NAD DZIECKIEM Z CHOROBA NOWOTWOROWĄ

Długoterminowym celem w odniesieniu do wyleczenia i opieki nad dziećmi z chorobą nowotworową jest zapewnienie im całkowitego wyleczenia, aby były jednostkami w pełni funkcjonalnymi, autonomicznymi z optymalną jakością życia, akceptowanymi przez społeczeństwo na takim samym poziomie jak ich rówieśnicy.

OŚWIADCZENIE

1. „Wyleczenie” jest rozumiane jako wyleczenie z głównego nowotworu bez względu na potencjalne, obecne, powstałe niepełnosprawności lub działania niepożądane leczenia. Działania niepożądane są osobnym problemem wymagającym sformułowania wytycznych *follow-up* opartych na czynnikach ryzyka charakterystycznych dla choroby, jak i związanych z zastosowaną terapią. Pojęcie „wyleczony” powinno być używane w sytuacji, gdy mowa jest o ozdowieńcach w ogólnym społecznym ujęciu. Z drugiej strony termin „wieloletni ozdowieńca” powinien być używany w naukowych badaniach oraz w fachowej literaturze tak, aby uwrażliwić naukowców na następstwa, które wymagają obserwacji i leczenia.
2. Opieka nad dziećmi z chorobą nowotworową powinna być związana z pełną i szczerą informacją rodziców dzieci (stosownie do ich możliwości intelektualnych) co do diagnozy choroby, jej istoty i wyleczenia. Informacja o wyleczeniu powinna być przekazana osobiście każdemu dziecku i jego rodzinie według ustalonych przez prowadzącego pediatrę-onkologa zasad z uwzględnieniem indywidualnych problemów i okoliczności.
3. Informacja o ryzyku jest trudna i stanowi wyzwanie. Powinna być przedstawiona ozdowieńcom i ich rodzinom w języku dla nich przystępnym, zrozumiałym oraz w pozytywnym świetle. Skuteczna komunikacja wymaga wysokich umiejętności interpersonalnych. Pacjenci i ich rodziny mają prawo do pełnej informacji ustnej i pisemnej o tym, iż zostali wyleczeni, jak również o ryzyku możliwych późniejszych powikłań, wznowie lub wystąpieniu drugiego nowotworu. Po zakończeniu leczenia pierwotnego

nowotworu, obowiązkiem ośrodka leczącego (*pediatric cancer unit* – PCU) jest przedstawienie dzieciom i ich rodzinom podsumowania zawierającego charakterystykę choroby, zastosowane leczenie oraz informację dotyczącą powikłań, które wystąpiły w czasie terapii. Nadto podsumowanie musi zawierać dane o rodzaju i czasie trwania monitorowania, a także określać możliwe późniejsze następstwa choroby i jej leczenia. Kiedy ozdowieńcy będą wchodzić w wiek dorosły, powinni zostać skierowani do odpowiedniej jednostki, w której będzie koordynowana długoterminowa opieka. Jeśli wystąpią pewne problemy, które można zaliczyć jako późne powikłania, pacjent powinien być skierowany do odpowiedniego specjalistycznego ośrodka zajmującego się leczeniem tego typu schorzeń. Ośrodek leczący, jeżeli to tylko jest możliwe, powinien przekazać przejmującemu opiekę specjaliście pełną historię choroby pacjenta. Ośrodek leczący powinien zapewnić również dostęp do posiadanych informacji o tym, jak przebiegały dotychczasowe leczenie i opieka.

4. Istnieje dodatkowa potrzeba kontynuowania monitoringu po wyleczeniu w celu nadzorowania późniejszych powikłań zarówno choroby jak i jej leczenia. W tym celu każdy ośrodek onkologiczny (PCU) powinien mieć dobrze zorganizowany pododdział monitorujący wraz z wielodyscyplinarnym zespołem, w skład którego wejdą m.in.: specjalista onkologii dziecięcej, pielęgniarka, psycholog, pracownik socjalny oraz odpowiedni specjalista w zależności od indywidualnych potrzeb pacjenta.
5. W celu zapewnienia odpowiedniej opieki i wsparcia dzieciom po chorobie, ośrodek PCU powinien zbierać dalsze informacje przez audyt i badania naukowe. W ustalaniu terminarza badań specjaliści medyczni powinni współpracować z pacjentami i ich rodzinami. Zgodnie z zaleceniami EBC (*evidence-based counselling*) należy prowadzić prace naukowe, które będą stanowiły podstawę do dalszych rekomendacji. Wynik takich badań powinien być przekazywany do odpowiedniej jednostki jak również do rodzin i dzieci tak, aby można było je zarejestrować i wykorzystać w późniejszej praktyce.
6. W czasie i po leczeniu nowotworu powinny być podjęte systematyczne wysiłki, w celu umożliwienia

dzieciom i rodzinom dostępu do zrozumiałej dla nich informacji, zwiększania ich kompetencji oraz pomocy w radzeniu sobie z obecnymi i przyszłym i problemami. Zazwyczaj współpraca układa się dobrze z większością pacjentów i ich rodzinami. Przez wspieranie tych przystosowawczych umiejętności i wzmocnianie zaleconych strategii, rozwiną oni elastyczną postawę, która pomoże im zmierzyć się z przeciwnościami, odważniej i pewniej w przyszłym życiu i sprostać jego wyzwaniom. Ta strategia będzie szczególnie ważna w radzeniu sobie z płynnym przejściem z czynnego leczenia do opieki po leczeniu, kontynuacją monitorowania stanu zdrowia w okresie późniejszym i z przejściem z systemu opieki pediatrycznej do systemu opieki nad dorosłymi. Potrzebna jest specjalna osoba będąca przewodnikiem w tych przemianach.

7. Zdecydowana większość pacjentów dostosowuje się do tych wymogów. Oczywiście istnieje grupa charakteryzująca się wybitną prężnością. W porównaniu do całej populacji niektórzy ozdrowieńcy są bardziej podatni na wystąpienie zaburzeń wymagających pomocy medycznej, psychologicznej czy socjalnej. System ochrony zdrowia również te aspekty musi mieć na uwadze.
8. Rodzice, rodzeństwo i inni bliscy powinni być zawsze zachęceni do pełnienia aktywnej roli w dyskusji o dalszych planach i w zarysie, i w wykonaniu psychologiczno-społecznych interwencji. Ponadto pacjenci i ich rodziny pełnią pomocną rolę dzieląc się informacjami i doświadczeniami życiowymi i pomagają tym samym wzmocnić innych pacjentów i ich rodziny w ich późniejszym życiu. Rodzice i grupy wsparcia powinni być włączeni jako aktywni członkowie tego wielodyscyplinarnego zespołu.
9. Społeczeństwo powinno mieć na uwadze rzeczywiste możliwości wyleczenia nowotworów wieku rozwojowego. Znaczący postęp, jaki dokonał się ciągu ostatnich 30 lat w leczeniu nowotworów wieku rozwojowego, skutkuje setkami a nawet tysiącami

ozdowieńców, którzy są teraz wolni od choroby nowotworowej, kończą szkoły, wchodzi w dorosłość, żyją pełnią egzystencji i są aktywnymi członkami społeczeństwa. Ta populacja zwiększa się z każdym rokiem. Społeczeństwo powinno zapewniać ozdowieńcom taki sam dostęp do edukacji, pracy, ubezpieczenia i opieki medycznej.

10. Nierówność strategii obecnego leczenia i wskaźników zdrowia, zarówno wewnątrz jak i między państwami, jest wynikiem różnic w statusie socjoekonomicznym i dostępności do środków finansowych. Te dysproporcje stanowią wyzwanie dla organizacji międzynarodowych i wskazują drogę działań.

NOTA

Nie jest możliwe sformułowanie dokładnej definicji „wyleczenia”, która odnosi się do wszystkich typów nowotworów. Na potrzeby tego opracowania, w kontekście przeżywalności po przechorowaniu nowotworu w wieku dziecięcym grupa zgodziła się na używanie następującej definicji pojęcia. ‘Wyleczenie z choroby nowotworowej w wieku rozwojowym’ odnosi się tylko do zasadniczej choroby bez względu na potencjalne, obecne niepełnosprawności lub działania niepożądane leczenia. Dzieci, które były leczone z choroby nowotworowej, mogą być uznane za wyleczone, w chwili gdy osiągną punkt czasu, w którym prawdopodobieństwo, że umrą z powodu choroby zasadniczej, nie będzie większe niż śmiertelność wśród ich rówieśników z innych przyczyn.

Dla wielu nowotworów wieku dziecięcego istnieje ściśle określony czas, jaki pacjent przeżył od momentu diagnozy, wolny od nawrotu choroby i może być uznany za wyleczonego. Czas ten zależy od rodzaju nowotworu, stopnia zaawansowania choroby i biologicznych uwarunkowań. Zasadniczo obejmuje on okres od rozpoznania do 2-10 lat wolnych od wznowy. Dla niektórych guzów precyzyjne określenie jest niemożliwe ze względu na czynniki genetyczne predysponujące do wystąpienia specyficznych nowotworów.