

Długoterminowe skutki uboczne leczenia onkologicznego

Jak radzić sobie dalej



Rocznie u ok. 200 norweskich dzieci poniżej 18 r.ż. diagnozuje się raka.

Dzięki istniejącym metodom leczenia większość z nich przeżywa, ale zarówno terapia, jak i sama choroba, mogą z czasem powodować długoterminowe skutki uboczne.

Barnekreftforeningen działa na rzecz zwiększania świadomości na temat długoterminowych skutków ubocznych i promowania badań w tym zakresie.

Niniejsza broszura ma udzielić podstawowych informacji na temat niektórych wyzwań, mogących pojawić się w wyniku poważnego leczenia onkologicznego. Barnekreftforeningen zachęca zarówno chorych, jak i ich rodziców, do rozmowy ze specjalistami, którzy mogą rozwiązać wątpliwości.

→ Czytaj dalej, by dowiedzieć się więcej o długoterminowych skutkach ubocznych leczenia onkologicznego.

Długoterminowe skutki uboczne leczenia onkologicz- nego u dzieci i młodzieży

Celem każdej terapii onkologicznej
jest wyleczenie choroby.



Aby wyzdrowieć, trzeba przejść intensywne i poważne leczenie, wiążące się z ryzykiem wystąpienia długoterminowych skutków ubocznych. Ważne jest, byś jeszcze przed rozpoczęciem leczenia został powiadomiony o związanych z nim najważniejszych skutkach ubocznych mogących pojawić się w krótszej i dłuższej perspektywie.

U wszystkich osób przechodzących leczenie onkologiczne w młodym wieku, mogą rozwinąć się długoterminowe skutki uboczne, ale w wielu przypadkach są one łagodne i nie wpływają na życie codzienne.

Pojawienie się długoterminowych skutków ubocznych i ich konsekwencje zależą od:

- Rodzaju raka, jego lokalizacji i metody leczenia
- Wiek, płci i genetycznych uwarunkowań pacjenta
- Wsparcia, jakiego jest w stanie udzielić rodzina

Długoterminowe skutki uboczne mogą pojawić się od razu po leczeniu, często jednak dzieje się to po wielu latach. Zwłaszcza radioterapia i niektóre rodzaje chemioterapii mogą prowadzić do uszkodzeń w materiale genetycznym zdrowych komórek. Może to przyspieszać ich naturalny proces starzenia się i z czasem powodować utrudnienia.

W dzisiejszych czasach metody leczenia skupiają się na ograniczeniu pola napromieniania oraz dawki promieniowania i leków przeciwnowotworowych, nie zmniejszając przy tym ich skuteczności względem choroby. Sposoby leczenia nowotworów są też coraz bardziej dopasowane do pacjenta, by każde z dzieci otrzymało jak najlepszą pomoc.

Dzieci i młodzież, które przeszły leczenie raka, pozostają pod opieką specjalistycznej placówki przez co najmniej 10 lat lub do osiągnięcia 18 r.ż. Nadzór trwa do czasu zakończenia dojrzewania. Starsza młodzież zostaje często przekazana pod opiekę placówki dla dorosłych.

Ważne jest jednak by zarówno rodzice, jak i samo dziecko czy nastolatek, byli dobrze poinformowani, jeśli chodzi o możliwe długoterminowe skutki uboczne. Warto także zapoznać się z przysługującymi nam prawami i wymogami, zarówno jeśli chodzi o informacje i dalszą opiekę szpitalną, jak i możliwości rehabilitacji poza szpitalem.

Ważne jest również poinformowanie przedszkola, szkoły i otoczenia dziecka, tak by jak najszybciej można było dostosować się do jego potrzeb. Pośrednikiem między rodziną a przedszkolem czy szkołą może być gminny koordynator leczenia onkologicznego.



Zdrowotne skutki uboczne

Płodność

Płodność może w różnym stopniu zostać zaburzona przez samą chorobę, jak i przez jej leczenie. Kobiety są odporniejsze na uszkodzenia spowodowane leczeniem, gdyż komórki jajowe wykształcają się u nich przed urodzeniem. W przypadku uszkodzenia jajników pacjentka może być płodna krócej i wcześniej wkroczyć w fazę menopauzy. Radioterapia okolic brzucha może uszkodzić macicę i spowodować problemy w trakcie ciąży. Niekiedy proponuje się pacjentkom zamrożenie fragmentów tkanki jajnika.

U mężczyzn nasienie produkowane jest przez całe życie, co sprawia, że są oni bardziej narażeni na powikłania wynikające z leczenia onkologicznego. Częściej dotyczy ich trwałe osłabienie płodności, zarówno po radioterapii, jak pewnych rodzajach chemioterapii. Lekarz prowadzący powinien zaproponować pacjentom w wieku dojrzewania lub późniejszym zamrożenie nasienia przed rozpoczęciem terapii.

RADY

W przypadku obu płci wysokie dawki promieniowania w okolicach genitaliów mogą spowodować przedwczesne dojrzewanie. Placówki medyczne będą nadzorować ten proces, ale nie wahaj się zapytać o to lekarza prowadzącego.

Układ hormonalny

Zarówno nowotwór, jak i jego leczenie, może spowodować uszkodzenia organów wytwarzających hormony oraz zmiany lub niedobory w ich wytwarzaniu. Radioterapia okolic szyi czy piersi, a także niektóre rodzaje chemioterapii, mogą zaburzyć produkcję hormonów przez tarczycę. To z kolei może prowadzić do wystąpienia objawów związanych z zaburzoną przemianą materii, takich jak niewyjaśnione przybieranie na wadze, większa tendencja do marznięcia, niskie tętno czy zaparcia. Problemy z przemianą materii można łatwo leczyć, regulując poziomy hormonów.

Objawy tego typu powinny być monitorowane zarówno podczas leczenia, jak i po jego zakończeniu.



Funkcja serca

Pewne rodzaje chemioterapii mogą powodować zanik lub uszkodzenia komórek mięśnia sercowego i osłabić organ. Długoterminowymi skutkami ubocznymi tego procesu może być niewydolność serca, zaburzenia jego rytmu lub choroby zastawki. Mogą one pojawić się wiele lat po zakończeniu leczenia lub w sytuacjach szczególnego obciążenia, takich jak ciąża, poważne infekcje lub wymagająca aktywność sportowa. Radioterapia w okolicach serca również może uszkodzić jego mięśnie, naczynia krwionośne i zastawki.

Dobrze wiadomo, które leki do chemioterapii mogą uszkodzić serce i aby jak najbardziej ograniczyć skutki uboczne, leczenie jest stale monitorowane i dostosowywane. Pacjenci, których to dotyczy, automatycznie trafią pod opiekę kardiologa.

Pacjenci, którzy przeszli leczenie mogące uszkodzić serce, otrzymują informacje na temat zwiększonego ryzyka chorób układu krążenia. By zadbać o jak najlepszą kondycję serca, szczególnie ważna jest zdrowa dieta, utrzymywanie prawidłowej wagi i regularna aktywność fizyczna. W takich przypadkach próg skierowania do kardiologa w przypadku podejrzenia choroby układu krążenia, jest bardzo niski.

Inne organy

Różne organy różnie reagują na chemioterapię i radioterapię. Uszkodzenia mogą być wynikiem terapii konkretnymi lekami, promieniowania lub zabiegów chirurgicznych. Obniżona wydolność nerek może prowadzić do nadciśnienia. Napromieniane mięśnie i tkanki łączne często wykształcają tkankę bliznowatą, mogącą powodować ból, zanik mięśni (atrofię) i utrudnienia w poruszaniu. W przypadkach, w których może dojść do takich powikłań, pacjent jest monitorowany zarówno podczas leczenia, jak i po jego zakończeniu.



Upośledzenie funkcji mózgu

Ryzyko wystąpienia objawów neurologicznych lub utraty innych funkcji zależy od lokalizacji guza w mózgu i metody leczenia. Przykładem objawów neurologicznych mogą być problemy z równowagą i motoryką małą spowodowane uszkodzeniem mózdzku, a także padaczka lub porażenie wynikające z uszkodzenia kory mózgowej.

Jeśli uszkodzone zostaną części mózgu produkujące hormony (na przykład przysadka lub podwzgórze), może dojść do zaburzenia ich poziomu w organizmie. To z kolei może prowadzić do zatrzymania wzrostu, zmniejszenia gęstości mineralnej kości, otyłości i zmęczenia. Chemioterapia i radioterapia mogą także uszkodzić wzrok i słuch.

Niektóre leki do chemioterapii mogą powodować zapalenia nerwów obwodowych (neuropatię), co z kolei może prowadzić do osłabienia mięśni i mrowienia lub drętwienia dłoni i stóp. W większości przypadków po zakończeniu leczenia objawy te z czasem ustępują. Szpital Sunnaas ma doskonały program badania i monitorowania problemów neuropsychologicznych.

Zmęczenie

Zmęczenie, zwane też zmęczeniem chronicznym i wyczerpaniem, to częsty skutek uboczny leczenia onkologicznego, mogący pojawiać się nawet wiele lat po jego zakończeniu. Zmęczenie wiąże się często z obniżoną aktywnością, poczuciem „wyładowanych baterii”, obniżonymi możliwościami nauki. Później, w życiu zawodowym, zmęczenie może prowadzić do obniżonej możliwości wykonywania pracy i renty inwalidzkiej. Wiele osób doświadcza także problemów kognitywnych, takich jak obniżona koncentracja, pogorszenie pamięci i zwiększona wrażliwość na światło.

Wśród dorosłych ok. 30 procent osób, które miały nowotwór i przeszły jego leczenie, w różnym stopniu doświadczy chronicznego zmęczenia. Nie ma póki co danych, jak często dotyka to osób, które wygrały walkę z rakiem w wieku dziecięcym. Nie znamy też przyczyn chronicznego zmęczenia, warto jednak podkreślić, że mogą je pogorszyć inne objawy, takie jak lęki, depresja i chroniczne bóle. Zmęczenie nie jest symptomem typowym jedynie dla raka i może być objawem wielu innych chorób.



Jeśli masz wątpliwości, dopytaj lekarza prowadzącego.

Zdrowie jamy ustnej i zębów

Chemioterapia, a także radioterapia w okolicach głowy i szyi, może powodować przejściowe i przewlekłe skutki uboczne w jamie ustnej. Może mieć też wpływ na zęby i ślinianki, a częstotliwość występowania skutków ubocznych w jamie ustnej zależy od rodzaju leczenia onkologicznego. Może się to wiązać ze zwiększonym zapotrzebowaniem na leczenie dentystyczne i prawem do pełnego lub częściowego zwrotu kosztów w dorosłym wieku.

Najczęstszymi komplikacjami przy chemioterapii i radioterapii jest suchość w jamie ustnej, ból i próchnica. Niekiedy dochodzi też do przykurczu mięśni stawu skroniowożuchwowego lub martwicy tkanki kostnej (osteonekrozy). Podczas leczenia i po jego zakończeniu dzieci powinny być pod ścisłym nadzorem higienistki stomatologicznej.

RADY

Warto zabrać ze sobą zaświadczenie lekarskie o przebytych leczeniu onkologicznym, tak by dentysta mógł dołączyć je do dokumentów. Jest to szczególnie ważne, gdy w dorosłym wieku zmieniamy dentystę. To dentysta ocenia nasze ubytki po leczeniu onkologicznym pod kątem należnego nam zwrotu kosztów.

Kolejny nowotwór złośliwy

Ryzyko, że u osoby, która w wieku dziecięcym wygrała walkę z rakiem, w ciągu kolejnych 20–25 lat rozwinie się kolejny nowotwór złośliwy, wynosi od 3 do 5 procent. Najbardziej narażone są młode kobiety, u których stosowano radioterapię w okolicach klatki piersiowej. Po ukończeniu 25–30 lat powinny regularnie wykonywać mammografię lub rezonans magnetyczny. Zanim rozwinie się kolejny rak, może upłynąć wiele lat.

Ważne jest także miejsce napromieniania, gdyż niektóre tkanki i organy są bardziej wrażliwe od innych. Szczególnie narażone są między innymi piersi, tarczycza i skóra, a także uprzednio napromienione tkanki łączne i mięśnie. Niektóre rodzaje leków do chemioterapii również mogą predysponować do rozwinięcia kolejnego nowotworu, na przykład białaczki.

Osoby, które przeszły raka, zachęca się do jak najzdrowszego trybu życia, zdrowej i zróżnicowanej diety, aktywności fizycznej, niepalenia i ograniczenia alkoholu. Osoby po radioterapii powinny przez resztę życia chronić od słońca skórę, która była napromieniana i stosować krem z mocnym filtrem.



Kognitywne i psychospołeczne skutki uboczne u dzieci i młodzieży leczonych onkologicznie



Leczenie onkologiczne może być dużym obciążeniem psychicznym, zarówno dla dziecka, jak i dla rodziny.

Większość dzieci radzi sobie mimo to świetnie, a z czasem cieszy się dobrą jakością życia. U osób, u których leczono guza mózgu, szczególnie po radioterapii, występują czasem niestety długoterminowe skutki uboczne związane z funkcjami kognitywnymi i psychospołecznymi. Problemy psychospołeczne mogą się też pojawić u dzieci z innymi nowotworami.

Kognitywne skutki uboczne

Kognitywne skutki uboczne bywają u dzieci bardzo różne, nawet przy tej samej diagnozie i wieku. Najczęstszym problemem są deficyty uwagi, jak niezdolność do pracy w skupieniu czy utrzymania koncentracji i niska odporność na rozproszenia.

Trudność może sprawiać przyswajanie nowych umiejętności i wiedzy oraz zapamiętywanie ich na dłużej. Niektórym trudno będzie utrzymać takie samo tempo, co wcześniej, zarówno w nauce, jak i w aktywnościach wykonywanych w czasie wolnym. Niektóre dzieci miewają problemy z panowaniem nad własnym zachowaniem. Trudno im zrozumieć, jakie normy obowiązują i dostosować własne reakcje do sytuacji, w której się

znalazły, czy zainicjować kontakt. Niektóre dzieci mają problemy z panowaniem nad emocjami.

Te wyzwania bywają tym większe, im młodsze było dziecko w momencie leczenia. Szczególnie dotyczy to dzieci, u których radioterapii poddawany był mózg.

Psychospołeczne skutki uboczne

Szczególnie u dzieci, u których leczono guza mózgu, widzimy związek między leczeniem a problemami kognitywnymi i psychospołecznymi.

Dziecko „zostaje w tyle” – nie nadąża za lekcjami ani zabawami na przerwach. Jeśli wokół nich jest głośno albo otacza je wiele osób, mogą umykać im ważne informacje. Mogą też nieprawidłowo interpretować cudze reakcje, a niektóre bywają ofiarami znęcania lub obawiają się nimi zostać. W dłuższej perspektywie te długoterminowe skutki uboczne mogą coraz bardziej negatywnie wpływać na rozwój dziecka. Ma ono coraz mniej przyjaciół, a kontakty społeczne ograniczają się do rodziny. Niektóre z nich pozostają zależne od swoich rodzin nawet po osiągnięciu dorosłości.



Nadzór i podejmowane kroki

Aby zapobiegać rozwojowi problemów, ważne jest jak najszybsze podjęcie odpowiednich kroków.

Wszystkie szpitale regionalne leczące dzieci i młodzież z rakiem, mają programy nadzorujące, mające zarówno analizować zasoby dziecka, jak i rozpoznawać na wczesnym etapie problemy społeczne i związane z nauką. Dzieci są regularnie badane, a w domu i w szkole podejmowane są odpowiednie kroki. Wymaga to długotrwałej współpracy między rodziną, specjalistami i personelem medycznym pierwszego kontaktu.

Oddziały dziecięce wraz ze swoimi specjalistami powinny wcześniej zainicjować współpracę z organami lokalnymi w województwie i gminie zamieszkania, takimi jak dziecięca poradnia rehabilitacyjna, poradnia pedagogiczno-psychologiczna (PPT), przedszkola i szkoły. Dzieci leczone onkologicznie mogą poprzez PPT zostać skierowane do poradni pedagogiki specjalnej (Statped), udzielającej porad i wskazań. To instytucje lokalne będą monitorowały stan dziecka podczas dorastania i wchodzenia w dorosłość. Zakłada się, że im większa wiedza i lepsze kompetencje dostępne w miejscu zamieszkania dziecka, tym wyższa będzie jakość jego życia.

Znaczenie długoterminowych skutków ubocznych dla kształcenia w przedszkolu i szkole

Dzieci, które przeszły leczenie onkologiczne, mogą mieć problemy związane z nauką w przedszkolu i szkole. Doświadczenie pokazuje, jak ważne jest podjęcie na wczesnym etapie kroków zapobiegających trudnościom związanym z nauką i rozwojem społecznym.

Specjaliści muszą mieć wiedzę na temat choroby dziecka i ewentualnych długoterminowych skutków ubocznych, aby móc zidentyfikować wyzwania, jakie dziecko może napotkać w kontekście kształcenia.

Szczególnie ważne jest, by podczas leczenia zachować kontakt ucznia z klasą. Dziecko powinno wrócić do szkoły tak szybko, jak to bezpieczne dla jego zdrowia, a opiekunowie muszą wiedzieć, na co mieć oko, jeśli chodzi o jego rozwój. Warto zwrócić uwagę na samopoczucie dziecka i na to, czy chce ono wrócić do szkoły. Obserwuj, czy nie ma objawów chronicznego zmęczenia i czy nadąża za innymi w nauce i kwestiach społecznych. Te objawy pojawiają się najczęściej dopiero po dłuższym czasie.

Wszystkie dzieci mają prawo do nauki w szpitalu podczas leczenia, przy czym ważna jest współpraca między rodziną, opieką specjalistyczną i personelem medycznym pierwszego kontaktu. Jeśli sytuacja szkolna dziecka budzi niepokój,

niezbędna jest bliska współpraca między opiekunami a szkołą. Opiekunowie mogą też w razie potrzeby skontaktować się z poradnią pedagogiczno-psychologiczną w swojej gminie.

Analiza i ocena

Niezbędne może być zaangażowanie poradni pedagogiczno-psychologicznej na wczesnym etapie choroby, w celu analizy predyspozycji dziecka do nauki. Zapotrzebowanie na dostosowane nauczanie lub pomoc z zakresu pedagogiki specjalnej musi opierać się o pedagogiczną ocenę i analizę środowiska edukacyjnego.

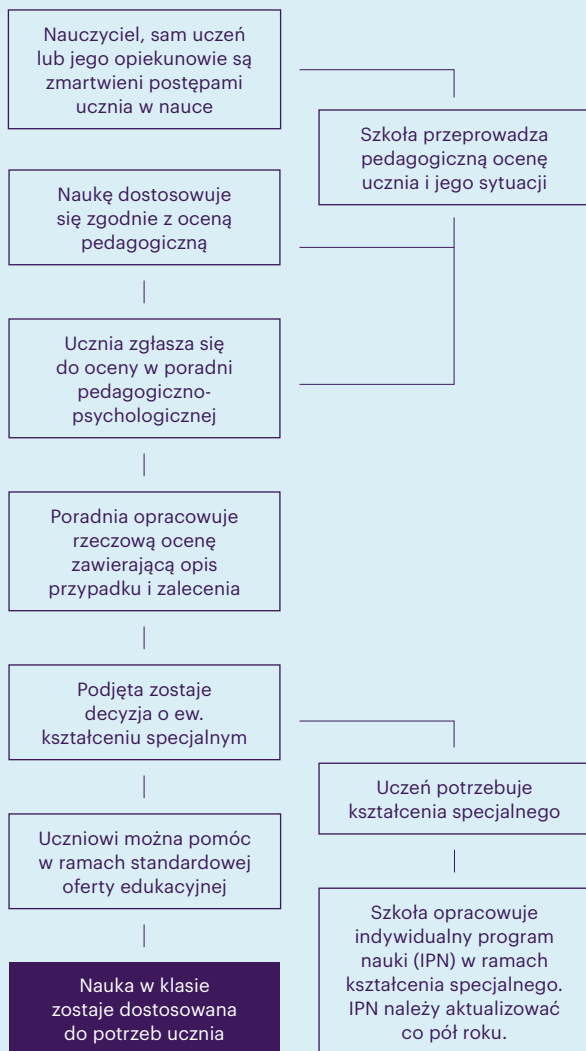
Prawa

Prawo dziecka do dostosowanego nauczania lub pomocy z zakresu pedagogiki specjalnej określone jest w „Ustawie o kształceniu na poziomie szkoły podstawowej i średniej” (Opplæringslova).

Osoby odpowiedzialne za kształcenie przy poradniach pedagogiczno-psychologicznych mogą skontaktować się z poradnią pedagogiki specjalnej (Statped), jeśli ich zapotrzebowanie na informacje, wskazówki i wsparcie wykracza poza możliwości aparatu lokalnego.

→ **Ustawę o kształceniu znajdziesz pod adresem lovdata.no**

Postępowanie w przypadku szczególnych potrzeb ucznia



Dobrostan, zaradność i udział to kwestie kluczowe dla sukcesu dziecka. Szkoła to nie wszystko.

Ministerstwo zdrowia opracowało broszurę „Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością – prawa przysługujące rodzinie”. Można tam znaleźć informacje między innymi o prawach dotyczących kształcenia, a także potrzebie współpracy i skoordynowania działań różnych placówek.

Nie wszystkie dzieci będą potrzebowały szerokiego dostosowania, niezbędne jest jednak, by specjaliści odpowiedzialni za kształcenie obserwowali rozwój dziecka, zarówno kognitywny, jak i społeczny. Międzynarodowe badania pokazują, że kompetencje nauczyciela i jego relacja z dzieckiem także mają wielkie znaczenie.

Decydujące dla odpowiedniego dostosowania kształcenia jest zrozumienie zachowania dziecka. Należy zwracać uwagę na oznaki pozytywnego i negatywnego rozwoju, a potrzeby oceniać na bieżąco.

→ Broszura „Dzieci i młodzież z niepełnosprawnością – prawa przysługujące rodzinie” znajduje się tu: helsedir.no/publikasjoner

Indywidualny program nauki (IPN) i realistyczne cele

Jeśli dziecko otrzymuje pomoc z zakresu pedagogiki specjalnej, należy opracować IPN. Nie ma być to suchy dokument, a raczej narzędzie robocze poddawane rewizjom i zmianom w miarę rozwoju dziecka. Ważne jest, by cele kształcenia były konkretne i wymierne, tak by dziecko robiło postępy i opanowywało nowe umiejętności.

Osoby odpowiedzialne za kształcenie i rozwój dziecka muszą ze sobą współpracować i razem oceniać, czemu warto nadać największy priorytet w kontekście codzienności szkolnej. Przykłady znajdziesz z prawej strony.

Dobrostan, zaradność i udział to kwestie kluczowe dla sukcesu dziecka. Szkoła to nie wszystko.



Priorytety w szkole

Pedagodzy specjaliści wraz z opiekunami i szkołą oceniają, czemu należy nadać największy priorytet na co dzień.

Pytania, jakie warto zadać:

- Jak długo uczeń będzie nieobecny?
- Czy będzie edukowany w domu?
- Ile godzin w ciągu dnia trwają lekcje?
- Jak zmodyfikować priorytety w przypadku chronicznego zmęczenia?
- Czy potrzebne jest traktowanie niektórych przedmiotów priorytetowo lub zmniejszenie ilości nauczanego materiału?
- Jak dostosować lekcje wychowania fizycznego i inną aktywność fizyczną tak, by dziecko mogło brać w nich udział?
- Kiedy dziecko powinno mieć przerwy i jak je spędzać?
- Jak stworzyć przewidywalne plany dnia i lekcji?
- Jak dostosować przerwy i inne interakcje społeczne w godzinach lekcyjnych i poza nimi.



Jak żyć z długoterminowymi skutkami ubocznymi

Długotrwałe skutki uboczne mogą być dokuczliwe i sprawiać, że życie odbiega od wyobrażeń i założeń. Rodzina i przyjaciele mogą mieć problemy ze zrozumieniem sytuacji. Niektórzy spotykają się z niedowierzaniem, że ich objawy są prawdziwe.

Długoterminowe skutki uboczne mogą wpłynąć na jakość życia i w odczuciu niektórych pacjentów być dużym wyzwaniem. Kluczem jest poznanie i zaakceptowanie nowej codzienności. Pogodzenie się z tym, że nie jesteśmy równie sprawni co wcześniej, jest trudne zarówno dla osoby, która przeszła leczenie onkologiczne, jak i dla jej krewnych.

Kluczowe jest uzyskanie przez pacjenta pomocy i pozostawanie pod opieką specjalistów. Młodzi dorośli mogą zostać przez lekarza pierwszego kontaktu skierowani do poliklinik zajmujących się długoterminowymi skutkami ubocznymi leczenia onkologicznego, znajdujących się przy niektórych szpitalach regionalnych lub do centrów rehabilitacji.

RADY: Porozmawiaj z dzieckiem o tym, jak odbiera swoją codzienność i co sprawia mu ewentualne trudności albo zgłoś się do specjalistów i osób o podobnych doświadczeniach po rady, jak najlepiej poradzić sobie z nową sytuacją.

Zdrowa i zróżnicowana dieta

To, co jemy i pijemy, ma wpływ na nasze zdrowie. Zdrowa i zróżnicowana dieta połączona z aktywnością fizyczną, jest korzystna zarówno dla zdrowia, jak i samopoczucia. Przestrzegając zaleceń żywieniowych Ministerstwa zdrowia (Helse-direktoratet), dostarczasz ciału energię i substancje odżywcze, jakich potrzebuje.

Jeśli twoje dziecko na co dzień przestrzega specjalnej diety, na przykład bezlaktozowej, bezglutenowej, wegetariańskiej czy wegańskiej, dobrym pomysłem może być niekiedy konsultacja z fizjologiem żywienia klinicznego, by upewnić się, że dostarczane są wszystkie niezbędne substancje odżywcze.

U wielu dzieci leczenie wpływa na kubki smakowe. Niektóre doznają również uszkodzenia ośrodku mózgu odpowiedzialnego za apetyt, w związku z czym jedzą za dużo lub za mało. Inne muszą przyjmować leki odbierające apetyt i zmieniające smak. Zalecenia dotyczące diety mają charakter doradczy i jeśli z wymienionych wyżej powodów trudno jest ich przestrzegać na co dzień, warto skonsultować się z fizjologiem żywienia.

Zalecenia żywieniowe Ministerstwa zdrowia:

- Stosuj zróżnicowaną dietę, jedz dużo warzyw, owoców i jagód, zbóż pełnoziarnistych i ryb, a ogranicz ilość przetworzonego mięsa, czerwonego mięsa, soli i cukru.
- Zachowaj równowagę między kaloriami przyjmowanymi z jedzeniem i piciem, a energią spalaną podczas aktywności.
- Jedz co najmniej 5 porcji warzyw, owoców i jagód dziennie.
- Codziennie jedz pełnoziarniste produkty zbożowe.
- Dwa lub trzy razy w tygodniu jedz na obiad ryby. Jedz je też jako dodatek do kanapek.
- Wybieraj chude mięsa i produkty pochodzenia mięsnego. Ogranicz ilość spożywanego przetworzonego i czerwonego mięsa.
- Postaraj się, by chudy nabiał był częścią codziennej diety.
- Wybieraj tłuszcze płynne i płynną lub miękką margarynę zamiast twardej margaryny i masła.
- Sięgaj po produkty z niewielką ilością soli i ogranicz wykorzystanie soli podczas przygotowywania posiłków i jako dodatek do dań.
- Na co dzień unikaj jedzenia i picia o wysokiej zawartości cukru i „pustych kalorii”.
- Pragnienie gaś wodą.



Robiąc zakupy, szukaj symbolu dziurki od klucza.

→ Więcej porad znajdziesz w naszej broszurze dotyczącej żywienia.

Aktywność fizyczna

Ministerstwo zdrowia zaleca dzieciom i młodzieży minimum 60 minut aktywności fizycznej dziennie. Powinna być ona przyjemna i zróżnicowana, a jej intensywność dostosowana do sprawności dziecka. Regularna aktywność fizyczna jest kluczowa dla prawidłowego wzrostu i rozwoju dzieci i młodzieży. Nabywanie zdolności motorycznych poprzez różne zabawy i aktywność fizyczną, poprawia pewność siebie dziecka i jego interakcje z innymi.

Poprzez zabawę i wszechstronną aktywność fizyczną, dzieci rozwijają kompetencje społeczne i fizyczne, co ma wiele pozytywnych skutków, takich jak poczucie przynależności, opanowanie nowych umiejętności i związana z tym radość. Takie sukcesy tworzą postawę do czerpania radości z ruchu i prawidłowego poczucia własnej wartości.

Chroniczne zmęczenie wiąże się często z obniżoną aktywnością fizyczną, a co za tym idzie pogorszoną formą. Przyczyn zmęczenia może być wiele i wymagają one różnego podejścia. Aktywność fizyczna jest jednym ze sposobów łagodzenia zmęczenia związanego z przebytym nowotworem, sprawdzającym się u wielu osób. Może tak się dzieć dlatego, że lepsza kondycja fizyczna ułatwia

codzienne funkcjonowanie, co z kolei redukuje poczucie zmęczenia. Przed rozpoczęciem treningów należy wykluczyć medyczne przyczyny zmęczenia. Aktywność fizyczna okazuje się także skuteczną metodą przeciwdziałania przedwczesnemu starzeniu się.



W razie potrzeby poproś fizjoterapeutę lub pedagoga sportu działających przy szpitalu lub w gminie zamieszkania o zalecenia dotyczące aktywności fizycznej. Pamiętaj, że nawet odrobina aktywności jest lepsza niż nic i że powinna ona być przyjemna i motywująca. Ma to na celu umożliwienie dziecku odnoszenia sukcesów i czerpania radości z aktywności przez długi czas.



Dobre zarządzanie energią

Przy chronicznym zmęczeniu warto poznać dwa pojęcia: dostosowanie aktywności i dobre zarządzanie energią. Dobre zarządzanie energią opiera się na czterech P:

- Priorytety
- Planowanie
- Plasowanie
- Przerwy

Ważne jest znalezienie równowagi między aktywnościami, które absolutnie musisz wykonywać, a tymi sprawiającymi ci przyjemność i odpoczynkiem. Dobrze zarządzając energią, można ją oszczędzić i wykorzystać na aktywności ważne w naszym życiu codziennym.

Oznacza to, że wraz ze szkołą możecie wybrać aktywności i lekcje, w których dziecko weźmie udział, aby miało jeszcze wieczorem energię na spędzanie czasu z przyjaciółmi, grę w piłkę itp. Może to być również ważne co uczestnictwo w lekcji z przedmiotów ścisłych. Jeśli presja szkolna

stanie się zbyt duża, podłamię dziecko, zamiast pomóc mu w rozwoju. Chodzi o znalezienie równowagi między tym, co zrobić trzeba, a tym, co można ewentualnie dostosować lub odstawić na drugi plan.

Aby odpowiednio wykorzystać swoje prawa związane z systemem kształcenia, warto nawiązać współpracę z poradnią pedagogiczno-psychologiczną. Dostosowanie planu zajęć musi odbywać się w porozumieniu z uczniem, rodzicami, szkołą i poradnią.

Dodatkowo ważnymi czynnikami są higiena snu i cykl dobowy. Oznacza to dążenie do regularności w chodzeniu spać i wstawaniu – najlepiej o tych samych porach, zarówno w tygodniu, jak i w weekendy. Na godzinę przed snem należy unikać telewizji, komputerów i innych ekranów – nie powinno ich też być w sypialni. Zapotrzebowanie na sen u dzieci między 6 a 15 r.ż. wynosi ok. 10 godzin – wiek nie gra tu roli, ale występują duże różnice indywidualne.

Zapotrzebowanie na sen u dzieci między 6 a 15 r.ż. wynosi ok. 10 godzin.



Trening kognitywny

Po zakończeniu leczenia niektóre osoby, które pokonały raka, mogą doświadczać pogorszenia funkcji kognitywnych, jak pogorszenie pamięci, zdolności koncentracji i umiejętności planowania. Te objawy bada się neurologiczne, co wykonuje się automatycznie u pacjentów z guzem mózgu.

Objawy związane z funkcjami kognitywnymi mogą być przejściowe lub trwałe. Przyjmuje się, że trening kognitywny i aktywność fizyczna mogą polepszyć stan pacjenta.



Jeśli zachodzi taka potrzeba, zapytaj neurologa lub neuropsychologa o dostępne możliwości treningu kognitywnego. Jeśli takich możliwości nie ma, dobrym ćwiczeniem jest rozwiązywanie krzyżówek czy sudoku, gra w Scrabble i inne gry oraz rozwiązywanie łamigłówek. Gry komputerowe i gry wideo także są doskonałą alternatywą, która dzieciom i młodzieży może wydać się atrakcyjniejsza niż krzyżówki.

Oferta

Barnekreftforeningen chce propagować wiedzę o długoterminowych skutkach ubocznych i doświadczeniach z nimi związanych. Dlatego mamy wiele ofert skierowanych zarówno do członków, jak i osób pomagających pacjentom.

RADY

Jeśli chcesz porozmawiać z osobą o podobnych doświadczeniach, skontaktuj się z oddziałem w twoim województwie.



Nasza oferta

Zjazd poświęcony długoterminowym skutkom ubocznym. Barnekreftforeningen organizuje coroczne zjazdy dla rodziców i opiekunów, dające możliwość poszerzenia wiedzy, ale także zadania pytań, wymiany doświadczeń i rozmów w grupie po wystąpieniach prelegentów. Można się na nich dowiedzieć jak dostosować naukę w szkole oraz czas wolny, uzyskać informacje o długoterminowych skutkach ubocznych i możliwościach rehabilitacji, a także o tym, jak bliscy i otoczenie mogą się na nie przygotować.

Coroczna konferencja o długoterminowych skutkach ubocznych.

Barnekreftforeningen organizuje coroczne konferencje dla specjalistów, takich jak pedagodzy, koordynatorzy leczenia onkologicznego i inny wykwalifikowany personel, mające na celu przygotowanie gminy na odpowiednie zaopiekowanie się dzieckiem i rodzicami.

Porozmawiaj z osobą o podobnych doświadczeniach.

Wszystkie osoby pełniące u nas tę funkcję, miały dziecko z nowotworem lub same przeszły go jako dzieci – dlatego znają związane z tym trudności. Dzięki swoim doświadczeniom mogą udzielić wsparcia, wysłuchać i pomóc innym w podobnej sytuacji.

→ Dowiedz się więcej na stronie ungkreft.no

Pozostałe oferty

Montebellosenteret. Barnekreftforeningen wspiera Montebellosenteret od wielu lat. Montebellosenteret to publiczna placówka medyczna zajmująca się osobami, które mają lub miały raka, ich krewnymi i rodzeństwem. Co roku Montebellosenteret organizuje cztery tygodniowe kursy dla rodzin. Kurs „Dziecko z chorobą nowotworową” organizowany jest co jesień i najbardziej odpowiada potrzebom naszych członków.

Instytucje rehabilitacyjne. Istnieje wiele instytucji rehabilitacyjnych oferujących usługi młodym pacjentom onkologicznym. Taką ofertę mają placówki CatoSenteret, Røde Kors Haugland Rehabiliteringssenter, Kysthospitalet przy Sykehuset i Vestfold oraz Valnesfjord Helsesportsenter.

Aby otrzymać pełną i aktualną listę, skontaktuj się z lokalnym zakładem opieki zdrowotnej. Dysponują one aktualnymi informacjami o tym, które instytucje mają umowę z regionalnym funduszem zdrowia.

Bezpłatny numer telefonu. Bezpłatny numer telefonu do ogólnokrajowej informacji dot. rehabilitacji: 80 03 00 61. Czynny od poniedziałki do piątku w godzinach od 9:00 do 15:00.

Ung Kreft

Ung Kreft to organizacja działająca na rzecz młodych pacjentów onkologicznych i ich krewnych między 15 a 35 rokiem życia. Organizacja prowadzona jest przez młodych wolontariuszy, którzy sami doświadczyli raka.

Ung Kreft oferuje szereg ciekawych usług i aktywności. Ma osiem grup wojewódzkich w całym kraju, organizujących różne wydarzenia z udziałem osób z doświadczeniem raka. Prowadzi program „Sjukt Sprek”, będący ofertą treningową dla młodych po leczeniu onkologicznym. Wszyscy mogą uczestniczyć na swoim poziomie. Co roku organizuje obóz „Felles Start” (wspólny start) dla osób chcących odzyskać motywację do ćwiczeń.

Z ofert mogą korzystać wszystkie osoby dotknięte rakiem w wieku od 15 do 35 lat. Dotyczy to zarówno osób, które właśnie przeszły leczenie, ale także tych, które przeszły je dawno temu i zmagają się z długoterminowymi skutkami. Ung Kreft oferuje także możliwość kontaktu z osobą o podobnych doświadczeniach.

Wszystkim w wieku od 15 do 35 lat Ung Kreft oferuje także Sommeraktivitetsuka (tydzień letnich aktywności), organizowany we współpracy z Barnekreftforeningen i Montebellosenteret.

O Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen (Stowarzyszenie na rzecz dzieci z chorobami nowotworowymi) to ogólnokrajowa organizacja prowadzona przez wolontariuszy.

Mamy biuro w Oslo, a także 14 oddziałów wojewódzkich, prowadzonych przez rodziny, które mają lub miały dziecko chore na raka. Oddziały wojewódzkie działają na rzecz rodzin w ramach wolontariatu. Naszym celem jest, by żadne dziecko nie przegrało walki z rakiem.

Zadaniem Barnekreftforeningen jest pomoc dzieciom i młodzieży chorym na raka oraz ich rodzinom. Pomagamy całej rodzinie, czyli zarówno choremu dziecku, jak i jego rodzeństwu i rodzicom. Niektóre z chorych dzieci wyzdrowiały, niektóre żyją z długoterminowymi skutkami ubocznymi, niektóre kontynuują leczenie, a inne niestety odeszły.

Organizujemy w szpitalach wieczory dla rodziców, podczas których oferujemy rozmowy z osobami o podobnych doświadczeniach. Gdy twoje dziecko otrzymuje tak poważną diagnozę jak rak, rozmowa z osobą, która doświadczyła tego samego co ty, może okazać się pomocna. Zapewniamy także pozytywne doświadczenia dzieciom leżącym długo w szpitalu.

Barnekreftforeningen chce być największym w Norwegii promotorem obecności tematu raka u dzieci w mediach i społeczeństwie. Zarazem wspieramy badania i edukację, mające na celu zwalczać nowotwory u dzieci.



Zostań członkiem

→ Zapisz się pod adresem
barnekreftforeningen.no

Z czym wiąże się członkostwo w Barnekreftforeningen?

Jako członek stowarzyszenia masz niepowtarzalną okazję wpłynąć na warunki życia dzieci i młodzieży chorych na raka oraz ich rodzin.

Opłaty członkowskie są w pełni przekazywane na działania oddziału stowarzyszenia w danym województwie. Członkostwo w Barnekreftforeningen daje dostęp do wspólnoty rodzin, które są lub były w podobnej sytuacji. Stowarzyszenie udziela informacji, porad i wsparcia na wszystkich etapach życia z dzieckiem, które ma lub miało raka.



Skontaktuj się z oddziałem
w twoim województwie lub
z pracownikami Barnekreft-
foreningen i opowiedz nam,
co jest dla ciebie ważne.

Kontakt

Jeśli masz pytania
dot. członkostwa lub
Barnekreftforeningen,
skontaktuj się z nami.

E-mail

kontakt@barnekreftforeningen.no

Telefon

+47 919 02 099

Adres siedziby

Tollbugata 35
0157 Oslo

Adres do korespondencji

Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo



Zapisz się pod adresem

barnekreftforeningen.no

© 2023 Barnekreftforeningen

Nr podmiotu gosp. 985 550 999

Broszurę opracowali

Barnekreftforeningen i
Inga Maria Rinvoll Johannsdottir
*Onkolożka dziecięca,
Oslo universitetssykehus (OUS)*

Stein Kvaløy
Lekarz, specjalista onkologii, OUS

Torhild Berntsen
Neuropsycholożka, OUS

Eva Mølmen
*Fizjoterapeutka, Statped sørøst,
oddział nabytych uszkodzeń mózgu*

Anne Sofie Børresen
*Pedagożka specjalna, Statped sørøst,
oddział nabytych uszkodzeń mózgu*

Odniesienia

Helsedirektoratet
Oslo universitetssykehus

Layout Neuschnee AS / Maren Tanke

Zdjęcia Per Marius Didriksen (s. 4),
Unsplash, Pexels

Druk Konsis Grafisk AS

Październik 2023

Nasze oddziały wojewódzkie

Agder

agder@barnekreftforeningen.no

Buskerud

buskerud@barnekreftforeningen.no

Innlandet

innlandet@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal

more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Nordland

nordland@barnekreftforeningen.no

Oslo og Akershus

oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Rogaland

rogaland@barnekreftforeningen.no

Telemark

telemark@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark

troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Trøndelag

trondelag@barnekreftforeningen.no

Vestfold

vestfold@barnekreftforeningen.no

Vestland

vestland@barnekreftforeningen.no

Østfold

ostfold@barnekreftforeningen.no



Projekt został sfinansowany przez
fundację Dam (2022/HE2-417894).



Wesprzyj nas

Konto na darowizny

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no