

# Šta posle lečenja raka?

Poslednji dan lečenja raka je vreme snažnih emocija za pacijente i njihove porodice. Porodice osećaju radost, olakšanje i zahvalnost. Ali istovremeno, mnoge porodice osjećaju gubitak sigurnosti koji dolazi sa završetkom lečenja. Porodice takođe mogu da se osećaju preopterećene dok pokušavaju da se vrate u normalan život. Prelazak na period praćenja treba da pomogne roditeljima da se pripreme za sprovođenje plana za dalju negu i brigu, pronađu resurse, razumeju moguće kasne efekte lečenja i još mnogo toga.

U razvijenim zemljama kad se završi poslednja terapija, dečiji onkolog i sestra vam uruče rezime lečenja i plan praćenja –**lični “putokaz vašeg deteta”**. Uz to ide i pismo upućeno pedijatru vašeg deteta što otvara liniju komunikacije za sva pitanja od strane pedijatra.

Takvu praksu bi bilo lepo imati i kod nas, ali zašto ne postoji ne umemo da objasnimo.

Duži životni vek survajvera (MladiCa) se u odnosu na 80-te godine drastično povećao, zbog veće stope preživljavanja i time manjeg mortaliteta. Survajveri (MladiCe) dečijeg raka imaju povećan rizik za zdravstvene probleme, uključujući dugoročne i kasne posledice lečenja. U razvijenim zemljama se zdravstveni sistemi bave praćenjem dugoročnih posledica lečenja. U periodu od 2 do 5 godina posle lečenja je potrebno pratiti češće kardiovaskularni sistem, a posle toga bar jednom godišnje, a plan praćenja zavisi od vrste raka, toka lečenja i mnogo drugih faktora.

Naš sistem podrazumeva lečenje na dečijim odeljenjima pedijatrijskih onkologija do 18 godine. Posle toga lečenje se izvodi na odeljenjima za odrasle. Sa navršениh 18 godina bivši pacijenti sa pedijatrijskih odeljenja treba neko da prati na

odeljenjima za odrasle. Tu je u našem zdravstvenom sistemu potpuna tišina i nema pravila kako i šta se radi.

### **Zašto je potrebno da na odeljenjima za odrasle postoji neki oblik praćenja bivših pedijatrijskih pacijanata?**

Dečije vrste raka su potpuno različite od vrsta raka kod odraslih, i različito se i leče i ishodi su drugačiji, kao i posledice u odnosu na odrasle. Zato doktori na odeljenjima za odrasle moraju da imaju dodatna znanja o specifičnostima pojedinih vrsta dečijeg raka. Najčešće survajveri dečijeg raka su prepušteni sami sebi, i izgubljeni. Potrebno je preporučeno praćenje u okviru zdravstvenog sistema, kako bi se prevenirali neki ozbiljniji zdravstveni problemi. Uz zdravstvene probleme dolaze i problemi vezani i za školovanje i zapošljavanje, porodicu.

Donja tabela (deo istraživanja [DOI 10.1007/s13187-015-0853-9](https://doi.org/10.1007/s13187-015-0853-9)) sumira glavne kvalitativne teme i reprezentativne uzorke za svaku temu. Jedna od glavnih tema bila je obaveštenost o njihovoj dijagnozi, planu lečenja i preporučenom praćenju. Neki su rekli da su dobro obavešteni o njihovoj dijagnozi i tretmanu, dok drugi nisu bili obavešteni o dijagnozi i lečenju. Mnogi učesnici su prijavili **roditelje kao čuvare informacija**. Glavne teme vezane za fizički uticaj raka uključili su **osećanja u vezi bolesti, reproduktivnim problema i promenama u fizičkom izgledu (gubitak i povećanje telesne težine)**, teme u vezi uticaja raka na **socijalne odnose sa porodicom, poteškoćama sa prijateljima, društvena izolacija i društvena stigma**.

Učesnici su prijavili da je postojala socijalna podrška od strane medicinskih stručnjaka.

Što se tiče psihološkog uticaja raka, teme uključuju šok zbog uzrasta u kome se bolest dešava, teškoća u prihvatanju dijagnoze, depresiji / anksioznosti, krivici, osećanju gubitka vremena, osećanja gubitka zbog reproduktivnih problema,

zabrinutosti o ponavljanju bolesti i uticaju lekova na emocije. Pozitivne teme uključuju ponos na prevaziđeni izazov (lečenje) koji su prevazišli ogroman izazov i zahvalnost onima koji su ih lečili i / ili podržavali. Konačno, oni su prijavili velike probleme u vezi sa akademskim postignućima, uključujući akademsko odlaganje zbog izostajanja iz škole.

Tema/e	Odgovori ispitanika na pitanja u vezi teme
<p>Kada si INFORMISAN/A</p>	<p>Rekli su mi sa kim treba da razgovaram, dali su mi sva imena i brojeve. Bili su stvarno korisni. Moj glavni lekar, moj hirurg, objasnio mi je sve detaljno zato što nikada ranije nisam prošao operaciju, tako da je to verovatno najstrašnije iskustvo.</p>
<p>Kada si NEINFORMISAN/A</p>	<p>Bilo je veoma frustrirajuće kada sam bio/la u bolnici, a da nisam znao/la zašto. Znam da nešto nije u redu. Nisam imao/la pojma o čemu se radi, jer mi niko nije rekao, a sumnjam da i oni znaju. Pre uspostavljanja dijagnoze je bilo izuzetno frustrirajuće jer nisam znao/la šta nije sa mnom u redu, svi su mi govorili da je nešto loše, a nisam znao/la o čemu se radi. Verujem da bi mi bilo lakše da sam znao/la sled događaja i korake koji slede i verujem da bih to lakše podneo/la. Znam i verujem da su oni imali plan, ali je meni bilo sve to nepoznato i bio/la sam uplašen/a. Definitivno verujem da treba da znam šta me čeka, jer to bi me utešilo i smirilo.</p>

<p>Kada su roditelji čuvari informacija</p>	<p>Pošto sam "mala/i", doktori su u suštini rekli sve mojoj mami o onome što se dešava, a onda sam ja to morao/la da čujem od svoje majke, i ništa mi ne bi rekli. A kada je bilo nešto ozbiljnije, kao npr. odlazak na zračenje, onda bi i meni došli i rekli ali bez detaljisanja. Verovatno su mislili da ja neću razumeti. Osećao/la sam se isključeno kao da se ne radi o meni, i onda si zbunjen, kao da je sve van kontrole.</p>
<p>Osećaj bolesti i fizičke manifestacije bolesti</p>	<p>Lečenje je bilo vrlo grubo najblaže rečeno. Izgubio/la sam svu kosu, i puno težine, i nisam mogao/la da se krećem normalno najmanje 2 meseca. Izgubio sam sposobnost hodanja, zbog atrofije u nogama. To je stvarno bilo teško za moje telo.</p>
<p>Pitanja u vezi sa reproduktivim zdravljem</p>	<p>Dobio sam dosta informacija i to ne samo o neželjenim efektima lekova koje sam primao već i o kratkoročnim i dugoročnim posledicama. Osećao sam da je sve dobro prošlo. Razgovarali smo i o potencijalnom gubitku plodnosti i čuvanju moje sperme i svemu tome. Puno se pričalo o tome, i mnoga pitanja su ostala otvorena, i ne znam šta osećam po tom pitanju. Jedino o čemu se uopšte nije diskutovalo je seksualno zdravlje kancer survajvera (MladiCa), posebno kad je to slučaj sa gubitkom plodnosti kod muškaraca, i da li si uopšte plodan nakon hemioterapija ili zračenja. I dalje nemam mnogo informacija o tome.</p>
<p>Fizički izgled</p>	<p>Brutalno je kad hemikalija koja prolazi kroz tvoje telo i sve uništi, pa se probudiš i bez kose i lice postane sivo, kao i nos i jezik i sve je sivo.</p>

<p>Socijalni uticaji</p>	<p>Svi su od moje babe, dede, mame, tate, dečka, braća, sestre, rođaka svi su se pobrinuli da pomognu.</p>
<p>Uticaj na porodicu</p>	<p>Sa 13 godina ne razumeš težinu stvari i događaja. Ipak vidiš da se nešto dešava u porodici, vidim njihove reakcije. Posebno mi je teško kada odem u školu i kada moram da se predstavljam drugim ljudima i kada želim da oni razumeju šta mi se događa, ali da ne skrećem previše pažnju na to, što je izuzetno teško , a naročito kada objašnjavaš deci (vršnjacima).</p> <p>Teško je funkcionisanje porodice sa svim odlascima u bolnicu i brige o mojim mlađim sestrama. Moji roditelji moraju sa mnom u bolnicu, moje sestre moraju da idu u školu i tata istovremeno pokušava da ide na posao.</p> <p>Moji roditelji su se ponašali veoma zaštitinički. Ja sam jedinac. Silno sam želeo da radim sve ono što radi neko ko ima 16, a oni mi nisu dozvoljavali kako ne bi bio izložen bolestima ili bilo čemu što ometa lečenje.</p>
<p>Druženje sa prijateljima</p>	<p>Teško je održati isti nivo druženja sa prijateljima kao ranije. Nekada smo odlazili jedni kod drugih i silno se zabavljali. Sada sam većinu vremena umoran/a, istrošen i fizički nesposoban/a za druženje.</p>

<p>Socijalna izolacija</p>	<p>Kada imaš 13, ne razumeš da je neko bolestan. Čuješ tu rečenicu ali ništa i dalje ne razumeš. A ja osećam da me društvo ne želi i da me sažaljevaju, a meni se to ne sviđa. Rešim da izdržim i uspešno završim lečenje, i sretnem srodnu dušu koju ću da oženim.</p> <p>Neki moji prijatelji su me razumeli a neki nisu uopšte razgovarali sa mnom. Bilo je čudno.</p>
<p>Društvena stigma</p>	<p>0000, pa naravno nemaš kosu, znači imaš rak, i umireš, opasan si, verovatno zarazan... Mnogo neznanja o ovoj bolesti.</p>
<p>Socijalna podrška medicinskih stručnjaka</p>	<p>Ovo je negde u Americi sistemski rešeno: Došli su u moju školu i razgovarali sa mojim vršnjacima i objasnili šta se to dešava sa mnom, pričali su i sa mnom. Bili su sjajni.</p> <p><b><i>A u Srbiji Čika Boca i Mladiće ovo rade kroz program <a href="#">Povratak u školu</a>.</i></b></p>
<p><b>Psihološki uticaj</b></p>	
<p>Šok zbog uzrasta u kome imaš rak</p>	<p>Ja nisam imao pojma da sa toliko godina možeš da dobiješ rak!! Uvek sam bio zdrav i aktivan. Nikad nisam bio nešto strašno bolestan.</p> <p>Ja sam bila vrlo samosvoja i samopouzdana do trenutka postavljanja dijagnoze. Svo moje samopuzdanje je otišlo kroz vrata kada sam morala da se oslonim na svoje roditelje i njihovu brigu o meni. Nisam bila odrasla osoba, pa nisam mogla da biram kako da se lečim u medicinskom smislu, i bilo je čudno kao da se ne radi o meni.</p>

Prihvatanje dijagnoze	Prvo su bili fokusirani na moje fizičko zdravlje, i onda bi me uvek pitali kako se osećam, a ja sam uvek govorio da sam dobro, iako zapravo nisam imao pojma kako se osećam, iako me mnogo toga mučilo. Možda je to bio moj odbrambeni mehanizam, ali me ipak na kraju slomilo.
Depresija i anksioznost	Bio/la sam slomljen. Bio/la sam veoma depresivna. Imao/la sam problema sa anksioznošću i bio/la sam jako nervozan.
Krivica	Možda je krivica bila i jedan od težih delova lečenja. Mislím, znao sam da nisam kriv, ali sam video šta moje lečenje čini mojoj porodici i mojim prijateljima. Osećao sam se loše, i osećao sam se kao da to činim njima i da moje lečenje donosi razne sukobe i tugu.

<p>Osećaj gubitka vremena</p>	<p>Lečenje je bilo preveliki izazov za mene tinejdžera od 13 godina. Izgubio sam kosu, stalno sam bio bolestan, nisam mogao da se bavim sportom. Nedostajala mi je škola.</p> <p>Mnogo sam propustio zbog bolesti, hemoterapija i zračenja i boravka u bolnici.</p> <p>Imao sam dva života: bolnički i kućni. Bolnički je bio prilično dobar, a kada sam posle bolnice otišao u školu, bled, siv i bez kose, bilo mi je strašno teško. Za mene je bilo najteže imati osećaj da si protraćio neko vreme. Osećao sam se kao da je vreme provedeno u bolnici u kojoj sam prošao kroz lečenje, zapravo zamrznuto, a da je van bolničke sobe vreme letelo. A Facebook i Twitter ne pomažu, kad vidiš svoje prijatelje u školi, kako ostvaruju svoje ciljeve i snove, a ti samo osećaš i znaš da ti je život na pauzi.</p>
<p>Osećaj gubitka zbog reproduktivnih problema</p>	<p>Izgubila sam oba jajnika. Razmišljanje o budućnosti bez dece me čini tužnom, ponekad ljutom, ali živa sam.</p>
<p>Zabrinutost zbog ponavljanja</p>	<p>Moj najveći strah je da se bolest ne vrati.</p>
<p>Uticaj lekova na emocije</p>	<p>Jačina delovanja steroida na mene je značila potpuno zamagljenje mojih emocija, promene raspoloženja koja je dižu, spuštaju i prilično su stresne i strašne i van moje kontrole</p>
<p>Ponos</p>	<p>Veoma sam ponosan/a. Znam da je mnogo ljudi prošlo možda mnogo ozbiljnije stvari, ali ja se osećam ponosnim što sam sve izdržao/la.</p>



Zahvalnost	Osećam se da me je to učinilo jačim/om i učinilo da više cenim male stvari i život.
Psiholozi i njima slični	Mislim da sam psihoterapeuta video jednom ili dva puta za svo vreme lečenja, i razgovarali smo o besu koji me je mučio. Sve ostalo se odnosilo na fizičke aspekte lečenja. Svi su imali ohrabrujući stav. Prijao mi je razgovor sa psihologom, i rekla mi je da mogu da joj se javim kad god želim, mada nisam želeo da joj trošim vreme, jer mi se činilo da je bilo onih momaka i devojaka kojima je bilo potrebnije.
Akademska kašnjenja zbog nedostatka škole (školovanja)	Mnogo mi je nedostajala škola i mnogo sam kasnila sa školskim sadržajima, jer sam bila u srednjoj školi. Teško je uklopiti školu i obaveze sa lečenjem, gde si umoran i gde ti je teško da funkcionišeš. Profesori su želeli da pomognu, neki su se snalazili a neki me zapravo vraćali unazad.
Akademska postignuća i lekovi	Kad si na stereodima teško je da budeš koncentrisan i da razmišljaš o matematičkim zadacima. Odustajao sam od učenja, jer mi je bilo vrlo teško da se fokusiram.
<p><b>Iskustva sa dugotrajnim praćenjem posle lečenja (Followup) u Americi:</b></p> <p><b>Plan je nešto što predviđa praćenje posle lečenja, šta se može desiti, koji su rizici za pojavu npr. leukemije, što je rizik manji od 1%; Pojavu astme, drugih problema sa respiratornim organima, problema u radu bubrega, problema sa reproduktivnim organima....</b></p>	

<p>Plan zdravstvenog praćenja kancer survajvera</p>	<p>Dobio/la sam knjižicu u kojoj sve piše. Pišu svi moji tretmani i lekovi. Dali su mi plan za praćenje potencijalnih posledica korišćenja lekova i koje bi preglede trebalo odraditi u nekoliko narednih godina kako bih očuvao/la svoje zdravlje.</p>
<p><b>Količina informacija</b></p>	
<p>Malo informacija</p>	<p>Nisu mi ništa rekli, već samo gde dalje da se javim, koje odeljenje, koji doktor</p>
<p>Puno informacija</p>	<p>Znaš kad dobiješ recept i odeš u apoteku pa ti objašnjavaju efekte leka i nuspojave. "Ovo je za ovo i ovo, može izazvati ovo i ono, a kad se desi ono, javi se onom, ako se desi ono, onda ne radi ništa..." I misliš da ćeš tako narednih 20 godina. Sada moram na mamografe i slične stvari...</p>
<p>Nedostatak informacija o svakodnevnim zdravstvenim implikacijama</p>	<p>Dali su mi brojeve i statistike u smislu vrlo teških stvari koje bi mogle da mi se dese. Mislim da bi bilo korisnije uključiti odgovore na česta na pitanja, tipa "vaša koža može biti osetljivija na mestima gde ste zračeni". Informacija o takvim stvarima nije bilo. Hteo bih neku vrstu grafikona koji kaže da ako ste u nekom periodu lečenja bili izloženi ovom leku, onda ste u većem riziku za dobijanje npr. leukemije ili problema sa crevima...u stvari informacije o stvarima koje te neće ubiti, ali će uticati na tebe.</p>

<p>Personalizacija informacija</p>	<p>Bilo je stvarno korisno informisanje o hemo u mom slučaju, i onda kada bi nešto krenulo neočekivano odmah su radili testove da vide o čemu se radi pa bi onda o tome razgovarali sa mnom i mogućim daljim smernicama lečenja.</p>
<p>Očekivanja</p>	<p>Rekli su mi da neke efekte lečenja mogu da osetim tek oko 30, 40-te godine života, ali mogu ranije da prepoznam te efekte i možda ih dočekamo spremniji. Popis svih lekova i tretmana i njihove posledice daju neke smernice za rano otkrivanje nekih ozbiljnijih zdravstvenih komplikacija.</p>
<p>Važnost dugoročnog praćenja</p>	<p>Rekli su mi da je praćenje najbolji način za održavanje zdravog načina života i zapravo nadgleda one potencijalne kasnije efekte (posledice) lečenja kroz koje smo prošli.</p>
<p>Poverenje u sistemska praćenje</p>	<p>Kada postoji sistemsko praćenje dugoročnih posledica lečenja, onda znam da tamo imaju sve moje podatke u vezi lečenja, i da su to specijalisti koji će znati da prepoznaju neke potencijalne probleme, da će znati da odgovore na neke atipične probleme koje možda imam, i mnogo više verujem timu stručnjaka koji se na dnevnom nivou bavi kancer survajverima, a ne kao doktori na primarnom nivou zdravstvene zaštite koji nemaju slučajeve sa rakom na svakodnevnom nivou.</p>
<p><b>Prepreke za dugoročno praćenje</b></p>	

Ograničeno zdravstveno osiguranje	Nisam bio na proverama od 16-te godine, jer nisam bio u mogućnosti i pored činjenice da sam trebao da budem na redovnim praćenjima. Kad mi nije dobro idem u Hitnu službu. Prošlo je nekih 8 godina od lečenja. Nisam siguran da bih mogao da dobijem neke od lekova za neku od posledica lečenja, tj. da li bi mi to pokrilo osiguranje. Najveći izazov je imati regulisano zdravstveno osiguranje.
Vreme	Imam školske obaveze i zauzet sam skoro 24 sata tako da stvarno nemam vremena. Doktori organizuju vreme i termine, i teško mi je da uklopim sve sa svojim obavezama
Prevoz	Naći prevoz je pravi uspeh, jer podrazumeva organizovanje i angažovanje više osoba, pa nekad moj tata mora da uzme slobodan dan na poslu zbog toga.
<b>Životne promene</b>	
Zasnivanje porodice	Sada posle svega imam svoju porodicu i decu. Mislim na njihovo zdravlje, mnogo manje na moje.
Odlazak na školovanje	Moram da uklopim pohađanje fakulteta sa kontrolnim pregledima. Mnogo je to obaveza.
Promena prebivališta	Usredsređen/a sam na pronalaženja doktora koji će me pratiti, ali je preseljenje velika životna promena i samim tim pronalaženje adekvatnog doktora je trenutno na nižoj lestvici prioriteta.
Promena u socijalnoj podršci	Moji roditelji, naročito majka je bila upućena na doktore, a sada kada sam postao stariji te obaveze su moje i postalo je malo teže.

Izbegavanje	Vratiti se u bolnicu je velika stvar za mene, jer uvek budi loše uspomene. Moraš da odeš, kako bi završio testove, preglede, snimanja. To nikako ne može da postane moja prošlost. Dakle, najveća stvar je vratiti se tamo. Ne želim da čujem loše vesti.
Prelazak sa pedijatrije na odeljenja za odrasle	Imati doktora/e nekih 6, 7 godina, a onda otići kod nekog novog koji ne zna šta se dešava je veliki korak. Imati 18 znači i preći sa pedijatrije na odeljenje za odrasle ali znači i donositi sopstvene odluke. Sve te životne promene su velike i u vezi školovanja, života, moraš da donosiš i zdravstvene odluke i moraš da misliš na sopstveno zdravlje.
<b>Resursi za promociju dugoročnog praćenja</b>	
Štampani materijali	Bilo bi mi korisno da imam obaveštenje o drugim mestima na kojima je moguće odraditi neki pregled ili sadržajem sugerisali gde je moguće obaviti razne vrste pregleda i testova.
Elektronska obaveštenja (email)	Mejl je dobra stvar i moglo bi da se elektronskom poštom šalju obaveštenja i instrukcije, jer je zgodnije nego kontaktirati npr doktora i oduzimati mu vreme razgovorom.
Automatsko raspoređivanje	Mejl obaveštenja zajedno sa podsetnicima koji se podešavaju na računaru, telefonu ili slično su odličan način za vođenje evidencije i podsećanje na zakazane termine.

<p>Blog/odeljak na sajtu onkologije</p>	<p>Neki oblik dopisnog odbora bolnice ili onkologije bi bio vrlo koristan, i u tom odeljku sajta bi mogli postavljati pitanja i da se pišu odgovori na pitanja, koja bi bilo vrlo korisna za pacijente koji se dugoročno prate.</p>
<p>Internet forum</p>	<p>Internet forumi sa različitim temama i grupnim diskusijama koje mogu povezati ljude sa istim i sličnim problemima.</p>
<p>Grupe podrške</p>	<p>Grupe podrške su korisne i bilo bi dobro da bolnice znaju za postojanje grupa i bilo bi dobro da upućuju ljude na grupe podrške.</p>
<p>Savetnici</p>	<p>Bilo bi dobro da postoji terapeut sa kojim može da se razgovora, ili da je taj neko preživio rak, to bi bio odličan resurs, jer je potrebno pričati o svom iskustvu jer je to lekovito.</p>

*Podaci iz istraživanja DOI 10.1007/s13187-015-0853-9: (PI: Berg), the National Cancer Institute (PI: Berg;5K07CA139114), the Emory Egleston Children's Research Center (PI: Esiashvili), and the Winship Cancer Institute Kennedy Survivorship Award (PI: Berg)*