



IV ОБЪЕДИНЕННЫЙ КОНГРЕСС РОДОГ

Актуальные проблемы и перспективы развития
детской онкологии и гематологии в Российской Федерации-2023
23 — 25 ноября 2023, г. Москва

Социальная адаптация пациентов, завершивших специфическое лечение по поводу нейробластомы группы высокого риска: результаты анкетирования родителей (пилотный проект)

Уталиева Д.Т., Качанов Д.Ю., Шаманская Т.В.

АКТУАЛЬНОСТЬ

За последние десятилетия отмечено улучшение результатов лечения пациентов с нейробластомой (НБ) группы высокого риска. Учитывая младший возраст пациентов, на момент постановки диагноза НБ, объем терапии, включая высокодозную терапию и ауто-ТГСК, наблюдается высокая частота развития отдаленных побочных эффектов (ОПЭ), которые могут приводить к нарушению социальной адаптации. В 46% случаев отмечено развитие нейроповеденческих расстройств (Yeung V, 2022)



ЦЕЛЬ ИССЛЕДОВАНИЯ

Изучение социальной адаптации выживших пациентов с НБ группы высокого риска, завершивших специфическую терапию

МЕТОДЫ

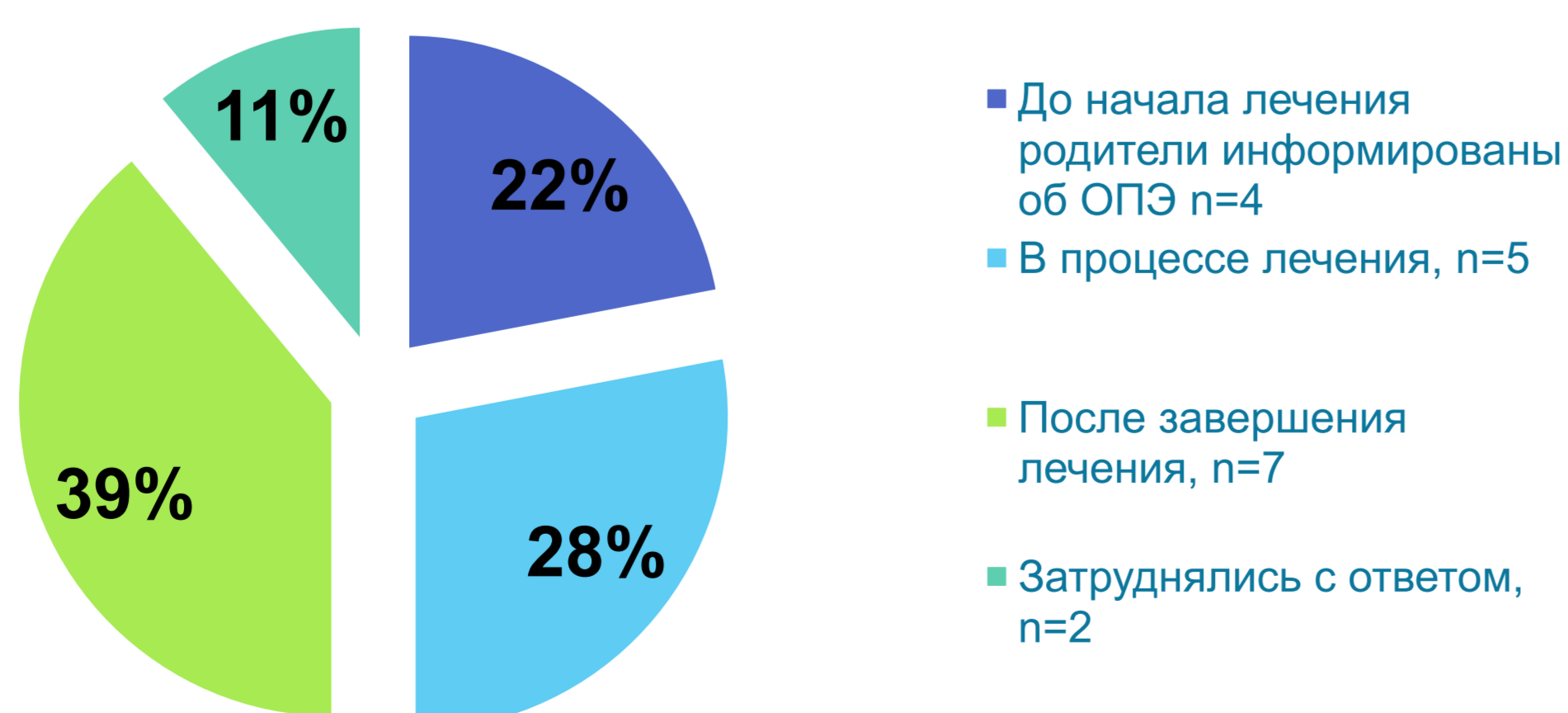
Исследование проводилось на основании анкетирования родителей пациентов с НБ группы высокого риска, использовался метод случайной выборки. Критериями исключения были продолжение специфического лечения на момент анкетирования, пациенты с рецидивом НБ. Информированное согласие родителей для проведения анкетирования получено.

РЕЗУЛЬТАТЫ

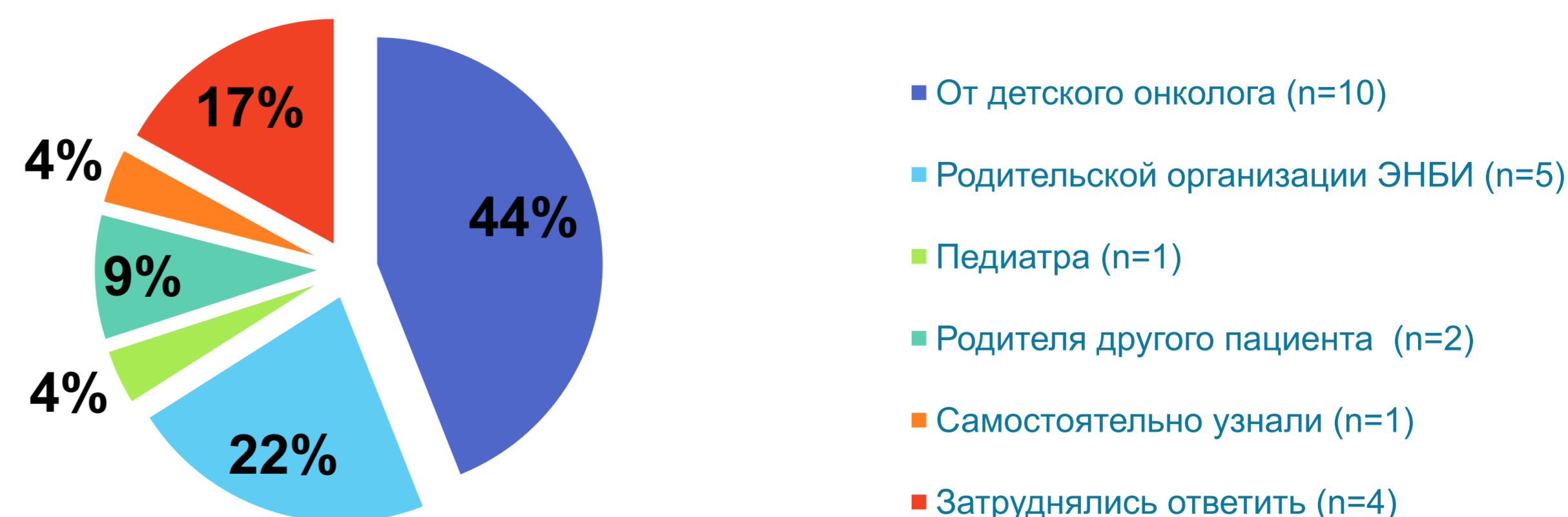
В исследование включено 18 пациентов с НБ группы высокого риска, которым проводилась терапия по модифицированному протоколу GORN NB-2004. Медиана возраста на момент постановки диагноза составила 25 мес. (разброс 0,9-72,6). В 78% (n=14) случаев диагностирована 4 стадия по INSS, в 11% (n=2) – 2B, в 5,5% (n=1) – 1 и в 5,5% (n=1) – 4S. Ауто-ТГСК проводилась в 94% (n=17/18) случаев, кроме одного пациента (6%) в результате течения тяжелых инфекционных осложнений на фоне ПХТ, приведшего к полиорганной недостаточности; иммунотерапия динутуксимабом бета проводилась в 33% (n=6/18), 131I-МЙБГ терапия в 22% (n=4/18). После завершения терапии в 50% случаев (n=9/18) установлен полный ответ, в 28% (n=5/18) – очень хороший частичный ответ, в 22% случаев (n=4/18) – частичный ответ. Медиана возраста на момент проведения анкетирования – 96 мес. (разброс 59,5-155,4). Медиана времени от момента завершения специфического лечения до проведения анкетирования – 57 мес. (разброс 19,6 – 104,7). ОПЭ наблюдались у всех пациентов с медианой равной 5 на одного пациента (разброс 2-7), чаще наблюдались костно-мышечная патология (включая патологию зубов) в 94% (n=17), нарушение слуха в 78% (n=14), патология со стороны эндокринной системы в 44% (n=8).

Распределение по возрастным группам на момент проведения анкетирования: 5 - 7 лет – 8,8 лет (44%) и старше – 10 (56%). В ходе анкетирования получены данные, что до начала лечения родители были информированы об ОПЭ в 22% случаев (n=4), в процессе лечения в 28% (n=5), после завершения лечения в 39% (n=7), в 11% случаев затруднялись с ответом (n=2). Основная информация о развитии ОПЭ родителями получена от детского онколога в 44% (n=10), родительской организации ЭНБИ в 22% (n=5), педиатра в 4% (n=1), родителя другого пациента в 9% (n=2), в 4% (n=1) узнали самостоятельно, в 17% случаев затруднялись ответить (n=4). В 78% случаев пациенты (n=14/18) после завершения терапии начали посещение дошкольного (n=3/14) и школьного учреждения (11/14); в 22% (n=4/18) случаев пациенты находились на домашнем обучении (у двух пациентов были проблемы с частыми респираторными инфекциями верхних дыхательных путей). У детей школьного возраста отличный уровень успеваемости наблюдался в 46%, хороший в 36%, удовлетворительный в 18%. Родители отметили снижение памяти в 37% случаев (n=7), нарушение концентрации внимания в 50% (n=9). Также было указано о наличии образовательных трудностей в 50% случаев (n=9). По мнению родителей в 55% случаев (n=10) дети нуждались в индивидуальной психологической поддержке. В плане психологической адаптации дети с НБ в возрасте от 5 до 7 лет проявляли чрезмерную эмоциональную возбудимость (n=3), проблемы с коммуникацией (n=1), а у детей старше 8 лет жалобы были связаны в основном с тревожностью и страхом (n=5), а также с трудностями в общении со сверстниками (n=2). С учетом небольшой выборки пациентов мы не выявили статистически значимой связи между количеством ОПЭ и наличием психологических проблем у детей, в связи с чем необходимо дальнейшее изучение на большей группе пациентов.

Сроки получения информации об ОПЭ



Основная информация о развитии ОПЭ родителями получена



ВЫВОДЫ

Пациенты, завершившие терапию по поводу НБ группы высокого риска, подвержены повышенному риску нейроповеденческих расстройств, которые могут приводить к социальной дезадаптации. Необходимо ранее информирование родителей о риске развития ОПЭ и включение в междисциплинарную команду психологов, как на этапах терапии, так и после ее завершения.

Отделение клинической онкологии
ФГБУ НМИЦ ДГОИ имени
Дмитрия Рогачева
Москва
clinoncology@gmail.com