

tumori dječje dobi i njihovo liječenje

EDUKATIVNA BROŠURA UDRUGE KRIJESNICA
NAMIJENJENA RODITELJIMA DJECE
OBOLJELE OD MALIGNIH BOLESTI

malo svjetlo nade za hrabru djecu i roditelje...

Tekst su iz dostupne literature sastavili članovi udruge Krijesnica.
Na tekstu su radili i studenti medicine Mario Cvetko i Josip Družjanić.

IZDAVAČ

KRIJESNICA - Udruga za pomoć djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima

PRIJEVOD

Mirna Petani, prof.

LEKTURA

mr. sc. Milvia Gulešić Machata

UREDNIK

Zoran Cipek

PREGLEDALA I ODOBRLILA

dr. Jasna Radić, specijalist radioterapije i onkologije

ZADNJI PREGLED I ODOBRENJE

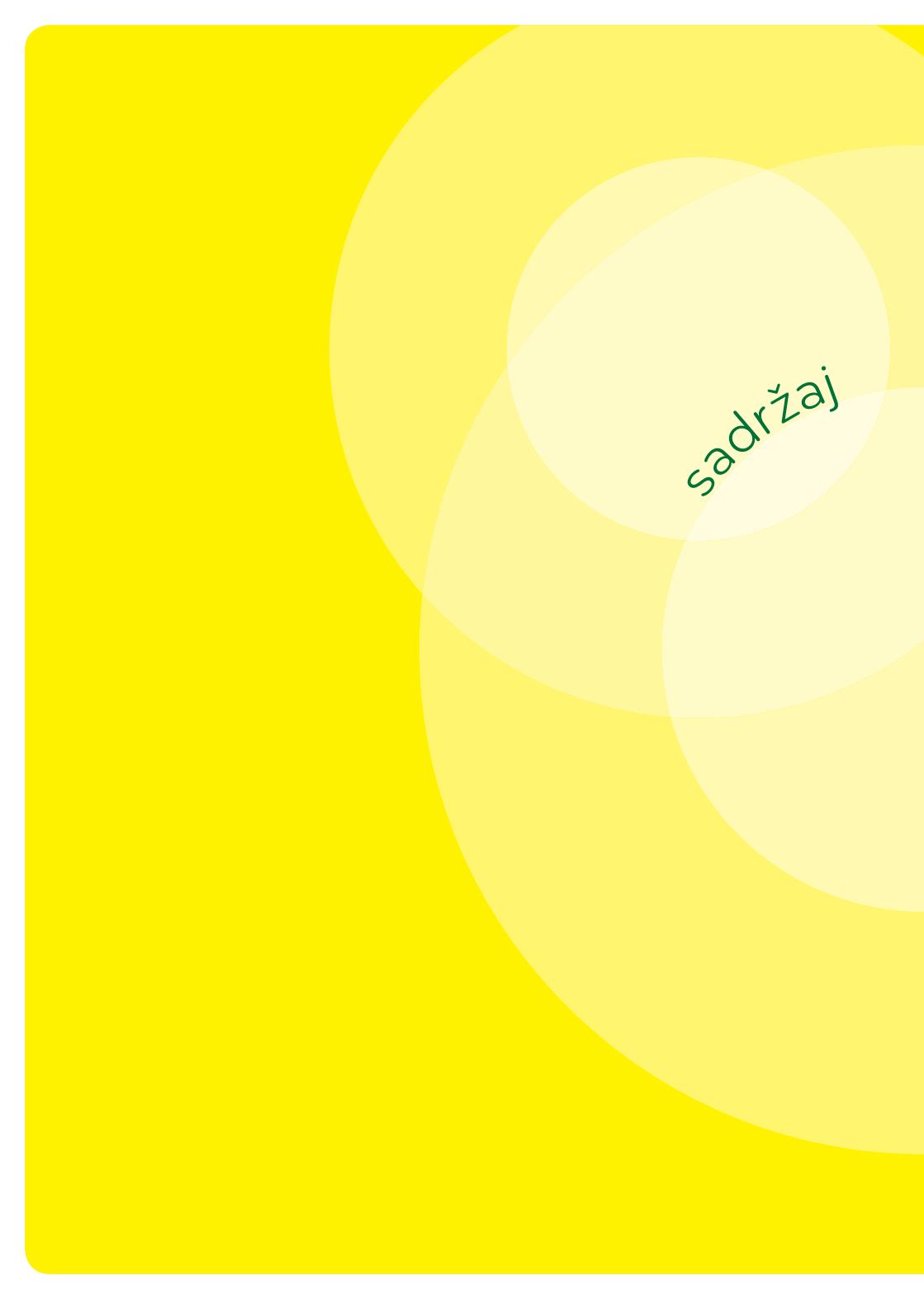
Prof.dr.sc.prim. Jelena Roganović,
subspecijalist pedijatrijske
hematologije i onkologije
Nacionalna i sveučilišna knjižnica
– Zagreb
ISBN 978-953-56697-2-2
III. izdanje

impressum



napomena

Tekst u cijelini, a ni pojedini njegovi dijelovi, nema namjeru, niti može zamijeniti osobne konzultacije s liječnikom i liječnikom onkologom. Za sva daljnja pitanja konzultirajte se sa svojim liječnikom. Krijesnica se odriče odgovornosti u smislu krivog shvaćanja i nerazumijevanja podataka iznesenih u tekstu.



The background features a large, solid yellow circle on the left side. Overlaid on the right are three semi-transparent circles of decreasing size from top to bottom. The word "Sadržaj" is written in green cursive script across the middle of the top semi-transparent circle.

Sadržaj

- 1 tumori dječje dobi
- 2 objašnjenja nekih pojmove
- 3 liječenje tumora u djece
- 4 pretrage
- 5 kemoterapija dječjih tumora
- 6 kirurško liječenje tumora u djece
- 7 središnji venski kateter
- 8 transplantacija (presađivanje) koštane srži ili matičnih stanica

Izlječenja tumora dječje dobi ne samo da su moguća, nego su i česta.



1 tumori dječje dobi

U usporedbi s tumorima kod odrasle populacije, tumori u djece rijetki su. Svake godine (u prosjeku) od raka u RH oboli više od 20 000 odraslih osoba. Prema podacima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u RH je od početka 2001. godine do kraja 2009. godine od neke vrste tumora oboljelo ukupno 1664 djece i mladih u dobi od 0 do 19 godina. To u prosjeku godišnje iznosi 185 novooboljele djece i mladih.

Dječji tumori znatno se razlikuju od tumora od kakvih obolijevaju odrasli. Javljuju se u različitim dijelovima tijela, pod mikroskopom izgledaju drukčije i različito reagiraju na terapiju.

Stopa izlječenja u dječjoj populaciji znatno je viša od one u odraslih, tako da je danas moguće potpuno izlječiti čak 70 do 90 % posto oboljele djece, ovisno o vrsti tumora.

STOPE PREŽIVLJAVANJA

Tijekom posljednjih pedeset godina postignut je golem napredak u liječenju zloćudnih tumora u djece. Statistike pokazuju da se danas od desetero oboljele djece izlijeći više od sedam, za razliku od razdoblja 1962.–1965., kada je samo troje od desetero djece bilo izljećeno. Nastavljaju se istraživanja kako bi se dodatno usavršile mogućnosti, a umanjile neželjene posljedice liječenja.

UZROCI TUMORA U DJECE

Iako postoji niz teorija, nitko ne zna točno što je uzrok nastanku tumora. Provode se brojna istraživanja da bi se otkrili uzroci različitih tipova tumora.

Katkad od tumora oboli dvoje ili troje djece koja pohađaju istu školu ili žive u istom mjestu. U takvim situacijama ljudi počinju strahovati da je posrijedi djelovanje nekog lokalnog čimbenika. Kada na malom području više ljudi oboli od tumora, govorimo o "tumorskem skupu". Svi tumorski skupovi pomno se proučavaju, no najčešće se pokaže da je riječ o pukoj slučajnosti, a ne o posljedici određenih okolišnih čimbenika.

Tumor nije zarazna bolest. Drugim riječima, osobe koje dođu u doticaj s vašim djetetom ne mogu se zaraziti.

Većina tumora nije posljedica naslijedenog oštećenog gena i stoga se izuzetno rijetko događa da od tumora oboli i drugo dijete u obitelji.

Roditelji često strahuju da se njihovo dijete razboljelo zbog nečega što su oni krivo učinili ili propustili učiniti. Međutim, njihov je osjećaj krivice neutemeljen i oni se doista time ne bi trebali opterećivati.

OTKRIVANJE TUMORA U DJECE

Kad dijete ima simptome vezane uz tumor, njegov pedijatar, liječnik opće prakse ili lokalna bolnica uputit će ga liječniku specijalisti za dječje maligne bolesti – pedijatrijskom hematologu i onkologu.

VRSTE TUMORA U DJECE

Pojednostavljeno, tumori dječje dobi dijele se na solidne tumore (sarkomi, embrionalni tumori koji u svojem nazivu imaju nastavak – blastom i karcinomi) te na tumore krvotvornih organa i krvnih stanica (limfomi i leukemije).

UTVRĐIVANJE STUPNJA PROŠIRENOSTI (STADIJA) TUMORA U DJECE

Vaše dijete bit će podvrgnuto medicinskim pretragama kojima se utvrđuje vrsta tumora od kojega boluje i njegova proširenost (stadij bolesti). Na temelju tih podataka odredit će se vrsta liječenja.

STADIJ BOLESTI

Pojam "stadij bolesti" označava veličinu tumora i njegovu eventualnu proširenost izvan primarnog sijela. Informacija o stadiju bolesti liječnicima pomaže odabratи najdjelotvorniji oblik liječenja.

Općenito, postoje četiri stadija: od malog i lokaliziranog (stadij I), preko tumora koji se proširio na okolna tkiva i limfne čvorove (stadiji II ili III) do faze kada je zahvatio udaljene dijelove tijela (stadij IV). Ako se tumor proširio na udaljene dijelove tijela, govorimo o sekundarnom ili metastatskom tumoru.

2 objašnjenja nekih pojmove

ALOPECIJA

Gubitak kose.

ANESTETICI

Lijekovi koji služe da bi se bolesnika uspavalo (opći anestetik) ili da bi se neosjetljivim učinio neki dio tijela (lokalni anestetik).

ANTIGEN

Strana supstancija koju tijelo prepoznaće i na koju pokreće imunološku reakciju.

BENIGNO

Dobroćudno. Iako nije zloćudno, može prouzročiti probleme.

BIOPSIJA

Ispitivanje sitnog uzorka tjelesnog tkiva.

KRVNA SLIKA

Brojčane vrijednosti raznih vrsta krvnih stanica.

KOŠTANA SRŽ

Spužvasta tvar u središtu velikih kostiju koja proizvodi krvne stanice; tvornica krvi.

KARCINOGEN

Čimbenik odgovoran za nastanak tumora.

KARDIO

Tiče se srca.

KATETER

Tanka, elastična cijev koja služi za dovođenje tekućine u tijelo ili odvođenje tekućine iz tijela (primjerice urinarni kateter, centralni venski kateter i dr.).

CEREBROSPINALNA TEKUĆINA

Tekućina koja se stvara u mozgu te okružuje mozak i leđnu moždinu.

KEMOTERAPIJA

Liječenje kemijskim tvarima koje zaustavljaju rast tumorskih stanica.

KRONIČNO

Dugotrajno, tvrdokorno.

CITO

Tiče se stanica.

DISFUNKCIJA

Poremećen rad nekog sustava ili organa.

ENDOKRINO

Tiče se hormona.

EKSCIZIJA

Izrezivanje.

GENETSKA BOLEST

Bolest prouzročena promijenjenim genima (najčešće je nasljedna).

HEMATOLOGIJA

Grana medicine koja se bavi proučavanjem krvi.

HISTOPATOLOGIJA

Grana medicine koja proučava promjene različitih tjelesnih tkiva.

HORMONI

Tvari koje stvaraju i izlučuju žlijezde, a potom se krvlju prenose u pojedine dijelove tijela odakle na specifičan način utječu na funkcioniranje organizma.

IMUNOLOGIJA

Grana medicine koja proučava obrambeni sustav tijela za suzbijanje infekcija.

IMUNOSUPRESIVAN

Koji umanjuje sposobnost organizma da se odupre infekciji.

INTRAVENOZAN (IV)

Ulazi u venu.

KARCINOM

Zločudni tumor pokrovnog tkiva (npr. sluznice, kože, žlijezda i dr.).

LEUKEMIJA

Zločudni tumor krvnih stanica.

LIMFA

Gotovo posve bezbojna tekućina, sastavni dio tjesne obrane protiv infekcija. Struji limfnim žilama i utječe u krvotok.

LIMFOCITI

Bijele krvne stanice koje se stvaraju u limfnim žlijezdama i sudjeluju u obrani organizma od infekcija.

LIMFOM

Zločudni tumor limfnih čvorova.

MALIGAN

Zločudan. Zločudan tumor raste nekontrolirano i može se proširiti na druge dijelove tijela.

METASTAZE

Tumori koji su se razvili iz prvotnog (primarnog) tumora na nekom drugom organu; poznati također i kao sekundarni tumori.

MIKROBIOLOGIJA

Znanost o mikroorganizmima.

MORBIDITET

Obolijevanje; neželjene posljedice.

NAUSEA

Mučnina.

NEURO

Tiče se živaca ili živčanog sustava.

NEUTROPENIČAN

Ima smanjen broj neutrofila.

NEUTROFILI (GRANULOCITI)

Bijele krvne stanice koje suzbijaju infekciju.

EDEM

Oteklina uslijed nakupljanja tekućine.

ONKOLOGIJA

Grana medicine koja se bavi proučavanjem i liječenjem tumora.

OFTALMOLOGIJA

Grana medicine koja se bavi proučavanjem i liječenjem očiju.

ORALAN

U ustima, putem ustiju.

OSTEO

Tiče se kostiju.

PEDIJATRIJSKI

Tiče se djece.

TROMBOCITI

Krvne pločice koje sudjeluju u sprečavanju krvarenja.

PROGNOZA

Očekivani ishod neke bolesti i njezina liječenja.

PROTEZA

Umetni nadomjestak dijela tijela koji nedostaje, primjerice, neke kosti.

PULMONALAN

Tiče se pluća.

RADIOTERAPIJA (ZRAČENJE)

Uporaba rendgenskih zraka za uništavanje tumorskih stanica.

RELAPS (RECIDIV)

Povratak bolesti nakon prethodnog liječenja.

REMISIJA

Razdoblje zdravlja, vrijeme bez znakova bolesti.

RENALAN

Tiče se bubrega.

SARKOM

Zločudni tumor mekih tkiva.

MATIČNE STANICE

Najmlađe krvne stanice, preteči svih vrsta stanica krvi.

SUBKUTAN

Potkožan.

TERAPIJA

Liječenje.

TOKSIČAN

Otrovan; primjerice, citotoksične tvari ubijaju stanice.

TUMOR

Tvorba koju čine nakupine promijenjenih stanica. Može biti dobroćudan ili zloćudan.

Od troje djece oboljele od maligne bolesti - dvoje će biti uspješno izlječeno.



3

liječenje tumora u djece

NAČINI LIJEČENJA

Tri su glavna načina liječenja tumora:

kirurško liječenje (tumor se uklanja operacijom)

lijekovi (stanice tumora uništavaju se lijekovima: kemoterapijom ili citostaticima, imunoterapijom, ciljanom terapijom novim lijekovima)

radioterapija (stanice tumora uništavaju se zračenjem)

Liječnik će vam objasniti koji je od ovih načina, ili njihova kombinacija, najprikladniji za liječenje tumora u vašeg djeteta. Više informacija o liječenju potražite na stranicama o pojedinim vrstama tumora.

ŽIVOT UZ LIJEČENJE

Uz liječenje, vaše bi dijete, ukoliko se dobro osjeća, trebalo nastaviti s obavljanjem svojih uobičajenih aktivnosti. Bolničko osoblje upoznat će vas s osnovnim mjerama opreza u vezi s liječenjem vašeg djeteta.

Sve vrijeme trajanja liječenja djetetu nemojte давати никакве druge lijekove bez одобрења liječnika. Tijekom liječenja dijete ne smije primiti cjepivo.

PRISTANAK NA LIJEČENJE

Prije početka liječenja liječnik će vam objasniti plan i ciljeve terapije, a zatim će od vas zatražiti da potpišete pristanak na liječenje koje će se provesti u toj bolnici.

Prije potpisivanja treba vam se u potpunosti objasniti:

vrsta i opseg planiranog liječenja

dobre i loše strane odabranog protokola liječenja

*postoji li neki drugi vid liječenja koji bi se mogao primijeniti
sve rizike i popratne pojave predloženog liječenja.*

Ako nešto niste razumjeli, zatražite ponovna objašnjenja. Mnogi postupci u liječenju tumora vrlo su složeni i nije neobično da ih niste dobro razumjeli. Korisno je i da prije odlaska k liječniku pribilježite što sve želite pitati.

Mnogima se čini da bolničko osoblje nema dovoljno vremena odgovarati na pitanja roditelja. Međutim, vrlo je važno da znate kako će liječenje djelovati na vaše dijete i koje sve popratne pojave možete očekivati. Stoga će osoblje naći vremena za odgovore na vaša pitanja.

Ako vam se čini da ni nakon pojašnjenja još uvijek niste sigurni u odluci, zatražite dodatne konzultacije. Postoje rijetki iznimno hitni slučajevi, kada se odluke moraju donijeti bez odlaganja. U ostalim slučajevima možete si uzeti onoliko vremena koliko vam je potrebno za donošenje odluke.

4 pretrage

SVRHA PRETRAGA

Postoji čitav niz razloga zašto se obavljaju pretrage:

da bi dijagnoza maligne bolesti bila što preciznija i točnija. Ponekad je vrlo teško utvrditi razliku između pojedinih tipova tumora. Stoga će se liječnik vašeg djeteta možda posavjetovati s drugim liječnicima kako bi saznao i njihovo mišljenje.

da bi se utvrdila lokalizacija tumora, kao i njegova eventualna proširenost na druge organe.

da bi se ocijenilo opće zdravstveno stanje vašeg djeteta, budući da ono može utjecati na tijek liječenja.

Pretrage često znače odgodu početka liječenja za nekoliko dana. No bez njihovih rezultata nije moguće ispravno odrediti način liječenja. U većini slučajeva odgoda početka liječenja za kratko vrijeme neće umanjiti njegovu učinkovitost. Vrlo je važno prikupiti rezultate svih izvršenih pretraga, jer tek tada je sigurno da će se liječnici odlučiti za vid liječenja koji jamči najbolji ishod.

Kod nekih tipova tumora vrlo je važno započeti s liječenjem odmah. U takvu slučaju liječnik vašeg djeteta s vama će o tome razgovarati.

Ovdje su opisane pretrage koje su uobičajene. Neke od njih ponavlјat će se tijekom liječenja radi provjere kako tumor reagira na liječenje. Pretragama se također može utvrditi ima li odabrani način liječenja popratne pojave.

BIOPSIJA

Ako se želi odrediti vrsta i narav tumora, kirurg će uzeti uzorak tumorskog tkiva kako bi ga se ispitalo pod mikroskopom.

Postupak se sastoji u tome da se kroz kožu uvede posebna igla i njome uzme malen dio tumora. Taj postupak naziva se „iglena biopsija“. Ponekad je nužno obaviti operativni zahvat poznat pod nazivom otvorena biopsija. Uzorak tumorskog tkiva šalje se u laboratorij gdje će ga pregledati patolog. On će odgovoriti na pitanje je li riječ o tumoru i, ako jest, o kojem se tipu radi. Na rezultate biopsije obično treba pričekati nekoliko dana. Kadkad će kirurg, umjesto da samo uzme uzorak tkiva za biopsiju, operativno ukloniti dio ili čitav tumor.

Citološka punkcija postupak je kojim se u tumor (ili drugo tkivo, npr. limfnji čvor) uvodi tanka igla kojom se ne uzima uzorak tkiva nego pojedinačne stanice. Ponekad se izvodi umjesto biopsije.

PRETRAGE KRVI

Ispitivanja krvi obavljaju se u okviru postavljanja dijagnoze, tijekom liječenja, a često i tijekom idućih nekoliko godina, s ciljem provjere učinkovitosti liječenja. Krv bolesnika može se ispitivati zbog različitih razloga. Ovisno o vrsti pretrage, uzorci krvi šalju se u različite laboratorije na ispitivanje.

U hematološkom laboratoriju broje se različite vrste krvnih stanica. To je jedan od glavnih načina praćenja nuspojava liječenja.

Mikrobiolozi (stručnjaci za mikroorganizme) pregledom krvi i drugih tjelesnih uzoraka utvrđuju je li došlo do infekcije.

Laboratorijskom pretragom moguće je izmjeriti i razine određenih tvari u krvi i tako dobiti informaciju o radu organa kao što su jetra i bubrezi.

Uzorci krvi rabe se i pri određivanju odgovarajućeg davatelja krvi za vaše dijete. Ta pretraga poznata je pod nazivom unakrsna reakcija, a obavlja se u slučajevima kad je nužna transfuzija krvi.

Pretragom krvi vašeg djeteta može se utvrditi i je li ono preboljelo pojedine virusne bolesti kao što su ospice, hepatitis ili rubeola.

PUNKCIJA KOŠTANE SRŽI

Pojedine vrste tumora mogu zahvatiti koštanu srž, tj. meku spužvastu tvar koja se nalazi u središtu nekih kostiju. Koštana srž proizvodi tzv. matične stanice, iz kojih se potom razvijaju tri različite vrste krvnih stanica:

*crvene krvne stanice (eritrociti), koje opskrbljuju sve stanice tijela kisikom
bjele krvne stanice (leukociti), koje su ključne u obrani organizma od infekcija
krvne pločice (trombociti), koje pomažu pri zgrušavanju krvi i zaustavljaju krvarenje.*

Da bi se saznalo je li koštana srž zahvaćena tumorom ili nije, pomoću igle se iz kosti zdjelice ili prsne kosti izvadi uzorak koštane srži i potom podvrgne ispitivanju u laboratoriju. Kako bi vaše dijete bilo pošteđeno nelagode, ovaj postupak se najčešće obavlja u lokalnoj anesteziji ili pod djelovanjem sedativa.

LUMBALNA PUNKCIJA

Kod nekih bolesti, primjerice leukemija i limfoma, zločudne stanice katkad prodrnu u cerebrospinalnu tekućinu u mozgu i leđnoj moždini. Da bi se saznalo je li se to dogodilo, u prostor između dvaju kralježaka u donjem (lumbalnom) dijelu kralježnice uvodi se vrlo tanka igla kojom se izvadi uzorak cerebrospinalne tekućine i proslijedi na ispitivanje. Taj postupak naziva se lumbalna punkcija. Ponekad se istodobno, kao sastavni dio liječenja, u cerebrospinalnu tekućinu ubrizgavaju lijekovi. U takvu slučaju riječ je o intratekalnoj kemoterapiji.

RENDGENSKO SNIMANJE

Tumorsko tkivo često se na rendgenskom snimku razlikuje od zdravog tkiva. Stoga se rendgenskim snimanjem može otkriti tumor u prsištu, trbušnoj šupljini (abdomenu) ili u kostima. Ponekad se bolesniku u venu ubrizga kontrastno sredstvo uz pomoć kojeg vidljivost određenih dijelova tijela pod rendgenskim zrakama postaje još bolja.

SNIMANJE ULTRAZVUKOM

Ultrazvučni su valovi zvučni valovi koje ljudsko uho ne može registrirati. Pomoću posebnog aparata ti se zvučni valovi usmjeravaju prema određenim dijelovima tijela, a potom se pretvaraju u sliku koja pomaže da se uoče razlike između zdravog tkiva i tumora. Ultrazvučno snimanje posve je bezopasno i najčešće se koristi u pretragama trbušne šupljine i srca.

SCINTIGRAFIJA KOSTIJU

U venu bolesnika ubrizga se mala doza radioaktivne supstancije. Kosti upijaju tu radioaktivnu supstanciju, s tim da dijelovi na kojima postoje promjene apsorbiraju veću količinu negoli zdrave kosti. Ukoliko vaše dijete boluje od tumora kosti ili se njegov primarni tumor proširio na kosti, scintigrafija će pokazati u kojoj je mjeri kost zahvaćena.

KOMPJUTORIZIRANA TOMOGRAFIJA (CT)

CT snimak omogućuje prikaz dubinskih dijelova tijela. Aparat tomograf rendgenskim zrakama u više slojeva snima pojedine dijelove tijela, a kompjutor te snimke analizira. CT snimke od velike su pomoći pri otkrivanju tumora mekih tkiva i kostiju. Samo snimanje posve je bezbolno, no maloj djeci nerijetko se daju sedativi ili opća anestezija kako se tijekom snimanja ne bi micali.

MAGNETSKA REZONANCIJA (MR)

Prolazeći kroz ljudsko tijelo, magnetski se valovi mijenjaju na različite načine, ovisno o vrsti stanica kroz koje prolaze. Snimka učinjena magnetskom rezonancijom prikazuje niz presjeka pojedinih dijelova tijela. Snimanje je bezopasno i bezbolno, no aparat je vrlo bučan. Uz to može djelovati zastrašujuće, budući da tijekom snimanja dijete mora ležati u uskom tunelu. Da se dijete ne bi micalo, vjerojatno će dobiti sedativ ili opću anesteziju. Također će dobiti čepiće za uši ili slušalice. Roditeljima se ponekad dopušta ostati uz dijete dok traje snimanje.

Pogledajte crtani film "Petar i zmaj" sa svojim djecom. Ohrabrit će vas i nasmijati.



5

kemoterapija dječjih tumora

Kemoterapija utječe na sposobnost tumorskih stanica da se dijele i množe. Budući da se ti lijekovi (citostatiki) prenose krvotokom, mogu doprijeti do svih tumorskih stanica u tijelu bolesnika. Oni, međutim, djeluju i na zdrave stanice, primjerice u koštanoj srži, korijenu dlake i sluznici probavnog sustava. Zdrave stanice mogu se obnoviti, za razliku od tumorskih stanica koje umiru.

KAKO SE DAJE KEMOTERAPIJA

Različiti su načini primjene kemoterapije o kojima možete pročitati u protokolu liječenja vašeg djeteta. Najčešći su:

intravenski (IV): injekcijom u venu

oralno ili peroralno (O ili PO): u obliku tableta ili kapsula koje se uzimaju na usta

intramuskularno (IM): injekcijom u mišić

subkutano (SC): injekcijom u potkožno tkivo

intracekalno (IT): injekcijom u lumbalni dio kralježnice.

Lijekovi dani intravenski, oralno, intramuskularno i subkutano uvijek završavaju u krvotoku i krvlju se prenose do svih tumorskih stanica. Stoga je kemoterapija osobito djelotvoran način liječenja bolesnika kod kojih je tumor proširen, ili bi se mogao proširiti na druge organe.

PLANIRANJE KEMOTERAPIJE

Kemoterapija se detaljno planira. Najčešće se provodi u tzv. ciklusima, s razmacima od nekoliko tjedana između pojedinih ciklusa. Poslije svakog ciklusa kemoterapije slijedi razdoblje predaha tijekom kojeg se zdrave stanice mogu obnoviti prije idućeg ciklusa. Kada je potrebno, kemoterapija je vrlo intenzivna i primjenjuje se u visokim dozama tijekom kraćeg razdoblja. Ponekad se daje u niskim dozama tijekom duljeg razdoblja.

INTRAVENOZNA KEMOTERAPIJA

Kod djece se kemoterapija najčešće primjenjuje putem središnjeg venskog katetera. Lijekovi se prije infuzije najčešće razrijede.

Kemoterapija se može dati i u perifernu venu, najčešće na ruci. Tanka kratka cjevčica (braunila) uvede se u venu, a onda flasterom pričvrsti za kožu bolesnika.

POP RATNE POJAVE

Kemoterapija može izazvati neugodne popratne pojave. One su prolazne i obično postoji način da ih se ublaži. Kemoterapija najčešće djeluje na tkiva građena od stanica koje se brzo dijele: na koštanu srž, na sluznicu probavnih organa, uključujući usnu šupljinu, te na kožu i kosu.

Ovdje ćemo opisati neke od najčešćih prolaznih nuspojava i načine kako ih ublažiti. Vaše dijete zasigurno neće iskusiti sve opisane nuspojave, no može se suočiti s nekim od njih.

Djeca različito reagiraju na kemoterapiju. Liječnik vašeg djeteta objasnit će vam koje nuspojave možete očekivati tijekom njegova liječenja.

djelovanje kemoterapije na koštanu srž

SLABLJENJE OTPORNOSTI PREMA INFEKCIJAMA

Citostatici često umanjuju sposobnost koštane srži da proizvodi bijele krvne stanice (leukocite), što narušava imunitet organizma i povećava osjetljivost prema infekcijama. Ako vaše dijete prima kemoterapiju u razmacima od 3-4 tjedna, broj leukocita obično pada na najniže vrijednosti 10 do 14 dana nakon ciklusa kemoterapije. Zatim se broj leukocita postupno povećava, da bi do idućeg ciklusa najčešće ponovno dostigao vrijednosti dostačne za početak novog ciklusa kemoterapije.

Kada je broj leukocita u vašeg djeteta nizak, ono je sklonije infekcijama. Bez odgađanja pozovite liječnika u sljedećim situacijama:

ako se tjelesna temperatura vašeg djeteta povisi iznad određene vrijednosti (svakako iznad 38,5°C)

ako se vaše dijete osjeća loše, neovisno o tome je li mu tjelesna temperatura povišena ili ne.

Dijete će najvjerojatnije biti zadržano u bolnici i primati intravenozno antibiotike.

Prije idućeg ciklusa kemoterapije rade se laboratorijske pretrage da se provjeri broj leukocita. Ukoliko se utvrdi da je njihov broj još uvijek prenizak, kemoterapija će se nakratko odgoditi.

Infekcije koje u zdrave djece ne izazivaju veće nevolje, za imunološki sustav vašeg djeteta mogu predstavljati ozbiljan problem. To se osobito odnosi na vodene kozice, ukoliko vaše dijete ne posjeduje stečeni imunitet protiv te bolesti. U slučaju da dođe u doticaj s osobom oboljelom od vodenih kozica, istog trena obavijestite bolnicu u kojoj se dijete liječi, da bi odmah dobilo potrebne lijekove.

OSJEĆAJ UMORA I „KRATAK DAH“

Neki citostatici djeluju i na crvene krvne stanice (eritrocite) koji se proizvode u koštanoj srži. Posljedica je slabokrvnost ili anemija. Zbog anemije se vaše dijete može osjećati vrlo umornim, a mogu se javiti i poteškoće s disanjem. Kada je broj eritrocita vrlo nizak, djetetu se daje transfuzija eritrocita.

POJAVA MODRICA ILI KRVARENJE

Neki citostatici smanjuju proizvodnju trombocita koji sudjeluju u zgrušavanju krvi. Obavijestite liječnika ukoliko na djetetu opazite modrice, točkasta krvarenja, ako krvari iz nosa ili iz desni. Kada su trombociti vrlo niski, djetetu se daje transfuzija trombocita.

djelovanje kemoterapije na probavni sustav

MUČNINE

Kemoterapija može kod vašeg djeteta izazvati mučnine i povraćanje. Neugodne nuspojave mogu se spriječiti ili ublažiti lijekovima koje nazivamo antiemeticima.

GUBITAK TEKA

Vaše će dijete možda tijekom liječenja odbijati hranu i zbog toga gubiti na tjelesnoj težini. Ukoliko je taj gubitak prevelik, hranu može primati infuzijom ili putem sonde koja mu se uvede kroz nos do želuca (nazogastrička sonda).

PROLJEVI ILI ZATVOR

Neki lijekovi djeluju na rad crijeva, pa se kod vašeg djeteta može javiti proljev (diareja) ili zatvor (opstipacija). Kada se javi zatvor, djetetu se daju laksativi. Proljev se obično uspješno liječi dijetalnom prehranom i lijekovima.

UPALA SLUZNICE USNE ŠUPLJINE

Citostatici katkada uzrokuju oštećenje sluznice usne šupljine i stvaranje ranica u ustima. Te smetnje obično se javljaju između 5 i 10 dana nakon ciklusa kemoterapije i u roku od 3 do 4 tjedna posve se povuku. Kako bi mu olakšao tegobe, liječnik će vašem djetetu propisati tekućinu za ispiranje usta.

PROMJENA OKUSA

Usljed kemoterapije kod vašeg djeteta može doći do promijjenjenog osjeta okusa. Hrana mu može biti slanija ili gorča ili poprimiti metalan okus. Kada završi kemoterapija, vraća se i prirodan osjet za okus hrane.

djelovanje kemoterapije na kožu i kosu

PROMJENE NA KOŽI

Neki citostatici izazivaju osip na koži ili promjenu boje kože. Koža može postati osjetljivija na određene kemikalije, kao npr. klor, koji se koristi za dezinfekciju vode u bazenima za plivanje. Nerijetko je veća i osjetljivost kože na sunce. Obavezno zaštite svoje dijete prozračnom odjećom, šeširom i naočalama za sunce. Izložene dijelove tijela dodatno namažite zaštitnom kremom protiv djelovanja ultraljubičastih zraka.

OPADANJE KOSE

Česta je posljedica kemoterapije opadanje kose. U nekim slučajevima kosa posve otpadne, u drugima se samo razrijedi. Postoje različiti načini kako se nositi s tim problemom. Važno je znati da poslije završene terapije kosa uvijek ponovno naraste. Ukoliko vi i vaše dijete želite, možete mu nabaviti vlasulju. Djeca obično nose šilt-kape, šeširiće ili marame.

ostale nuspojave kemoterapije

OŠTEĆENJA BUBREGA, JETRE I SRCA

Neki lijekovi izazivaju privremene promjene u radu organa kao što su bubrezi, jetra i srce. Stoga se radi praćenja funkcije navedenih organa rade učestale laboratorijske kontrole krvi i mokraće, te EKG i ultrazvuk.

PROMJENE U PONAŠANJU

Pojedini citostatici mogu izazvati osjećaj tjeskobe i nemira, nesanicu ili glavobolje. Neka djeca imaju poteškoće s koncentracijom i zapamćivanjem. Ukoliko kod svojeg djeteta zamijetite neku od ovih promjena, obavijestite o tome njegova liječnika.

6 kirurško liječenje tumora u djece

Kirurško je liječenje važna sastavnica onkološke terapije. Operativno odstranjivanje može biti prva faza liječenja, ovisno o veličini i smještaju tumora.

Često se radi postavljanja dijagnoze radi biopsija tumora. Biopsija je postupak kojim se uzima komadić tkiva tumora i šalje u laboratorije na detaljna ispitivanja.

Ponekad je tumor prevelik ili je tako smješten da bi se operacijom moglo znatno oštetiti okolno zdravo tkivo. U takvim je okolnostima potrebno prije operacije provesti kemoterapiju kako bi se tumor smanjio. Time se povećavaju izgledi za uspješnost operacije.

središnji venski kateter

Središnji venski kateter tanka je savitljiva plastična cjevčica koja se uvodi u veliku venu (najčešće ispod ključne kosti, a ponekad i na vratu). Taj postupak se obavlja u općoj anesteziji. Kirurg malo zareže venu i u taj otvor uvlači kateter sve dok njegov vršak ne uđe u veliku venu u blizini srca. Drugi kraj cijevi provuče se potom ispod kože (tzv. »tuneliranje«) i izvuče van u području stjenke prsnog koša.

Slobodni otvor cijevi na kraju se začepi zatvaračem koji se može uklanjati i vraćati, što omogućava uzimanje uzoraka krvi i davanje lijekova. Ta cjevčica (kateter) može ovako ostati mjesecima, a katkad i više od godine dana.

UGRAĐENI OTVORI

Postoje kateteri čiji se slobodni kraj ne izvlači van. Umjesto toga oni završavaju u rezervoaru koji se ugrađi ispod kože na prednjoj strani prsišta. Da bi se bolesniku uzeo uzorak krvi ili dala kemoterapija, kroz kožu se u rezervoar uvodi tanka igla. Pola sata prije toga koža se namaže anestetičkom kremom.

PERIFERNO UVODENJE SREDIŠNJE VENSKOG KATETERA (PICC)

Liječnik može odlučiti da vašemu djetetu kateter uvede u potpazušnu venu. U takvim slučajevima govorimo o periferno uvedenom središnjem venskom kateteru (PICC). Sam postupak, koji se također obavlja u lokalnoj ili općoj anesteziji, objasnit će vam liječnik. Kada je namješten, PICC se trakom pričvrsti za nadlakticu bolesnika da se onemogući njegovo izvlačenje iz žile. Kateter može tako ostati i nekoliko mjeseci.

Kao i u slučaju središnjeg venskog katetera, PICC omogućava da se vašem djetetu uzimaju uzorci krvi i daje kemoterapija, a da se zbog toga ne treba bosti iglama. Dijete se može tuširati, ali pripazite da ne smočite područje oko katetera. Najbolje je da ga zaštitite nepromočivom plastikom.

Što se tiče svakodnevnog života vašeg djeteta, ograničenja su uistinu malobrojna. U trenutku kada dijete izlazi iz bolnice, vi morate znati kako se njeguje bolesnik kojemu je ugrađen središnji venski kateter. Ukoliko se ipak javi problemi, obratite se odjelnom osoblju za pomoći i savjet.

PREDNOSTI VENSKIH KATETERA I MOGUĆI PROBLEMI

Središnji kateter može stajati u krvnoj žili više mjeseci i to je odličan način da se izbjegnu nelagode izazvane učestalim injekcijama. Međutim, tri su moguća problema: ispadanje katetera, začepljenje i infekcija.

ISPADANJE KATETERA

Katkad se dogodi da kateter ispadne iz krvne žile zato što ga dijete slučajno povuče, u spavanju ili tijekom igre. No, ako se to i dogodi, krv se zgrušava dovoljno brzo da začepi otvor na stjenci žile. Bolničko osoblje objasnit će vam što u takvom slučaju morate učiniti.

ZAČEPLJENJE KATETERA

Kateter se može začepiti usprkos redovitom ispiranju tekućinom. Ako se to dogodi, u kateter se ubrizga lijek za rastvaranje ugruška, što će ga opet učiniti prohodnim.

INFEKCIJA

Usprkos redovitoj njezi, kateter se može inficirati. U tom slučaju dijete će dobiti antibiotike, a ako se infekcija ne svlada, kateter će vjerojatno trebati odstraniti.

KAKO POSTUPATI SA SREDIŠNJIM VENSKIM KATETEROM

Prije nego što vaše dijete izđe iz bolnice, medicinske sestre pokazat će vam kako se kateter održava. Uvjerite se da ste sve dobro razumjeli i ne ustručavajte se postavljati pitanja. Ukoliko po povratku kući s kateterom bude problema, obratite se bolničkomu osoblju za pomoć i savjet.

8

transplantacija (presadživanje) koštane srži ili matičnih stanica

Presadživanje koštane srži ili krvotvornih matičnih stanica omogućuje vašem djetetu primanje znatno viših doza kemoterapije od uobičajenih. Tijekom nekoliko dana djetetu se daju vrlo visoke doze kemoterapije, katkad u kombinaciji sa zračenjem

cijelog tijela. Time se, kod određenih vrsta zločudnih tumora, povećavaju izgledi djeteta za ozdravljenje. No, takav vid liječenja praćen je i većim brojem nuspojava.

KOŠTANA SRŽ I MATIČNE STANICE

Koštana srž spužvasta je tvar koja se nalazi u sredini kostiju, osobito u dugim kostima udova i kostima zdjelice. Koštana srž poput tvornice proizvodi tzv. matične stanice iz kojih se razvijaju tri vrste krvnih stanica: eritrociti, leukociti i trombociti. Dio matičnih stanica iz srži odlazi u krvotok.

Vrlo visoke doze citostatika razaraju koštanu srž. Nakon takve intenzivne kemoterapije, primjenom odgovarajućeg postupka, vaše će dijete primiti matične stanice ili koštanu srž. Matične stanice ulaze na mjesto njegove koštane srži, gdje ponovno počinju proizvoditi krvne stanice.

VRSTE TRANSPLANTACIJE

Dvije su osnovne vrste transplantacije:

*autologna transplantacija – presađivanje vlastitih matičnih stanica ili vlastite koštane srži
alogena transplantacija – presađivanje matičnih stanica ili koštane srži donora.*

Alogena je transplantacija složen postupak koji se obavlja u specijaliziranim bolnicama. Oporavak može potrajati više mjeseci.

napomena

Tekst u cijelini, a ni pojedini njegovi dijelovi, nema namjeru, niti može zamijeniti osobne konzultacije s liječnikom i liječnikom onkologom. Za sva daljnja pitanja konzultirajte se sa svojim liječnikom. Krijesnica se odriče odgovornosti u smislu krivog shvaćanja i nerazumijevanja podataka iznesenih u tekstu.

Nakon izlječenja pošaljite dijete u rehabilitacijski kamp udruge Krijesnica.



Aktivnosti koje udruga Krijesnica provodi u svom nastojanju da pomogne djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima:

- 1.** besplatni smještaj u dva stana (kapacitet je 6 obitelji istovremeno) za obitelji koje dolaze u Zagreb zbog liječenja djeteta (roditelji na plaćaju nikakav najam, Krijesnica podmiruje troškove režija)
- 2.** rad Centra udruge Krijesnica kao središnjeg mjeseta za informaciju, savjet i podršku za sve obitelji čija se dječa liječe zbog maligne bolesti te besplatno i neograničeno korištenje faksa, telefona, mailova, interneta
- 3.** rad Dnevnog boravka u Centru Udruge, Deželićeva 50, uz mogućnost noćenja, upotrebe kuhinje i kupaone
- 4.** dnevna stručna briga za oboljelo dijete koje trenutno nije na bolničkom liječenju i/ili za njegovu braću i sestre
- 5.** posredovanje pri ishođenju besplatnog korištenja autocesta, 75% popusta za prijevoz HŽ-om, povlaštene cijene parkinga i povlaštene cijene gradskog prijevoza
- 6.** stručni prijevodi medicinske dokumentacije
- 7.** provođenje individualnih i grupnih psihoterapijskih tretmana i grupa podrške za roditelje oboljele djece, za roditelje čije je dijete preminulo, za djecu koja su izgubila člana obitelji zbog maligne bolesti
- 8.** pomoć prilikom preminuća djeteta (savjetovanje i podrška)
- 9.** besplatna psihološka i druga podrška za zdravstvene djelatnike koji rade na odjelima pedijatrijske onkologije
- 10.** individualna i grupna savjetovanja s nutricionistom (predavanja, radionice, individualna savjetovanja)
- 11.** pravna i druga pomoć pri ostvarivanju prava iz domene zdravstva i socijalne skrbi (predavanja, savjetovanja, edukacije)

- 12.** edukacija roditelja u područjima vezanim uz maligne bolesti, kroz predavanja, izdavanja i distribucije edukativnih brošura, slikovnica i knjiga za djecu i roditelje (jedini u RH izdajemo literaturu koja se bavi problematikom malignih bolesti kod djece)
- 13.** interaktivni video pojmovnik za djecu i mlade oboljele od raka Onkolog-i-Ja
- 14.** pomoć u učenju za oboljelo dijete i/ili njegovu braću i sestre
- 15.** izrada i distribucija dokumentarno-edukativnih filmova i tematskih crtanih filmova za djecu, mlade i odrasle osobe suočene s malignim bolestima
- 16.** rehabilitacijski kampovi, rehabilitacija sportom (kajakarenje) i druge aktivnosti u rehabilitacijskom i terapijskom smislu za djecu izlijечenu od malignih bolesti
- 17.** proslave rođendana u Centru Krijesnice za sve članove obitelji oboljele djece
- 18.** angažiranje, motiviranje i educiranje mladih koji su završili liječenje na raznim projektima, provođenjem kojih pokazuju da su oni itekako vrijedni članovi društva, da su pokretači pozitivnih promjena u društvu
- 19.** nastojanje da zdravstveni sustav prepozna i prizna sve koristi od angažmana terapijskih pasa u borbi za zdravlje i psihoh-emocionalni boljštak oboljele djece
- 20.** angažiranje stručnjaka u izradi protokola o komunikaciji i postupanju medicinskih djelatnika u posebno osjetljivim i teškim slučajevima
- 21.** komunikacija i senzibilizacija zdravstvenih profesionalaca u području pedijatrijske onkologije
- 22.** razrada aktivnosti u nastojanju uvođenja volontera u sustav zdravstvene skrbi
- 23.** sudjelovanje u razradi strategije razvoja pedijatrijske palijativne skrbi u RH
- 24.** lobiranje i zagovaranje u borbi za prava djece u liječenju, hospitalizirane djece
- 25.** javne akcije, istupi u medijima i drugi načini senzibiliziranja javnosti za probleme djece oboljele od raka i njihovih obitelji

Popis publikacija

- 1. letak „Kako dijete pripremiti na posjet liječniku i hospitalizaciju“ –** Letak daje informaciju roditeljima kako i kada započeti s pripremanjem djeteta za odlazak na pregled ili hospitalizaciju, što mogu učiniti tijekom posjeta liječniku i tijekom pretrage, kako pomoći djetetu da mu boravak u bolnici bude što ugodniji te što se može očekivati nakon dolaska kući.
- 2. brošura „Tumori dječje dobi i njihovo liječenje“ –** Stručno štivo pisano svakodnevnim jezikom razumljivim djeci i roditeljima. Govori o tumorima, pojašnjava medicinske pojmove, pretrage koje se moraju izvršiti, kemoterapiju i njeno djelovanje na organizam te transplantaciju; daje informacije koje oblike pomoći podrške roditelji mogu dobiti i gdje se za njih mogu obratiti.
- 3. brošura „Kako se nositi s malignom bolesti“ –** Informacije za roditelje kako se nositi s malignom bolesti kod djeteta, od dijagnoze do preporuka kako pomoći djetetu, kako se nositi s različitim osjećajima te kako komunicirati s braćom i sestrama te širom obitelji.
- 4. „Kad je netko jako bolestan“ – za djecu koja žive u obiteljima u kojima netko ima ozbiljnu bolest –** Radni listovi namijenjeni zdravoj djeci koja žive u obiteljima gdje je netko bolestan. Olakšavaju uvid u promijenjenu obiteljsku dinamiku, osnažuju dijete i potiču razumijevanje. **Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.**
- 5. interaktivna slikovnica „Život nije uvijek dan na plaži“ – za svu djecu na čiji život je utjecao rak –** Radni listovi namijenjeni djeci oboljeloj od malignih bolesti. Publikacija pomaže djetetu da izrazi svoje emocije i čini mu mogućim prihvatanje teške situacije i zdravstvenih tegoba s kojima se mora nositi. **Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.**
- 6. interaktivna slikovnica „Slike s mog putovanja“ – za svu djecu u procesu liječenja od maligne bolesti –** Radni interaktivni listovi namijenjeni djeci oboljeloj od malignih bolesti. Publikacija educira dijete o situacijama u kojima će se naći tijekom medicinskih pretraga i liječenja te mu pomaže bolje razumjeti cjelokupne procese i daje osjećaj veće kontrole nad njima. **Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.**

- 7. slikovnica „Životna razdoblja“ – kako na lijep način djeci objasniti životni vijek** – Publikacija koja slikom i tekstom objašnjava životna razdoblja i prolaznost svega u prirodi i približava na indirektni način pojmu smrti. Namijenjena je svojim djeci: oboljeloj djeci, njihovoj braći i sestrama te njihovim vršnjacima iz okruženja. *Predviđeno je da uz njeno čitanje bude raspoloživa odrasla osoba.*
- 8. knjiga „Ljubav, medicina, čuda“, autor dr.Bernie S.Siegel** – Knjiga sadrži pouke o samozlječenju iz iskustava kirurga s iznimnim pacijentima i najpotrebnija je teško bolesnim ljudima koji su knjigu i nadahnuli, ali i liječnicima i medicinskim sestrama.
- 9. dokumentarni film: „Djeca Krijesnice“** – Snimljen 2008. godine na rehabilitacijskom kampu udruge Krijesnica u kojem djeca progovaraju o svom iskustvu liječenja i životu s malignom bolešću
- 10. crtani film: „Petar i zmaj“** – Crtić u kojem se dječak/vitez boriti protiv bolesti/zmaja.

Sve aktivnosti i publikacije potpuno su besplatne za obitelji djece oboljele od malignih bolesti.

Aktivnosti udruge Krijesnica možete poduprijeti uplatom na račun otvoren u Zagrebačkoj banci:
IBAN HR39 2360000 1101481616

Narudžbe možete izvršiti na:

TEL 01/3770 022;
EMAIL krijes@krijesnica.hr

Kontakt:

Krijesnica - udruga za pomoći djeci i obiteljima suočenim s malignim bolestima
Prilaz Gjure Deželića 50,
10 000 Zagreb

OB 28238949295
IBAN HR39 2360000 1101481616

TEL 01/3770 477
FAX 01/4655 343
EMAIL krijesnica@krijesnica.hr
www.krijesnica.hr
www.facebook.com/krijesnica1

Ponekad naša svjetlost utihne,
da bi je ponovno rasplamsalo
neko drugo ljudsko biće.

Nacionalna i sveučilišna knjižnica - Zagreb
ISBN 978-953-56697-2-2 / III. izdanje,
Tisak ove brošure omogućilo je
Ministarstvo zdravlja Republike Hrvatske.
www.miz.hr



Ministarstvo
zdravlja
Za zdravje, zajedno.

Nije za prodaju - besplatan primjerak

mač svjetlo nade



KRIJESNICA

udruga za pomoć djeci i obiteljima
suočenim s malignim bolestima

www.krijesnica.hr