



www.urticadzieciom.pl

(Psycho)onkologia dziecięca w pytaniach i odpowiedziach

Fundacja Urtica Dzieciom

Drugi Czytelniku, oddajemy w Twoje ręce krótki przewodnik obrazujący sytuację dzieci zmagających się z chorobami onkologicznymi. Każdego roku na terenie naszego kraju diagnozuje się blisko 1200 nowych przypadków nowotworów u najmłodszych. Każda choroba to odrębna historia dziecka i jego najbliższych, którzy towarzyszą mu w tym także trudnym i emocjonalnym czasie. To również grono zaangażowanych lekarzy, pielęgniarek i psychologów, robiących wszystko, by pomóc małemu pacjentowi. Ilu jest lekarzy dbających o zdrowie chorych dzieci? Jak wygląda system opieki zdrowotnej w Polsce? Jaką rolę w tym systemie pełni psychoonkologia? Odpowiedzi na powyższe pytania znajdują się w niniejszej publikacji.

Dziękuję wszystkim, którzy przyczynili się do powstania tego przewodnika – przede wszystkim dr hab. n. med. Marzenie Samardakiewicz oraz prof. dr hab. n. med. Janowi Styczyńskiemu. Bez ich pomocy, bez ich wiedzy i wieloletniego doświadczenia, nie udało by się nam stworzyć obrazu polskiej onkologii dziecięcej.

Z pozdrowieniami
Anna Marusia

Prezes Zarządu Fundacji Urtica Dzieciom



Fundacja Urtica Dzieciom została powołana do życia w kwietniu 2017 r., jednak jako inicjatywa firmy Urtica Sp. z o.o., będącej największym dystrybutorem leków na rynku szpitalnym, istnieje już od 22 lat. Jej celem jest działanie na rzecz dzieci i młodzieży z chorobami nowotworowymi oraz ich rodzin. Organizacja wspiera i prowadzi inicjatywy o charakterze zdrowotnym, a także edukacyjnym.

Kto może pomóc w leczeniu chorych dzieci?

O jakości życia wyleczonego dziecka decyduje jakość opieki, która - zgodnie z opracowanymi standardami - powinna być wielodyscyplinarna. Dużą rolę do odegrania ma psychoonkologia – dziedzina wiedzy na pograniczu onkologii, hematologii i psychologii klinicznej oraz psychoonkologów – osoby profesjonalnie przygotowane do udzielania wsparcia małym pacjentom i ich rodzinom.

Jakie jest miejsce psychoonkologii w procesie leczenia i jakie ma ona znaczenie?

Opieka psychospołeczna powinna być wdrażana od początku pobytu w klinice: wymaga to przeprowadzenia oceny funkcjonowania psychospołecznego chorego dziecka i jego rodziny oraz opracowania planu opieki.

Pierwszy program systemowego wspomagania biopsychospołecznego dzieci z chorobami nowotworowymi w Polsce został opracowany w 1998 r. przez panią dr hab. n. med. Marzenę Samardakiewicz związaną z kliniką w Lublinie. W dużej mierze model ten opierał się na rekomendacjach wypracowanych przez SIOP Working Committee for Psychosocial Issues. Obejmował on zasady wspomagania biomedycznego i psychospołecznego, które były stopniowo implementowane w polskich ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej.

Jak wygląda model wsparcia leczenia dzieci chorych na raka w polskich szpitalach?

BIOMEDYCZNE

Model opracowany przez dr hab. n. med. Marzenę Samardakiewicz obejmuje zasady wspomagania biomedycznego i psychospołecznego, które są stopniowo wprowadzane w polskich ośrodkach onkologii i hematologii dziecięcej. Wspomaganie biomedyczne to respektowanie następujących zasad

1
opieki
wielodyscyplinarnej

2
ograniczania długości
pobytów chorego dziecka
w szpitalu

3
omawiania za/przeciw
stosowania metod
niekonwencjonalnych

4
monitorowania powikłań
bezpośrednich i późnych

5
przeciwdziałania bólowi
przy wykonywaniu każdej
procedury medycznej

Wspomaganie psychospołeczne stanowi realizowanie kolejnych zasad

PSYCHOSPOŁECZNE

1
planowej opieki
psychologicznej

3
aktywizowania dziecka
w trakcie leczenia

2
przekazywania dziecku informacji
o rozpoznanej chorobie
nowotworowej i leczeniu wg
opracowanego Modelu Informowania
Dzieci i ich Rodziców

4
reintegracji ze szkołą i grupą
rówieśniczą

Standardy opieki psychospołecznej nad dzieckiem z chorobą nowotworową i jego bliskimi stanowić powinny punkty odniesienia dla wszystkich, którzy organizują różne formy pomocy dla tej grupy pacjentów. Stanowią również ważne odniesienie dla organów rządowych i urzędów podejmujących decyzje o kształcie funkcjonowania ochrony zdrowia.

Jakie są formy wsparcia psychoonkologicznego?

Lista form oddziaływań jest długa i zróżnicowana: od rozmów terapeutycznych, psychoedukacji, relaksacji, zabaw terapeutycznych, elementów terapii poznawczo-behawioralnej, terapii podtrzymującej, do interwencji kryzysowych czy bardzo specyficznych form oddziaływań, takich jak terapia Snoezelen polegająca z jednej strony na relaksacji i wyciszeniu pacjentów, a z drugiej na aktywizacji chorych, by oderwać ich myślami od trudów choroby. Każda forma oddziaływania powinna być dostosowana do potrzeb chorego i jego rodziny.

Dostępne są już programy zachęcające pacjentów z chorobą nowotworową do podejmowania różnych form aktywności fizycznej, np. Onko-Olimpiada organizowana w Warszawie czy Dolnośląskie Onko-Igrzyska dla dzieci po zakończonym leczeniu albo wprowadzenie kinetectu na oddziały dziecięce (urządzenia z czujnikiem ruchu dla konsoli Xbox 360 i Xbox One, którym

można sterować gestami kończyn i całego ciała). Prowadzone są również prace nad przygotowaniem specjalnie dobranych zestawów ćwiczeń dla dzieci chorych - zaproponowane aktywności mają być możliwe do wykonywania zarówno w warunkach szpitalnych, jak w domu.

Ważnym i unikatowym w skali kraju jest tworzony przez Fundację Urtica Dzieciom cykl Vademecum. Pierwszy tom dotyczy gier i zabaw, które mają pomóc małym pacjentom, ich rodzinom i opiekunom w przechodzeniu i wychodzeniu z choroby.

Dlaczego psychoonkologia w procesie leczenia jest ważna?

Ryzyko gorszego funkcjonowania psychospołecznego dzieci przewlekle chorych dotyczy w sposób szczególny trzech obszarów



Wdrażanie planowego wspomaganie biopsychospołecznego rozwoju dzieci dotkniętych chorobą nowotworową gwarantuje minimalizowanie tych negatywnych następstw. Funkcjonowanie chorych dzieci w szkole i podejmowanie aktywności fizycznej można uznać za wyznaczniki jakości ich życia, a pośrednio jakości wspomaganie uzyskanego w trakcie całego okresu leczenia.



Kto zajmuje się opieką psychospołeczną chorych dzieci?

Koordinacja opieki psychospołecznej nad dziećmi z chorobą nowotworową należy do Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej, ale ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej są autonomiczne i oferują różne formy działań wspierających. Każdy z ośrodków jest wspomagany przez organizacje pozarządowe.

Nieoceniona jest ich pomoc w zakresie uzupełniania powstających braków kadrowych czy wzbogacania oferty opieki psychospołecznej. Tak na przykład Fundacja Urtica Dzieciom, dzięki organizowanym corocznie turnusom terapeutycznym „Urtica Dzieciom Camp” dla dzieci i ich opiekunów, łączy chorych i ich otoczenie we wspólnej walce z chorobą.

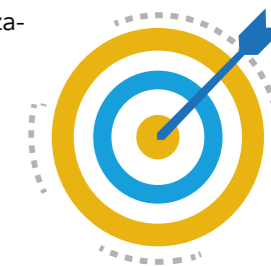
Ile jest lekarzy ze specjalizacją onkologii i hematologii dziecięcej?

Tylko 195 osób uzyskało specjalizację z onkologii i hematologii dziecięcej, co przy 2200 dzieciach z nowotworami złośliwymi, które są leczone w polskich ośrodkach onkologii i hematologii, jest liczbą drastycznie małą. Należy pamiętać, że dalsze ponad 6000 pacjentów wymaga monitorowania po zakończonym leczeniu.



Jakie są sukcesy polskiej onkologii dziecięcej?

- Wyleczalność prawie 80%, wynikająca częściowo ze współpracy z europejskimi konsorcjami i grupami roboczymi, dzięki czemu leczenie w Polsce jest takie samo jak w Europie Zachodniej.
- Udział polskich przedstawicieli w zarządach europejskich towarzystw naukowych: prof. Tomasz Szczepański w Zarządzie SIOP-e, prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński w Zarządzie EBMT i jednocześnie przewodniczący grupy roboczej w EBMT (Infectious Diseases Working Party).
- Wzorcowy model organizacji opieki nad dziećmi z chorobami z zakresu onkologii i hematologii – na szczeblach wojewódzkich i krajowym.



System opieki onkologicznej w Polsce

Jedną z kluczowych osób, która podejmuje temat onkologii dziecięcej w Polsce, jest prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński. Profesor Styczyński jest krajowym konsultantem w dziedzinie onkologii i hematologii dziecięcej. Jest autorem raportu dotyczącego stanu systemu opieki onkologicznej w Polsce, którego najważniejsze punkty przedstawiamy na kolejnych stronach broszury.

Początki onkologii dziecięcej w Polsce sięgają 2 stycznia 1962 r., kiedy to w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie prof. Józef Bożek założył pierwszą Klinikę Onkologii Dziecięcej. Kolejno wielu innych specjalistów zakładało kolejne zespoły w walce z chorobami u najmłodszych, takich jak: Polska Grupa Pediatryczna ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków z 1974 r. oraz Polska Grupa Pediatryczna ds. Leczenia Guzów Litych z 1992 r.



Dzięki połączeniu obydwu grup, powstało Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej, które zostało założone w 1999 r. pod kierunkiem prof. Janiny Bogusławskiej-Jaworskiej, funkcjonujące do dzisiaj.

Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej zrzesza osoby zajmujące się profesjonalnie diagnozą i leczeniem chorób onkologicznych i hematologicznych u dzieci. Są

wśród nich pediatrzy, chirurdzy, onkolodzy i hematolodzy dziecięcy, immunolodzy, diagnosty laboratoryjni, genetycy, rehabilitanci. Obecnie współpracuje z wieloma organizacjami polskimi i zagranicznymi, takimi jak:

- Polskie Towarzystwo Pediatryczne
- Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów
- Polskie Towarzystwo Immunologii Doświadczalnej i Klinicznej
- Polskie Towarzystwo Chirurgii Dziecięcej
- Polskie Towarzystwo Transplantacyjne
- Polskie Towarzystwo Radioterapii Onkologicznej
- Międzynarodowe Towarzystwo Onkologii Dziecięcej
- Europejskie Towarzystwo Onkologii Dziecięcej
- Europejskie Towarzystwo Przeszczepiania Krwi i Szpiku
- Międzynarodowa Grupa BFM
- Europejska Grupa Dziecięcej NHL
- Międzynarodowa Grupa Chłoniaka Hodgkina
- EWOG-MDS Study Group
- Gesellschaft fur Padiatrische Onkologie und Hamatologie
- European Conference on Infections in Leukaemia (ECIL)
- European Reference Network in Paediatric Oncology (ERNPaedCan)

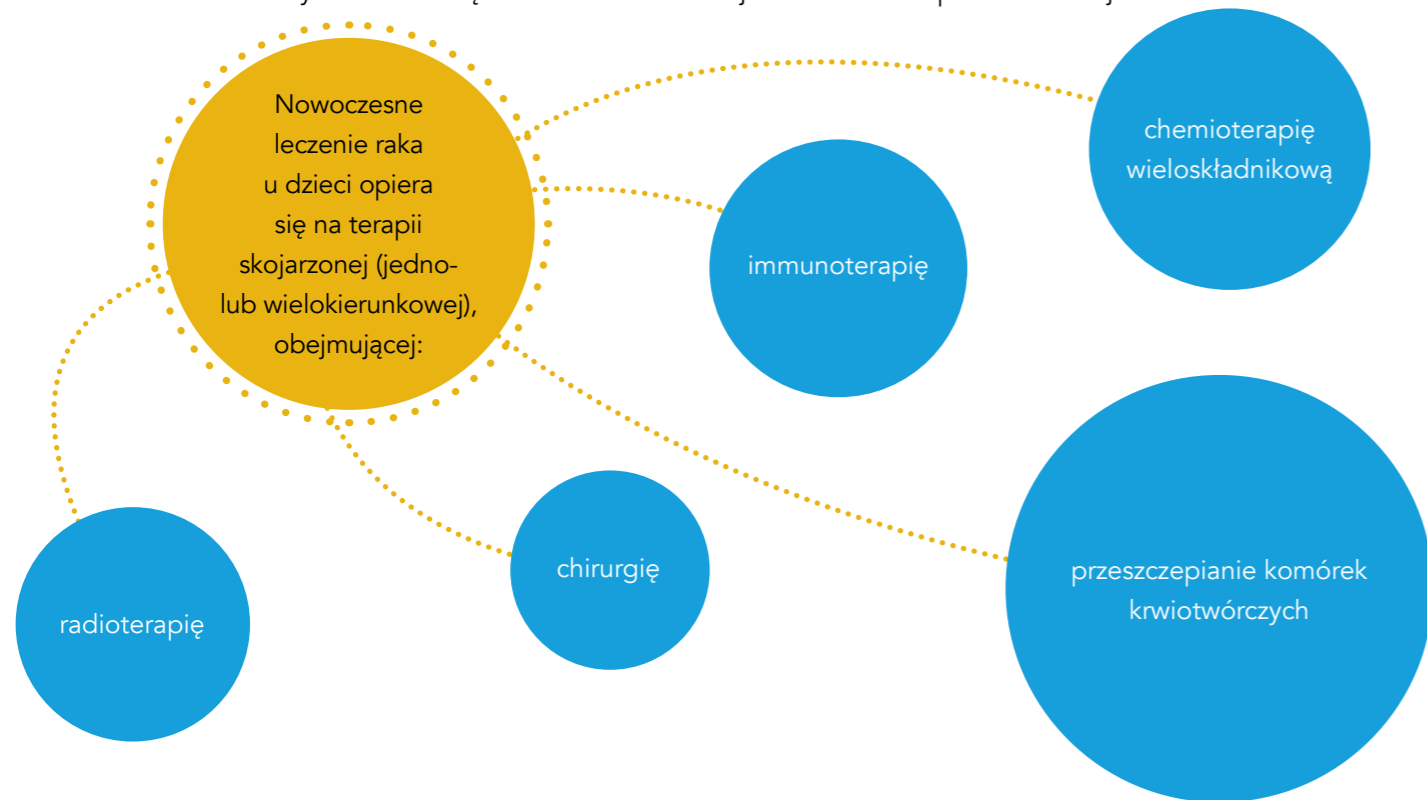
Liczba chorych onkologicznie dzieci w Polsce

W przeciętnym dniu roboczym na oddziałach onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce przebywa około 620 pacjentów w tym około 450 z chorobami nowotworowymi.

W Polsce jest 18 oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej. Łączna liczba miejsc w tych oddziałach wynosi 725 (w tym przeszczepowe i pobytu dziennego). Łączna liczba wszystkich hospitalizacji w 2018 r. wyniosła ponad 55 tysięcy (w tym 31 tysięcy hospitalizacji dzieci z chorobami nowotworowymi).

Leczenie onkologiczne

Wszystkie dzieci w Polsce są leczone zgodnie z międzynarodowymi protokołami terapeutycznymi we współpracy z międzynarodowymi ośrodkami, które prowadzą akademickie badania kliniczne. Dzięki takiemu podejściu, dzieci z nowotworem złośliwym w Polsce są traktowane tak samo jak dzieci w Europie Zachodniej.

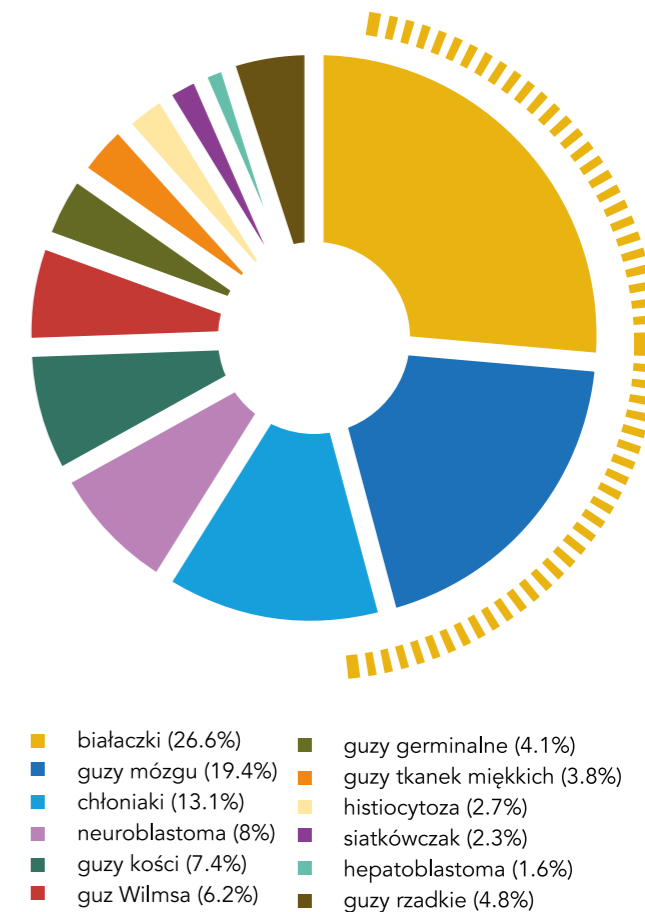


Nowotwory u dzieci

W Polsce rozpoznaje się choroby nowotworowe u około 1100-1200 dzieci rocznie. U dziecka każdy nowotwór może rozwinąć się w każdym wieku. Istnieje jednak specyfika rozpoznań nowotworów w zależności od wieku:

- W pierwszym roku życia najczęstsze są: neuroblastoma, retinoblastoma, hepatoblastoma, guzy germinalne.
- W wieku 1-5 lat najczęstsze są: ostra białaczka limfoblastyczna, guz Wilmsa, neuroblastoma.
- W wieku 6-10 lat najczęstsze są guzy mózgu.
- W wieku 10-18 lat najczęstsze są: chłoniaki Hodgkina i chłoniaki nieziarnicze, guzy kości (osteosarcoma, mięsak Ewinga), guzy tkanek miękkich, guzy germinalne gonad.

Najnowsze dane z lat 2016-2017 pokazują następującą epidemiologię nowotworów wieku dziecięcego w Polsce:





Fundacja Urtica Dzieciom

ul. Krzemieniecka 120, 54-613 Wrocław
biuro@urticadzieciom.pl
www.urticadzieciom.pl