

Problemy edukacyjne po leczeniu nowotworu

Leczenie nowotworu w dzieciństwie lub wieku dojrzewania może wpływać na osiągnięcie postępów w nauce ze względu na długie nieobecności w szkole lub obniżony poziom energii, który jest częstym zjawiskiem w czasie leczenia. Dodatkowo niektóre rodzaje nowotworów mogą wymagać terapii mającej na celu leczenie lub zapobieganie przerzutom do mózgu i/lub rdzenia kręgowego (centralny układ nerwowy). Leczenie może też czasem wpływać na pamięć i zdolność uczenia się. Rodzice i nauczyciele powinni być świadomi potencjalnych problemów edukacyjnych związanych z leczeniem, aby uważnie przyglądać się dzieciom i nastolatkom z grupy ryzyka i zapewnić dodatkową pomoc, jeżeli będą tego potrzebować.

Jakie czynniki zwiększają ryzyko problemów edukacyjnych?

Czynniki, które mogą powodować podwyższone ryzyko pojawienia się trudności w szkole, to:

- Rozpoznanie choroby nowotworowej w bardzo młodym wieku
- Wielokrotne i przedłużające się nieobecności w szkole
- Występowanie problemów w nauce przed rozpoznaniem choroby nowotworowej
- Rodzaje leczenia powodujące obniżenie poziomu energii
- Rodzaje leczenia powodujące problemy ze wzrokiem lub słuchem
- Rodzaje leczenia wywołujące fizyczne niepełnosprawności
- Terapie obejmujące leczenie centralnego układu nerwowego (patrz poniżej)

Czy dzieci i nastolatki z pewnymi rodzajami nowotworów są narażone na większe ryzyko wystąpienia problemów w nauce?

Tak, w przypadku dzieci i nastolatków chorujących na nowotwory wymienione poniżej, istnieje większe prawdopodobieństwo otrzymania leczenia mającego negatywny wpływ na zdolności uczenia się i pamięć. Ponieważ leczenie tych typów nowotworów jest bardzo zróżnicowane, nie każdy kto był leczony z ich powodu, jest w grupie podwyższonego ryzyka.

- Nowotwory mózgu
- Nowotwory uszu i oczu
- Ostra białaczka limfoblastyczna (*ang. acute lymphoblastic leukemia, ALL*)
- Chłoniak nieziarniczny (*ang. non-Hodgkin lymphoma, NHL*)

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

Jakie rodzaje leczenia u dzieci i nastolatków zwiększają ryzyko wystąpienia problemów z nauką i pamięcią?

- Metotreksat—jeśli podawany w dużych dawkach dożylnie (IV) lub do płynu mózgowo-rdzeniowego [dooponowo (IT) lub przez zbiornik Ommaya(IO)]
- Cytarabina—jeśli podawana w dużych dawkach dożylnie (IV)
- Zabieg chirurgiczny w obrębie mózgu
- Napromienianie głowy/mózgu lub całego ciała (TBI)
- Cisplastyna albo karboplatyna (mogą wpływać negatywnie na słuch)

Jakie badania są zalecane?

Każda młoda osoba, która była poddana któremukolwiek z wymienionych powyżej rodzajów leczenia lub każda mająca problemy w szkole powinna zostać poddana specjalistycznej ocenie przeprowadzonej przez psychologa (badanie neuropsychologiczne) w momencie rozpoczęcia okresu długoterminowej obserwacji po zakończeniu leczenia. Ten rodzaj badania polega na przeprowadzeniu testów mierzących poziom inteligencji (IQ) i umiejętności szkolne oraz dostarcza bardziej szczegółowe dane o tym, jak dziecko przetwarza i organizuje informacje.

Nawet jeśli wstępna ocena neuropsychologiczna jest prawidłowa, ważne jest, aby rodzice i nauczyciele zachowali czujność. Dalsze oceny neuropsychologiczne mogą być konieczne w przypadku, gdy dziecko lub nastolatek zaczyna mieć problemy w szkole lub jakiegokolwiek inne wymienione poniżej. Dodatkowo, powtórne badanie jest wskazane w czasie, kiedy mogą się pojawić wyzwania edukacyjne, takie jak rozpoczęcie nauki w szkole podstawowej, ponadpodstawowej albo przygotowywanie się do podjęcia studiów.

Jakiego rodzaju problemy w nauce mogą się pojawić?

Mózg jest bardzo skomplikowanym organem, który wzrasta i rozwija się w dzieciństwie i okresie dojrzewania. Pewne problemy mogą się ujawnić dopiero po latach od zakończenia leczenia. Problemy mogą często dotyczyć następujących obszarów:

- Pisanie ręczne
- Literowanie
- Czytanie
- Słownictwo
- Matematyka
- Koncentracja
- Zakres uwagi
- Umiejętność wykonywania czynności w określonym czasie
- Pamięć
- Przetwarzanie (umiejętność wykonywania zadań składających się z wielu etapów)
- Planowanie
- Organizacja
- Rozwiązywanie problemów
- Umiejętności społeczne

Co można zrobić, aby pomóc w problemach z uczeniem się?

Jeśli zostanie zidentyfikowany problem, zaleca się specjalne przystosowanie warunków do nauki i dodatkowe wsparcie, aby umożliwić maksymalne wykorzystanie potencjału ucznia. Pierwszym krokiem jest z reguły umówienie spotkania z pracownikami szkoły, aby stworzyć specjalny program edukacyjny. Elementami strategii, które często są pomocne dla dzieci i nastolatków mających problemy edukacyjne spowodowane leczeniem nowotworu, są:

- Posadzenie ucznia z przodu klasy
- Zminimalizowanie liczby prac pisemnych
- Używanie podręczników i wykładów nagranych na dyktafon
- Pisanie na komputerze zamiast ręcznie
- Używanie kalkulatora w nauce matematyki
- Modyfikacje wymagań dotyczących testów (dodatkowy czas, egzaminy ustne zamiast pisemnych)
- Wyznaczenie klasowego pomocnika
- Dodatkowa pomoc w nauce matematyki, literowania, czytania i umiejętności organizacji pracy
- Dostęp do windy
- Dodatkowy czas na przemieszczenie się między klasami
- Podwójny zestaw książek (w szkole i w domu)

Jakie są prawa uczniów, którzy byli leczeni z powodu nowotworów?

W Stanach Zjednoczonych istnieją trzy prawa publiczne chroniące prawa uczniów z problemami edukacyjnymi związanymi z leczeniem nowotworu. Prawami tymi są:

Ustawa o rehabilitacji z 1973 roku - rozdział 504 (The Rehabilitation Act of 1973 - Section 504)

Ustawa ta zapewnia pomoc uczniom/studentom z „fizycznymi lub psychicznymi niepełnosprawnościami, które w znacznie ograniczają jedną lub więcej podstawowych funkcji życiowych”, studentom z „zapisem takich niepełnosprawności”, albo studentom, którzy są postrzegani, jako mający takie niepełnosprawności (The Rehabilitation Act, 1973). Warunkiem kwalifikującym do uzyskania takiej pomocy jest choroba przewlekła, taka jak nowotwór, a także wiele innych niepełnosprawności, takich jak: problemy ze słuchem, wzrokiem, trudności w uczeniu się, zaburzenia mowy i niepełnosprawność narządu ruchu (ortopedyczna). W Stanach Zjednoczonych osoby wyleczone z nowotworu w dzieciństwie kwalifikują się do pomocy na mocy tego prawa, a instytucje, które dysponują funduszami federalnymi (takie szkoły średnie i wyższe) są zobowiązane do jego przestrzegania. Pomoc może obejmować zmiany w programie nauczania (takie jak zezwolenie na używanie kalkulatora i dodatkowy czas na zadania lub zdawanie testów) i w zakresie warunków (takie jak siedzenie bliżej przodu sali lekcyjnej i zezwolenie na dodatkowy czas na przejście z jednego pomieszczenia do drugiego).

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

Ustawa o edukacji osób z niepełnosprawnością (IDEA)

Ustawa IDEA (PL 105-17) stanowi, że szkoła publiczna zapewnia „bezpłatną i odpowiednią edukację w najmniej uciążliwych warunkach” dla niepełnosprawnych uczniów między 3. a 21. rokiem życia. Aby zakwalifikować się do edukacji specjalnej zgodnie z ustawą IDEA, uczeń musi spełniać warunki w zakresie przynajmniej jednej niepełnosprawności w stopniu lekkim z listy poniżej – te, które najczęściej dotyczą uczniów chorych na nowotwory, to „specyficzne trudności w uczeniu się”, „poważne uszkodzenie mózgu” lub „inne pogorszenie stanu zdrowia”. Aby uzyskać dostęp do opieki zgodnie z ustawą IDEA, rodzice muszą zainicjować ten proces, poprzez złożenie wniosku o ocenę ucznia/studenta pod kątem „Indywidualnego Planu Edukacji” („Individual Education Plan” – IPE).

Uczeń/student zostanie poddany ocenie w celu ustalenia jakiej pomocy wymaga. Następnie zbiera się zespół, który omawia wyniki tej oceny i jeżeli uczeń zostanie zakwalifikowany, to ustala się indywidualny plan dostosowany do zidentyfikowanych potrzeb ucznia. W ramach ustawy IDEA dostępne są korepetycje zajęcia w wyspecjalizowanych klasach (pomieszczenia przystosowane do indywidualnej pracy z uczniami z różnymi niepełnosprawnościami), wsparcie psychologiczne, adaptacyjne wychowanie fizyczne, terapia ruchowa, zajęciowa i logopedyczna oraz pomoc w transporcie. Wszystkie świadczenia i formy pomocy konieczne dla ucznia/studenta muszą być wyszczególnione w IPE (pisemny dokument opisujący specjalny program edukacyjny). Program ten powinien być odnawiany i aktualizowany co rok, aby odpowiadał potrzebom edukacyjnym ucznia/studenta.

Ustawa o Amerykanach z niepełnosprawnościami (ADA)

Niektóre rodzaje leczenia przeciwnowotworowego mogą zwiększyć ryzyko problemów w szkole i pracy. W celu zapewnienia odpowiedniej pomocy ze szkołą powinni współpracować psycholodzy. Istnieje także system pomocy finansowej w zakresie edukacji i szkoleń zawodowych. Pracownicy socjalni mogą pomóc Ci w uzyskaniu odpowiedniego wsparcia.

Gdzie znaleźć więcej informacji?

Dodatkowe informacje dostępne są w Centrum Informacji i Zasobów dla Rodziców (www.parentcenterhub.org)

American Childhood Cancer Organization, dostępne bezpłatne publikacje: Edukacja dzieci z nowotworem, Przewodnik dla rodziców i nauczycieli (tel: 1-855-858-2226, wew.101, strona (www.acco.org))

Autor: Wendy Landier, PhD, CPNP, Children's Hospital of Alabama, Birmingham, AL

Weryfikacja: Debra L. Friedman, MD; Melissa M. Hudson, MD; Julie Blatt, MD; Joan Darling, PhD and Scott Hawkins, LMSW

Weryfikacja: Melissa M. Hudson, MD; Smita Bhatia, MD, MPH; i Scott Hawkins, LMSW.

Tłumaczenie : Danuta Gilarska (parent of a child with neoplastic disease) “KOLIBER “ Charity Association, Krakow, Poland ;Hanna Stępniewska-Gębik, Ph.D Pedagogical University of Krakow.

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

Weryfikacja tłumaczenia: Angelina Moryl-Bujakowska M.D., Ph.D., Department of Oncology and Hematology, University Children's Hospital, Krakow, Poland; Szymon Skoczeń M.D., Ph.D., Department of Oncology and Hematology, University Children's Hospital, Krakow, Poland.

Polish translation is provided by the Department of Pediatric Oncology and Hematology, Jagiellonian University Medical College, Krakow, Poland.

Tłumaczenie na język polski zostało wykonane przez Klinikę Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków, Polska.

Dodatkowe informacje na temat zdrowia dla osób, które zostały wyleczone nowotworu wieku dziecięcego są dostępne pod adresem www.survivorshipguidelines.org

Uwaga: W odniesieniu do całej serii materiałów *Health Links*, pojęcie „nowotwór dziecięcy/wiek dziecięcy” jest używane do określania nowotworów, które mogą wystąpić w dzieciństwie, w wieku nastoletnim lub we wczesnej młodości. Materiały *Health Links* mają na celu dostarczenie informacji na temat zdrowia osobom, które zostały wyleczone z nowotworu wieku dziecięcego, niezależnie od tego, czy nowotwór wystąpił w dzieciństwie, w wieku dojrzewania lub we wczesnej młodości.

Oświadczenie i zawiadomienie o prawach własności

Wprowadzenie do Late Effects Guidelines i Health Links: *Wytyczne dotyczące długoterminowych obserwacji osób, które zostały wyleczone z nowotworu w dzieciństwie, okresie nastoletnim i we wczesnej młodości wraz z Health Links* zostały opracowane przez Children's Oncology Group w ramach wspólnych starań komitetu „The Late Effects Committee” i „Nursing Discipline” oraz są utrzymywane i aktualizowane przez komitet „Long-Term Follow-Up Guidelines Core Committee” w ramach Children's Oncology Group i powiązanych grup zadaniowych.

Do pacjentów chorych na nowotwór (w przypadku dzieci, do ich rodziców lub opiekunów prawnych): W razie jakichkolwiek pytań dotyczących stanu zdrowia należy zasięgnąć porady lekarza lub innego wykwalifikowanego pracownika ochrony zdrowia i nie polegać na treści informacji. Children's Oncology Group jest organizacją badawczą i nie zapewnia zindywidualizowanej opieki medycznej ani leczenia.

Do lekarzy i innych podmiotów świadczących opiekę zdrowotną: Treść informacji nie ma na celu zastąpienia niezależnego osądu klinicznego, porady medycznej ani wykluczenia innych uzasadnionych kryteriów badań przesiewowych, porad zdrowotnych lub interwencji w przypadku określonych powikłań leczenia nowotworów wieku dziecięcego. Treść informacji nie ma również na celu wykluczenia innych uzasadnionych alternatywnych procedur kontrolnych. Treść informacji jest udostępniana na zasadzie uprzejmości, ale nie powinna być traktowana jako jedyne źródło wskazówek w ocenie stanu zdrowia osób wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego. Children's Oncology Group uznaje, że decyzje dotyczące opieki nad konkretnym pacjentem należą do uprawnień pacjenta, rodziny i świadczeniodawcy.

Żadna aprobata jakichkolwiek konkretnych testów, produktów lub procedur nie jest udzielana poprzez treść informacji, jak również przez Children's Oncology Group, podmiot stowarzyszony lub członka Children's Oncology Group.

Brak roszczeń w zakresie dokładności lub kompletności: Chociaż Children's Oncology Group dokłada wszelkich starań, aby treść informacji była dokładna i kompletna w dniu publikacji, nie udziela się żadnych gwarancji ani oświadczeń, wyraźnych ani dorozumianych, co do dokładności, niezawodności, kompletności, przydatności lub aktualności takich treści informacyjnych.

Brak ponoszenia odpowiedzialności ze strony The Children's Oncology Group i powiązanych stron/Umowa o zabezpieczenie i zwolnienie z odpowiedzialności the Children's Oncology Group i powiązanych stron : Children's Oncology Group ani żadna strona stowarzyszona, ani ich członek nie ponoszą odpowiedzialności za szkody wynikające z użycia, przeglądu lub dostępu do treści informacji. Zgadza się Pan/Pani na następujące warunki zabezpieczenia: (i) „Strony zabezpieczone” obejmują autorów i współpracowników zajmujących się treścią informacji, wszystkich członków kierownictwa, dyrektorów, przedstawicieli, pracowników, agentów oraz członków Children's Oncology Group i organizacji stowarzyszonych; (ii) korzystając, przeglądając lub uzyskując dostęp do treści informacji, użytkownik zgadza się na własny koszt zabezpieczyć, bronić i zwolnić z odpowiedzialności strony zabezpieczone przed wszelkimi stratami, zobowiązaniami lub szkodami (w tym opłatami i kosztami obsługi prawnej) wynikającymi z jakichkolwiek i wszelkich roszczeń, stanowiących podstawę powództwa, pozwów, postępowań lub żądań związanych z lub wynikających z użytkowania, przeglądania lub dostępu do treści informacji.

Prawa własności: Treść informacji podlega ochronie na mocy prawa autorskiego i innych przepisów dotyczących własności intelektualnej w Stanach Zjednoczonych i na całym świecie. Children's Oncology Group zachowuje wyłączne prawa autorskie i inne prawa, tytuły i udziały w odniesieniu do treści informacji oraz dochodzi wszelkich praw

Zdrowe życie po leczeniu nowotworu w dzieciństwie, wieku nastoletnim i wczesnej młodości

własności intelektualnej dostępnych na mocy prawa. Niniejszym zgadza się Pan/Pani pomóc Children's Oncology Group zabezpieczyć wszelkie prawa autorskie i prawa własności intelektualnej na rzecz Children's Oncology Group, podejmując dodatkowe działania w późniejszym terminie, które mogą obejmować podpisanie zgody i dokumentów prawnych oraz ograniczenie rozpowszechniania lub reprodukcji treści informacji.

This text was translated into Polish from the original (American) English language version of this *Health Link* that accompanies the *Children's Oncology Group (COG) Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*, Version 5.0, with permission from the COG. Neither COG, nor its affiliated organizations, researchers, or other persons are responsible for translation errors or misinterpretations contained in any translated versions. Please note that any disclaimer contained in the original version is incorporated by reference into the translated versions referenced above. The original (American English) version of the *COG Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers*, and related *Health Links* can be downloaded at www.survivorshipguidelines.org.

Tekst ten został przetłumaczony na język polski z oryginalnej wersji w języku (amerykańskim) angielskim tego *Health Link*, który jest częścią *Wytucznych Pediatrycznej Grupy Onkologicznej (Children's Oncology Group - COG) dotyczących długoterminowej obserwacji osób wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego, wieku nastoletniego i wczesnej młodości*, Wersja 5.0, za przyzwoleniem COG. Zarówno COG, jak i jej stowarzyszone organizacje, badacze oraz inne osoby, nie są odpowiedzialne za błędy lub mylne interpretacje w którejkolwiek wersji tłumaczenia. Należy pamiętać, że wszelkie zastrzeżenia zawarte w oryginalnej wersji, są włączone przez odniesienie do wersji przetłumaczonych, o których mowa powyżej. Oryginalna wersja (w języku amerykańskim angielskim) *Wytucznych COG dotyczących długoterminowej obserwacji osób wyleczonych z nowotworu wieku dziecięcego, wieku nastoletniego i wczesnej młodości* i zawartych w niej *Health Links* może być umieszczona na stronie www.survivorshipguidelines.org.