देर प्रभाव कभी कभी समस्याओं को जन्म दे सकते हैं .... ये जीवन रक्षक उपचारों के परिणाम हैं: इनसे निबटा जा सकता है..... आइये, इनका साथ मिलकर सामना करें !!!

कैंसर किसी अन्य पुरानी बीमारी की तरह है; इसके लिए एक लंबी अवधि तक व्यवस्थित फॉलो-अप का पालन करते रहने की जरूरत है।

यह आवश्यक नहीं है कि हर एक कैंसर रोग मुक्त हुए बच्चे (सर्वाइवर) को देर प्रभाव होगा ही।

कैंसर रोग मुक्त हुए बच्चे (सर्वाइवर्स) एक सामान्य जीवन जी सकते हैं ! आगे पढ़ लिख कर नौकरी भी कर सकते हैं... शादी कर सकते हैं .. उनके बच्चे भी हो सकते हैं !!!

Contact us:
Email: c3sambhav@gmail.com
Helpline No. 9810590067
टेलीमेडिसिन सुविधा उपलब्ध है

बच्चों के कैंसर

उपचार पूरा होने के बाद के

देर प्रभाव एवं मरीज़ की उत्तरजीविता

(Late Effects & Survivorship)

महत्त्वपूर्ण सूचनाएं

बाल अर्बुद विज्ञान प्रभाग
बाल रोग विभाग
अखिल भारतीय आयुर्विज्ञान संस्थान, एम्स

देर प्रभाव क्या हैं ?

❖कैंसर के निदान और उपचार के महीनो या वर्षों बाद होने वाले शारीरिक परिवर्तन जिसके लिए डॉक्टर को दिखाना पड़े

❖उपचार के दौरान हो सकते हैं और लम्बे समय तक रह सकते हैं

बच्चों के कैंसर में पूरी तरह ठीक होना किसे कह सकते हैं ?

❖कोई भी बच्चा जो थेरेपी पूरी होने के पांच साल बाद स्वस्थ हो। पांच साल तक रोग मुक्त होने के बाद, ज्यादातर कैंसरों को "ठीक" माना जाता है।

❖थेरेपी के अनुभव से प्रभावित परिवार के सदस्य , मित्र और मरीज की सेवा करने वाले भी विजेता ही हैं।

❖देर प्रभावों का मूल्यांकन और इलाज, रोग मुक्त बच्चों की सेवा का बहुत महत्त्वपूर्ण हिस्सा है।

देर प्रभावों के कारण

कीमोथेरेपी, रेडिएशन थेरेपी, सर्जरी और स्टेम सेल/अस्थि मज्जा प्रत्यारोपण जैसे किसी भी कैंसर के इलाज से देर प्रभाव हो सकते हैं। बच्चे में देर प्रभाव होने के कई कारण हो सकते हैं:

❖कैंसर किस अंग में एवं किस प्रकार का है

❖शरीर में किस अंग पर कैंसर की चिकित्सा हुई है

❖चिकित्सा का प्रकार तथा कुल मात्रा/खुराक

❖इलाज के समय बच्चे की आयु

❖आनुवंशिकी एवं परिवार में कैंसर या किसी अन्य रोग का इतिहास

❖कैंसर इलाज के पहले से उपस्थित स्वास्थ्य संबंधी अन्य समस्याएं

देर प्रभावों के प्रकार

➢ **शारीरिक वृद्धि, विकास और हार्मोन सम्बन्धी समस्याएं:** कैंसर का इलाज अंत: स्रावी प्रणाली को प्रभावित कर सकता है। यह एक हार्मोन उत्पादन करने वाली ग्रंथियों का समूह है जो कि शरीर के विभिन्न कार्यों को नियंत्रित करता है जैसे कि वृद्धि, शारीरिक शक्ति और किशोरावस्था। स्टेरॉयड दवाओं जिन्हे ग्लुकोकॉर्टिकॉइड्स भी कहते हैं जैसे, प्रेड्निसोन, डेक्सामिथासोन और मीथोट्रेक्सेट, इन का हड्डी गठन पर सीधा प्रभाव पड़ता है। इन दवाओं के प्रभाव से हड्डियों में खनिजों की कमी हो सकती है जो कि ऑस्टियोपोरोसिस का कारण बन सकता है। इस बीमारी में हड्डियां कमज़ोर हो जाती हैं और हड्डी टूटने का खतरा बढ़ जाता है। हालांकि, ज्यादातर बच्चों में इन दवाओं को रोकने के बाद हड्डियां पहले जैसी मजबूत हो जातीं हैं।

➢ **हृदय सम्बन्धी समस्याएं:** ऐन्थ्रासाइकलिंस नामक दवाओं से असामान्य दिल की धड़कन, हृदय की मांसपेशियों की कमजोरी, और दिल की विफलता जैसी हृदय की समस्याएं हो सकतीं हैं । इन दवाओं में डॉक्सोरूबिसिन, डाउनोरूबिसिन और इदारुबिसिन शामिल हैं। इसके अलावा, छाती, रीढ़ की हड्डी, या पेट के ऊपरी हिस्से पर विकिरण चिकित्सा और अस्थि मज्जा/ स्टेम सेल प्रत्यारोपण से दिल के देर प्रभाव का खतरा बढ़ सकता है। कैंसर से रोग मुक्त हुए बच्चों को अपने डॉक्टर को दिखाने कम से कम साल में एक बार जरूर आना चाहिए क्योंकि हृदय सम्बन्धी समस्याएं इलाज खत्म होने के कई वर्षों बाद भी हो सकतीं हैं। कैंसर के इलाज पूरा हो जाने के दो वर्ष बाद दिल के ठीक से चलने की जांच (बिना कोई सुई/नलकी डाले जाने वाले परीक्षण उपलब्ध हैं) जरूर करानी चाहिए। इन परीक्षणों में एक इलेक्ट्रोकार्डियोग्राम (ईसीजी या ईकेजी) और एक इकोकार्डियोग्राम या उसके समान इमेजिंग परीक्षण शामिल हैं। ये जाँचें दिल/हृदय विशेषज्ञ की सलाह पर कराएं।

किशोरावस्था के दौरान बच्चे के शारीरिक विकास पर नजर रखने के लिए नियमित चेक अप करवाने आते रहना चाहिए।

- मस्तिष्क, आंखों, या कान के पास होने वाली विकिरण चिकित्सा, पिट्यूटरी ग्रंथि को प्रभावित कर सकती हैं जो कि शारीरिक विकास और किशोरावस्था को नियंत्रित करती है । इन स्थानो पर विकिरण चिकित्सा होने से, पूरे वयस्क जैसी कद-काठी न हो पाने की सम्भावना है। इसके अलावा, इन बच्चों में किशोरावस्था समय से पहले या देर से भी आ सकती है। जिन बच्चों की पिट्यूटरी ग्रंथि पर विकिरण चिकित्सा हुई है उनमे, मोटापे की समस्या भी हो सकती है। हार्मोन वाले डॉक्टर इन लक्षणों की जांच तथा हार्मोन सम्बन्धी उपचार कर सकते हैं।

मांसपेशियों, हड्डियों, और कोमल ऊतकों को दिए गए विकिरण उपचार से कम या असमान वृद्धि तथा अन्य स्वास्थय सम्बन्धी समस्याएं हो सकती है। उदाहरण के लिए, स्कोलियोसिस या रीढ़ की हड्डी का टेढ़ापन हो सकता है।

हॉजकिन्स लिम्फोमा का उपचार करवा रहे मरीजों में सामान्यतया गर्दन के पास होने वाली विकिरण चिकित्सा से शरीर में थायरॉइड कम हो जाने की समस्या हो सकती है।

- **फेंफड़ों एवं साँस सम्बन्धी समस्याएं:** ब्लियोमाइसिन सहित कुछ विशेष प्रकार की कीमोथेरेपी फेफड़ों के नुकसान का कारण बन सकतीं हैं । सीने या फेफड़ों में हुई विकिरण चिकित्सा और सर्जरी भी श्वसन में कठिनाई, लम्बे समय तक खांसी और चेहरे का नीलापन जैसी समस्याओं का कारण बन सकतीं हैं। कम उम्र में कैंसर के इलाज प्राप्त करने वाले बच्चों में फेफड़ों और सांस लेने की समस्याओं का एक बड़ा खतरा रहता है। बच्चों के कैंसर का इलाज पूरा हो जाने के कम से कम दो साल बाद फेफड़ों की कार्यप्रणाली का एक परीक्षण जरूर होना चाहिए। इसकी चर्चा अपने फेफड़े/छाती के डॉक्टर के साथ करनी चाहिए।

- **सीखने और याद रख पाने सम्बन्धी समस्याएं:** मस्तिष्क में विकिरण चिकित्सा प्राप्त करने वाले या कुछ दवाओं की उच्च खुराक प्राप्त किये हुए बच्चों में इन समस्याओं के होने की संभावना अधिक हो सकती है। उन्हें सोचने, सीखने, समस्याओं को हल करने में कठिनाई , याद न रख पाने, विभिन्न विषयों पर ध्यान न लगा पाने तथा एकाग्रता में कमी जैसी परेशानियों का सामना करना पड़ सकता है।

- **दांतों की समस्याएं:** मुंह, सिर, या गर्दन में मिली विकिरण चिकित्सा, शुष्क मुँह, मसूड़ों की बीमारी, और दांतों में छेद जैसी समस्याओं का कारण बन सकती है । कीमोथेरेपी, उस बच्चे में जिसके वयस्क दांत नहीं आये हैं , आगे चल कर दांत विकास की समस्याओं का कारण बन सकती है। बच्चों के कैंसर का इलाज पूरा हो जाने के बाद, चेक-अप के लिए हर 6 महीने में अपने दंत चिकित्सक से जरूर मिलना चाहिए। इन संभावित देर प्रभाव को कम करने के मार्गदर्शन के लिए इलाज से पहले और बाद में, अपने बच्चे के दंत चिकित्सक के साथ बात करें।

➢ **पाचन तंत्र सम्बन्धी समस्याएं:** पेट या श्रोणि की सर्जरी और गर्दन, छाती, पेट, या श्रोणि पर मिली हुई विकिरण चिकित्सा, जठरांत्र प्रणाली को प्रभावित कर सकते हैं। रोग मुक्त बच्चों के पेट दर्द या लंबी अवधि तक रहने वाली कब्ज, दस्त, सीने में जलन , मतली या उल्टी जैसी समस्याओं के निदान के लिए अपने डॉक्टर के साथ बात करनी चाहिए।

➢ **सुनने सम्बन्धी समस्याएं**: सिर या मस्तिष्क के लिए मिलने वाली विकिरण चिकित्सा से सुनने की शक्ति कम हो सकती है। कुछ कीमोथेरेपी , जैसे कि कार्बोप्लेटिन सुनने की क्षमता को प्रभावित कर सकती हैं। छोटे बच्चों को इन समस्याओं के लिए अधिक खतरा होता है। बच्चों के कैंसर का इलाज पूरा हो जाने के बाद, कम से कम एक बार एक ऑडियोलॉजिस्ट (कानों के डॉक्टर)द्वारा सुनने की क्षमता का परीक्षण जरूर किया जाना चाहिए।

➢ **देखने और आंख सम्बन्धी समस्याएं:** आंख, आँखों की गुहा , या मस्तिष्क में मिली विकिरण की उच्च मात्रा, आंख की समस्याओं का कारण बन सकती है। इसमें मोतियाबिंद, आंख के लेंस में झाई तथा कम दिखाई पड़ना जैसी समस्याएं शामिल हैं । थायराइड कैंसर के लिए रेडियोआयोडीन उपचार , आँखों में तकलीफ , और अस्थि मज्जा/स्टेम सेल प्रत्यारोपण, आंखों के सूखापन जैसे खतरों को बढ़ा सकता है । जिन बच्चों का कैंसर का इलाज हुआ है , उनका एक नेत्र रोग विशेषज्ञ द्वारा भली-भांति परीक्षण होना चाहिए।

➢ बच्चों को, उपचार पूरा होने के बाद कुछ भावनात्मक और सामाजिक पहलुओं से सम्बंधित मनोवैज्ञानिक समस्याएं हो सकतीं हैं जैसे स्कूल या परिवार में फिर से जुड़ पाने में कठिनाई होना। वे अवसाद, चिंता और रोग की पुनरावृत्ति/फिर से हो जाने का भय तथा कैंसर जैसे लम्बे इलाज के बाद होने वाली निराशा का शिकार हो सकते हैं।

➢ **प्रजनन एवं यौन विकास सम्बन्धी समस्याऐं:** लड़कों और लड़कियों दोनों को इन समस्याओं से जोखिम है।

लड़कों में, पेट के निचले हिस्से, कमर, या अंडकोष में हुई विकिरण चिकित्सा तथा साइक्लोफॉस्फेमाईड जैसे क्षारीकरण एजेंटों के साथ हुई कीमोथेरेपी आगे चल कर भविष्य में नपुंसकता का कारण हो सकती है। इन उपचारों से पुरुष हार्मोन, टेस्टोस्टेरोन के स्तर में बदलाव आ सकता है और किशोरावस्था एवं यौन सम्बन्धी कार्यप्रणाली प्रभावित हो सकती है।

लड़कियों में, पेट, कमर, या निचली रीढ़ की हड्डी के लिए मिली कीमोथेरेपी और विकिरण उपचार, अंडाशय को प्रभावित कर सकते हैं। इस कारण से बांझपन, अनियमित मासिक , और जल्दी रजोनिवृत्ति हो सकती है। इन उपचारों से स्त्री हार्मोन, एस्ट्राडियोल के स्तर में बदलाव आ सकता है और किशोरावस्था एवं यौन सम्बन्धी कार्यप्रणाली प्रभावित हो सकती है।

लड़कों और लड़कियों दोनों के लिए, सिर को मिलने वाली विकिरण चिकित्सा नर और मादा हार्मोन के स्तर को नियंत्रित करने वाले ग्रंथियों को प्रभावित कर सकती है। यह भी प्रजनन क्षमता को प्रभावित कर सकता है।

➢ **कैंसर के इलाज से हो सकने वाले नए कैंसर:** बच्चों के कैंसर के ठीक हो जाने के बाद रोग मुक्त बच्चों में दूसरे कैंसर होने का थोड़ा जोखिम बढ़ जाता है। यह कैंसर एक अलग प्रकार का होता है जो कि पहले कैंसर निदान के बाद हो सकता है। विकिरण चिकित्सा और कीमोथेरेपी जैसे साइक्लोफोस्फेमाइड, इफोसामाइड, इटपोसाइड डाउनोरूबीसीन, और डॉक्सोरूबिसिन के प्रभाव से बाद में कुछ प्रकार के कैंसर हो सकते हैं, ऐसा देखा गया है।उदाहरण के लिए, बच्चे और किशोर, जिनको हॉजकिन्स लिंफोमा के लिए विकिरण चिकित्सा प्राप्त हुई है उनमे, बाद में दुसरे प्रकार के कैंसरों का खतरा बढ़ जाता है। आम तौर पर चिकित्सा के बाद दोबारा हो जाने वाले कैंसरों में त्वचा कैंसर , स्तन कैंसर, और थायराइड कैंसर शामिल हैं । इन दोबारा हो जाने वाले कैंसरों के विषय में जानकारी रखना आवश्यक है।

आप क्या कर सकते हैं ?

- ❖अपने कैंसर और उसके उपचार के पूरे विवरण के बारे में जानें
- ❖देर प्रभावों के हो जाने का जो जोखिम रहता है उसको समझें।
- ❖इलाज करने वाले चिकित्सक द्वारा दी गयी सलाह के अनुसार भविष्य में होने वाले फॉलो-अप परीक्षण और मूल्यांकन के दिशा निर्देशों का पालन करें
- ❖एक स्वस्थ जीवन शैली को बनाए रखें
- ❖धूम्रपान या तंबाकू चबाने से बचें
- ❖स्वस्थ आहार लें और शारीरिक रूप से सक्रिय रहें
- ❖धूप में निकलने से पहले सनस्क्रीन लगाएं

अपने चिकित्सक से आप ये नीचे दिए गए प्रश्न पूछ सकते हैं :

- ❖क्या आप मुझे दिए गए उपचार का लिखित ब्यौरा दे देंगे? (उपचार पूरा होने के बाद अपने उपचार समाप्ति कार्ड (ATCC) को लेना न भूलें)
- ❖क्या मुझे किसी ख़ास प्रकार के देर प्रभाव का जोखिम है ?
- ❖क्या अन्य विशेषज्ञों जैसे कि हृदय रोग विशेषज्ञ या हार्मोन विशेषज्ञों (एंडोक्राइनोलॉजिस्ट) से मुझे संभावित देर प्रभावों पर नजर रखने के लिए मिलते रहना चाहिए?
- ❖क्या मुझे देर प्रभावों के लक्षणों के लिए सावधान रहना एवं ध्यान रखना चाहिए?

स्वस्थ जीवन शैली

हेपेटाइटिस बी, मानव पेपिलोमा वायरस (एचपीवी) का टीका लगवाएं !!