

UDRUŽENJE «SRCE ZA DJECU KOJA BOLUJU OD RAKA U FBiH»

PRIRUČNIK ZA RODITELJE DJECE OBOLJELE OD LEUKEMIJA

Sarajevo, 2005.

Poštovani roditelji,

Ovaj priručnik namijenjen je Vama da se što bolje upoznate sa prirodom bolesti, dijagnozom i terapijom dječijih leukemija, kako bi svome djetetu pomogli na najbolji način. Odmah po postavljenoj dijagnozi ljekari će Vam objasniti sve o bolesti, načinu liječenja, kao i prognozi bolesti. Vi ćete u početku biti zbunjeni, nećete vjerovati da se to baš vama i vašem djetetu dešava.

Vaši ljekari i medicinske sestre na odjeljenju su ti koji će Vam pomoći da prebrodite tu početnu krizu. Postepeno ćete u svakodnevnim razgovorima sa medicinskim osobljem koje se brine za zdravlje Vašeg djeteta shvatiti prirodu bolesti i put prema njenom izlječenju. Veoma važno je da imate povjerenje u medicinski tim koji liječi Vaše dijete i da ostvarite uzajaman prijateljski odnos zasnovan na poštovanju i uvažavanju. To je najbolji put za uspješno liječenje.

Sve nejasnoće i nedoumice koje Vas muče slobodno iznesite u razgovoru sa ljekarima.

Priručnik vam nudi odgovore na mnoga pitanja koja iz bilo koga razloga, u razgovoru sa ljekarima nisu bila postavljena, ili su neki odgovori ostali nedovoljno jasni. Poslije čitanja ovoga priručnika, ako smatrate da vam je pomogao i bio od koristi, ponudite ga i ostalim članovima vaše porodice, kao i bliskim prijateljima, kako bi i oni dobili potrebne informacije o bolesti vašeg djeteta. To će vam pružiti dodatnu pomoć i neophodnu podršku za daljnje liječenje vašeg djeteta.

SADRŽAJ

SADRŽAJ.....	2
KAKO SE STRVARAJU KRVNE ĆELIJE?.....	2
ŠTA JE LEUKEMIJA?.....	3
UČESTALOST I PODJELA LEUKEMIJA.....	3
UZROCI LEUKEMIJA	3
KLINIČKA SLIKA I DIJAGNOZA LEUKEMIJA.....	4
UZIMANJE UZORKA KOŠTANE SRŽI- PUNKCIJA KOŠTANE SRŽI	4
LUMBALNA PUNKCIJA.....	4
CILJEVI LIJEČENJA LEUKEMIJE.....	5
LIJEČENJE LEUKEMIJA	5
HEMIOTERAPIJA.....	7
NEŽELJENI EFEKTI HEMIOTERAPIJE.....	7
TERAPIJA ZRAČENJEM.....	9
TERAPIJA KORTIKOSTEROIDIMA	10
TRANSPLANTACIJA KOŠTANE SRŽI.....	10
RECIDIV (RELAPS).....	11
SAOPŠTAVANJE DIJAGNOZE BOLESTI	11
ŠTA REĆI DIJETETU?.....	12
ŠTA REĆI OKOLINI?	13
DIJETE JE KOD KUĆE.....	13
DIJETE JE U BOLNICI	13
ISHRANA I NJEGA.....	14
R E C E N Z I J A	16

KAKO SE STRVARAJU KRVNE ĆELIJE?

Sve vrste krvnih ćelija se stvaraju u koštanoj srži. Koštana srž se nalazi u spužvastoj supstanci pločastih kostiju i ponaša se kao pažljivo kontrolisana fabrika koja proizvodi tri osnovne vrste ćelija:

- ERITROCITE - crvena krvna zrnaca, koja sadrže bjelančevinu hemoglobin, čija je osnovna funkcija da prenose kiseonik u sve dijelove tijela.

- LEUKOCITE- bijela krvna zrnca koji se dijele u tri vrste ćelija: granulociti, monociti i limfociti. Svaka od ovih vrsta ćelija ima značajnu ulogu u borbi sa infekcijama. Limfociti se stvaraju u limfatičkim organima (limfni čvorovi, slezena, nakupinama crijeva i timusu)

- TROMBOCITE - krvne pločice koji su ključni za zgrušavanje krvi, odnosno za zaustavljanje krvarenja.

Krvne ćelije (eritrociti, leukociti i trombociti) iz koštane srži odlaze u perifernu krv i putem krvi dolaze u sve dijelove tijela. Krvne ćelije žive u krvi određeni period a poslije izumiru i tada koštana srž proizvodi nove ćelije koje će zamijeniti stare. Tako, leukociti žive nekoliko dana, eritrociti 120 dana , a trombociti 10 dana

ŠTA JE LEUKEMIJA?

Leukemija je rak krvi. Riječ «Leukemija» potiče od grčke riječi koja znači «bijela krv». Ovaj izraz opisuje grupu blisko vezanih malignih poremećaja koji se razvijaju iz nezrelih krvnih ćelija koje stvaraju tumorske ćelije (blaste).

Leukemije su najčešće maligne bolesti u djece. Zbog nekontrolisanog stvaranja tumorskih ćelija (blasta), onemogućeno je obnavljanje zdravih ćelija krvi i rad vitalnih organa. Ukoliko se bolest ne liječi dolazi do smrti unutar nekoliko mjeseci.

UČESTALOST I PODJELA LEUKEMIJA

Prema zrelosti ćelija leukemije se dijele na leukemije nezrelih ćelija ili akutne leukemije i leukemije zrelijih ćelija ili hronične leukemije (CL). Na akutne leukemije dječije dobi otpada 97 % svih leukemija i dijele se na:

1. Akutne limfatične leukemije (ALL)- 75 % 2. Akutne mijeloične leukemije (AML)- do 20 %.

Hronične leukemije dječije dobi su rijetke (do 3 %), i radi se isključivo o hroničnoj mijeloičnoj leukemiji (CML). Akutne i hronične leukemije dijele se prema izgledu blastnih ćelija na podgrupe.

Na 100 000 djece u dobi do 15 godina, očekuje se 3,5 novih slučajeva ALL. Najveća učestalost je u dobi od 2- 6 god. života.. U SAD se godišnje otkrije 2 500 djece sa ALL i 350 – 500 novih slučajeva sa AML. Bolest se nešto češće javlja u dječaka nego u djevojčica (1,2 :1). Leukemija se može pojaviti vrlo rijetko već na rođenju ili u prvim sedmicama života, pa tada govorimo o kongenitalnoj leukemiji.. .

UZROCI LEUKEMIJA

Uzrok nastanka leukemija je još uvijek nepoznat. U nastanku leukemija značajnu ulogu imaju virusi, nasljedne i stečene bolesti, zračenje i hemijske

tvari (benzol, pesticidi, teški metali). Leukemije nisu zarazne bolesti i ne može se prenijeti na druge.

KLINIČKA SLIKA I DIJAGNOZA LEUKEMIJA

Dijagnoza leukemije postavlja se na osnovu kliničke slike, pregleda krvne slike, koštane srži i likvora. Na osnovu ovih pokazatelja određuje se vrsta leukemije, i vrsta terapije.

Klinički znaci bolesti javljaju se obično unutar nekoliko sedmica do postavljanja konačne dijagnoze, a to su:

- umor i bljedilo (86 %),
- temperatura (61 %),
- krvarenje (48 %),
- bol u kostima (23 %),
- povećani limfni čvorovi (50 %),
- povećana jetra i slezena (68 %),
- povećanje testisa, kod muške djece < 1 %.
- ako je zahvaćen mozak (jutarnje glavobolje i povraćanje)

UZIMANJE UZORKA KOŠTANE SRŽI- PUNKCIJA KOŠTANE SRŽI

Koštana srž dobiva se punkcijom, najčešće iz grudne kosti ili predjela kostiju karlice. Pošto je intervencija bolna djetetu se prije izvođenja na pola sata stavlja anestetik EMLA, da ne bi osjetio bol kada ljekar posebnom iglom prolazi kroz kožu u kost i sa špricom izvlači uzorak srži.

Uzorak se razvlači na predmetna stakalca i boji posebnim bojenjem. Tako pripremljeni preparati se gledaju pod mikroskopom, na osnovu čega se postavlja citomorfološka dijagnoza leukemije (tj. ćelijski tip leukemije), a ujedno se određuje mijelogram koštane srži. Mijelogram predstavlja procentualni odnos zastupljenosti ćelija sa jezgrom na 1000 prebrojanih ćelija koštane srži.

Dio uzorka punktata koštane srži šalje se na imunološke i citogenetske pretrage, kojima se bliže određuje tip leukemije, a što je značajno za terapiju i prognozu bolesti.

LUMBALNA PUNKCIJA

Kod leukemije se bolesne ćelije (blasti) mogu naći i u likvoru (tečnost u kojoj "pliva" mozak). S toga se radi lumbalna punkcija kojom se uzima uzorak likvora iz kičmenog kanala.

Procedura se sastoji od prethodnog stavljanja anestetika EMLE u predjelu lumbalne (slabinski dio) kičme. Pola sata poslije ljekar iglom ulazi kroz kožu u kičmeni stub, između pršljenova u donjem dijelu leđa i dobiva uzorak likvora u vidu bistre tečnosti. Poslije lumbalne punkcije dijete mora ležati na ravnoj podlozi (u krevetu bez jastuka) naredni sat, da ne bi dobio glavobolje i mučnine. Na isti način se daju lijekovi koji uništavaju blaste u likvoru.

Lumbalna punkcija je za dijete neprijatna, traje 2- 3 minute, a za vrijeme izvođenja medicinska sestra drži čvrsto dijete kako se ne bi pomjerilo. Prema protokolima liječenja lumbalne punkcije se često ponavljaju radi terapije i kontrole bolesti.

CILJEVI LIJEČENJA LEUKEMIJE

Osnovni cilj liječenja leukemija je postizanje kompletne remisije. Remisija je stanje kada je najveći broj tumorskih ćelija (blasta) uništen u koštanoj srži i organizmu i kada koštana srž počinje stvarati zdrave ćelije. Stanje remisije provjerava se u 15 i 33 danu terapije punkcijom koštane srži. Veoma je važno da se kompletna remisija postigne unutar 33 dana terapije. Kada se to dogodi, to ne znači izlječenje, već se terapija nastavlja kako bi se remisija održala do završenog liječenja.

Za roditelje je dobra vijest kada mu ljekar saopšti da je dijete u remisiji, to znači da je dijete reagovalo dobro na terapiju. U slučaju prekida terapije blasti se velikom brzinom ponovo množe i bolest se vraća u u još težem obliku.

Konačni cilj liječenja leukemije je potpuno izlječenje djeteta tj. postizanje trajne, kompletne remisije. Ako je prošlo pet godina od početka liječenja, a bolest se nije vratila, kažemo da je pacijent izliječen.

LIJEČENJE LEUKEMIJA

Savremeno liječenje dječijih leukemija predviđa udruženo davanje citostatskih lijekova (protokoli liječenja). Protokolom liječenja predviđene su količine i intervali davanja citostatika, trajanje liječenja i dodatne mjere (zaštita i liječenje od infekcija, te davanje derivata krvi).

Danas se protokoli koji se upotrebljavaju za liječenje leukemija i koji su usvojeni u cijelom svijetu, malo ili nimalo ne razlikuju, sastoje se od nekoliko vrsta citostatika. Citostatici dovode do smrti tumorskih ćelija. Razni citostatici djeluju na razne faze razvoja i sazrijevanja ćelija, pa je to razlog da se daju udruženo.

Liječenje ima za cilj brzo postizanje kompletne kliničke i hematološke remisije, što duže održavanje remisije i u krajnjoj liniji izlječenju pacijenta. U zadnjih 10 godina došlo je do značajnog napretka u liječenju ALL tako da prosječno u 70 % pacijenata imamo preživljavanje preko 5 godina, kada govorimo o izlječenju. Rezultati izlječenja od AML su znatno lošiji i iznose oko 55 %.

Bolesnici sa akutnom leukemijom se prije početka liječenja svrstavaju prema prognostičkim faktorima u nekoliko skupina rizika na osnovu čega se određuje stepen potrebnog intenziteta, kao i trajanje liječenja. Bolesnici sa ALL svrstavaju se u skupinu standardnog, srednjeg i visokog rizika, a sa AML u skupinu standardnog i visokog rizika.

Terapija ALL traje u prosjeku 2 godine i sastoji se od sljedećih faza liječenja:

• FAZA INTEZIVNOG LIJEČENJA • FAZA ODRŽAVANJA REMISIJE.

FAZA INTEZIVNOG LIJEČENJA: traje u prosjeku 6-8 mjeseci i predstavlja intenzivno davanje hemio-terapije. Dijeli se na nekoliko ciklusa: • indukcija remisije, • konsolidacija postignute remisije, • profilaksa centralnog nervnog sistema (CNS), • intezifikacija remisije.

Između ovih ciklusa prave se pauze u trajanju od nekoliko dana koje dijete obično provodi kod svoje kuće. Ova faza je i najteža za liječenje i veoma je važno da se ne prave duge pauze u davanju citostatika po protokolu liječenja.

FAZA ODRŽAVANJA REMISIJE: predstavlja lakši dio protokola i traje u prosjeku 1,5 godinu. U ovoj fazi liječenja dijete svakodnevno uzima određenu dozu citostatika u tabletama, uz sedmične kontrole krvne slike na osnovu koje se doze citostatika koriguju.

Povremeno se rade lumbalne punkcije uz davanje citostatskog lijeka. Ovisno o stepenu rizika u koji je svrstano dijete mogu se davati venski citostatici na svakih 9 sedmica protokola.

Krvna slika se obično kontroliše jednom sedmično u mjestu gdje dijete živi, a jednom mjesečno kontrole su u ambulanti Hematološkog savjetovišta Pedijatrijske klinike. Na kraju ove posljednje faze liječenja radi se punkcija koštane sži sa određivanjem mijelograma i lumbalna punkcija radi analize likvora. Ukoliko je nalaz uredan dijete se skida sa daljnje terapije.

HEMIOTERAPIJA

U liječenju leukemije koriste se lijekovi koji se nazivaju citostatici. Primjenjuju se u različitim kombinacijama. Daju se venski, u obliku tableta, a rjeđe u mišić. Zavisno od vrste lijeka terapija može trajati kratko 1-2 minute, kada se lijek špricom ubrizgava u venu ili nekoliko sati kada se lijek daje kao infuzija.

Zbog čestih terapija kojima prethodi uzimanje uzoraka krvi, uobičajeno je da se djeci postavlja centralni venski kateter. Kod nas se ugrađuje PICC (periferno postavljeni centralni venski kateter).

Kateter se ugrađuje u lokalnoj anesteziji preko vene na ruci (najčešće u venu podlaktične jame), a drugi dio katetera nalazi u velikim venama grudnog koša, što se provjerava se Rtg-om pluća ili ultrazvukom srca.

Ovako postavljeni kateter omogućava bezbolno uzimanje uzoraka krvi, davanje svih lijekova i transfuzija krvi. Djeca ne osjećaju bol tokom cijele terapije, ne treba ih se bocati svaki dan, tako da centralni venski kateteri predstavljaju veliki napredak u liječenju leukemija.

Kateter može stajati cijelo vrijeme intenzivnog liječenja, uz adekvatno održavanje 6- 8 mjeseci. Roditelji će prilikom pauza između djetetovih terapija biti obučeni za održavanje katetera od naših medicinskih sestara, kako ne bi došlo do zgrušavanja krvi u kateteru, do povrede i infekcije. Intenzivna faza terapije sprovodi se na Hematoonkološkom odjeljenju Pedijatrijske klinike, a pauze između pojedinih faza terapije dijete provodi kući. Ambulantne kontrole u hematološkim savjetovališta podrazumijevaju uzimanje uzoraka krvi djetetu u jutarnjim satima. Ukoliko su rezultati dobri, dijete primi terapiju u ambulanti isti dan, nakon čega odlazi kući.

Veoma je važno da se roditelji strogo pridržavaju pravila kućnog reda odjeljenja i savjetovališta na kome se dijete liječi i da dolaze u tačno zakazano vrijeme na terapije.

NEŽELJENI EFEKTI HEMIOTERAPIJE

Citostatici nisu selektivni tako da uništavaju kako bolesne ćelije-blaste, tako i zdrave ćelije. Razlikujemo rane i kasne posljedice hemo-terapije.

U rane posljedice hemo-terapije spadaju:

- mučnina • povraćanje • umor • gubitak kose • promjene raspoloženja • ulceracije usta • zatvor • povraćanje • povećanje temperature • gubitak ili povećanje apetita.

U kasne posljedice hemo-terapije spadaju:

- promjene na mozgu • promjene na nervnom sistemu • promjene na endokrinim žlijezdama • oštećenje jetre • oštećenje srca • upala mokraćne bešike (hemoragični cistitis) • sekundarni tumor (npr. gliom mozga).

Iako se zdrave ćelije brže obnavljaju, usljed hemo - terapije nastaje smanjenje broja leukocita (leukopenija), smanjenje broja eritrocita (anemija) i smanjenje broja trombocita (trombocitopenija)..

- **LEUKOPENIJA** je pad broja leukocita. Obično nastaje zbog hemioterapije, mada ne treba zaboraviti i druge razloge. Zbog smanjenog broja leukocita, posebno neutrofila, imunitet djeteta je oslabljen i dijete je podložno infekcijama. Dijete je neophodno izolovati dok se broj leukocita ne poveća i neophodno je da dijete u tome periodu ne dolazi u kontakt sa bolesnim osobama.

- **ANEMIJA** – nastaje ukoliko dođe do značajnog pada eritrocita i vrijednosti hemoglobina dijete će primiti transfuziju krvi odgovarajuće krvne grupe i Rh faktora. Krv se dobiva od dobrovoljnih davalaca. Pošto se krv daje relativno često kod ovakvih pacijenata, to roditelje ne treba previše da zabrinjava.

- **TROMBOCITOPENIJA** je pad broja trombocita, koja takođe nastaje kao posljedica terapije. Dijete je u opasnosti od krvarenja. i može krvariti na nos, usta, stolicu, da ima sitna krvarenja u sluznicama usne duplje ili po koži. Kod niskog broja trombocita daju se koncentrovani trombociti odgovarajuće krvne grupe i Rh faktora. Dok je dijete u tome stanju treba voditi računa:

1. Da se zaštiti od pada ili posjekotine, te shodno tome potrebno je ukloniti sve predmete iz okoline koji mogu biti opasni za dijete (nož, makaze, staklo i slično).

2. Pažljivo pranje zuba mekanom četkicom ili samo ispiranje zuba bez četkice.

3. Pratiti izgled stolice i mokraće, a ukoliko je tamna obavijestiti ljekara.

4. Pažljivo sječenje noktiju i održavanje higijene nosa bez upotrebe higijenskih štapića.

- Ako dijete ima povišenu temperaturu iznad 38, 5 c koja traje 1- 2 sata, a uz to ima niske leukocite treba obavijestiti ljekara i po potrebi dovesti dijete na odjeljenje. Takođe, roditelji moraju prijaviti ljekaru sve promjene koje primijete na djetetu (modrice po tijelu, krvarenja iz nosa, učestale stolice, promjene mokraće itd..).
- Umor i malaksalost su česta pojava i tada dijete treba usmjeriti prema aktivnostima koje fizički ne zamaraju: crtanje, pisanje, čitanje, razgovor sa roditeljima, psiholozima, gledanje TV i slično.
- Mučnina i povraćanje su prateće pojave hemioterapije ali će ljekar davanjem lijekova protiv povraćanja nastojati da ublaži te simptome.
- Gubitak kose je neprijatna prateća pojava i kod starije djece može prouzrokovati psihičke probleme, pogotovo kod djevojčica. Roditelji trebaju svoje dijete pripremiti na opadanje kose, ali djeci treba ukazati na činjenicu da će im ubrzo nakon prestanka terapije kosa ponovo izrasti. Ako je u pitanju starija djevojčica treba razmišljati o nabavci perike. Dječaci taj problem rješavaju uglavnom nošenjem kačketa koji su uvijek u modi.
- Gljivične infekcije na sluzokožama usta, nosa, genitalija su veoma česte pojave, tako da će dijete dobivati stalnu terapiju protiv njih a u razgovoru sa roditeljima preporučiti mjere održavanja higijene djeteta. Ukoliko dođe do gljivične infekcije usta dijete će otežano uzimati hranu na usnu duplju i tada se preporučuje uzimanje kašaste i blage hrane bez začina.
- Potrebno je prati zube i ispirati usta nakon svakog unošenja hrane. Pored uobičajenih sredstava za održavanje higijene usta (paste za zube) roditelji će dobiti savjete o specijalnim rastvorima za ispiranje koji se mogu dobiti u apoteci.
- Higijena ruka i tijela lica mora biti besprijekorna. Naročito treba voditi računa o pranju ruka nekoliko puta dnevno, naročito prije jela.
- Nakon velike i male nužde dijete treba oprati blagim sapunom i čistom, mlakom vodom (ruke takođe).

TERAPIJA ZRAČENJEM

Zračenje (radioterapija) se koristi u liječenju leukemija poslije završenog intenzivnog dijela terapije kada se ljekari dogovore na konzilijarnom sastanku, a na osnovu dijagnoze i rezultata dotadašnjeg liječenja.

To podrazumijeva profilaktično zračenje meninga mozga (ovojnica koja pokriva mozak) da bi se uništile tumorske ćelije, koje su eventualno preostale nakon hemioterapije. Jačinu i dužinu zračenja određuje ljekar – specijalista radiolog, sa klinike za Radiologiju, gdje se zračenje i sprovodi. Da bi se rizik zračenja sveo na minimum, neophodna je pažljiva priprema zračenja u smislu prethodne simulacije što se takođe izvodi na klinici za Radiologiju.

Mjesta na glavi koja se zrače obilježavaju se posebnom olovkom i ona se ne smiju skidati ili prati za sve vrijeme zračenja. Samo zračenje traje nekoliko minuta, a dužina zračenja obično je između 7- 10 dana.

Neželjeni efekti zračenja su:

- Mučnina, • Povraćanje • Zamor • Razdražljivost • Opadanje kose • Može se desiti da koža na mjestu zračenja postane crvena, što zahtjeva davanje zaštitnih krema.

TERAPIJA KORTIKOSTEROIDIMA

Protokoli liječenja dječijih leukemija uključuju povremeno davanje hormonalne terapije (kortikosteroida) u kombinaciji sa drugim citostaticima. Kortikosteroidi pomažu uništavanje tumorskih ćelija ali i oni imaju svoje nepoželjne efekte, u koje spadaju:

- Pojačan apetit • Nervoza • Depresija • Zadržavanje tečnosti u organizmu • Nadutost u licu i trbuhu • Povišen krvni pritisak, • Povišen šećer u krvi.

Poslije završene terapije svi gore navedeni nepoželjni efekti postepeno nestaju. Tokom ove terapije neophodna je stalna ljekarska kontrola i sestrinska njega, uz zaštitu sluznica. Roditelji se takođe moraju pridržavati datih uputa i slušati savjete ljekara, kako bi se pojedini neželjeni efekti izbjegli.

TRANSPLANTACIJA KOŠTANE SRŽI

Transplantacija koštane srži je vid liječenja leukemija koji se primjenjuje kada su iscrpljene sve ostale mogućnosti liječenja hemioterapijom koje nisu dale željene rezultate. Ona se na sreću ne primjenjuje često kod djece i koristi se samo u određenim slučajevima, čiji se kriteriji moraju poštovati.

Transplantacija koštane srži je rizična metoda i predstavlja krajnju mogućnost liječenja leukemija. Ljekari će blagovremeno razgovarati sa roditeljima i objasniti im da li je ova vrsta liječenje neophodna njihovom djetetu.

RECIDIV (RELAPS)

Povrat bolesti naziva se recidiv (relaps). To je stanje kada se blasti ponovo pojave u koštanoj srži, mozgu (likvoru), a kod dječaka u testisima. Povrat bolesti može nastupiti tokom liječenja ili nakon završenog liječenja, pa govorimo o ranom i kasnom relapsu.

Rani povrat bolesti je ukoliko se bolest vrati tokom terapije ili unutar 6 mjeseci poslije terapije. Kasni povrat bolesti je ako se bolest vrati poslije 6 mjeseca od završenog liječenja i on ima povoljniju prognozu. od ranog relapsa.

Relaps je težak udarac za roditelje ali ni tada ne treba klonuti duhom jer i tada postoje šanse za izlječenje. Ponovno se primjenjuje hemoterapija po protokolima za relaps i eventualno zračenje, ali ovaj put se koriste druge kombinacije citostatika, pošto prve nisu dale dobar rezultat liječenja. Kada se dijete uvede u remisiju a ima srodnog davaoca koštane srži unutar familije (brat, sestra, roditelji), može se razmišljati o transplantaciji koštane srži.

SAOPŠTAVANJE DIJAGNOZE BOLESTI

Kada ljekar saopšti dijagnozu leukemije, roditeljima je potrebno je određeno vrijeme da dođu sebi iz početnog stanja šoka. Roditelji su obično u šoku i ne vjeruju da se to baš njima dešava, da je baš njihovo dijete oboljelo od leukemije. Ljekar pokušava sa puno strpljenja, na krajnje profesionalan i korektan način, sa puno pažnje i razumijevanja objasniti roditeljima sve bitno u vezi dijagnoze, daljnjeg liječenja i prognoze bolesti.

Roditelji uglavnom reaguju na sljedeće načine: • Neki u početku ne vjeruju u postavljenu dijagnozu i traže drugo mišljenje. • Neki ljutito traže krivca za bolest svoga djeteta u svojoj okolini. • Neki roditelji su depresivni, povlače se u sebe, i ni sa kim ne komuniciraju. • Neki suprotno od toga, na koga god naiđu pričaju samo o bolesti (leukemiji). • Neki traže pomoć od rodbine, a neki odmah pomišljaju na nastavka liječenja u inostranstvu. Najvažnije je u cijelom procesu dijagnostike i terapije bolesnika od leukemije da se uspostavi dobra saradnja i povjerenje u ljekare i sestre na odjeljenju. Sve je ovo normalno i najvažnije je za roditelje da što prije prihvate istinu, da je njihovo dijete ozbiljno bolesno jer će mu tako najbolje pomoći. Bježanje od istine je opasno i za roditelje i za njihovo dijete kome u tim teškim momentima treba roditeljska pomoć. Roditeljima je u tim momentima potrebna pomoć da prebrode početno stanje šoka. Pomoć je potrebna kako stručna, tako i od strane porodice i prijatelja. Najbolji lijek za to je razgovor i to sa: 1. Ljekarima, koji liječe dijete i koji će roditeljima dati sve informacije o bolesti i liječenju. 2. Medicinskim

sestrama, koji provode najveći dio vremena uz oboljelo dijete, i koje će roditeljima dati upute kako da njeguju svoje dijete. 3. Psihologima, koji će pomoći roditeljima i oboljelom djetetu da se prilagode novoj situaciji.

ŠTA REĆI DIJETETU?

U svakom slučaju djetetu je najteže i sa njim treba polako razgovarati. U razgovoru osim roditelja učestvuju ljekari, medicinske sestre, psiholozi i plej lideri (osobe koje organizuju i igraju se sa djecom tokom terapije). Dijete se ne smije lagati i mora se naći najpovoljniji način da ono shvati svoju bolest.

Svakako da je uzrast bitan faktor u načinu pristupanja i kazivanja istine djetetu. Za oboljelu djecu u periodu mlađeg djeteta i predškolskog uzrasta, pristup je jednostavniji i takva djeca ne smiju biti opterećenja nazivom i težinom bolesti. U tome periodu dijete samo shvaća da je bolesno, kao što i druga djeca mogu biti bolesna od neke infekcije i zato moraju primati neku injekcionu terapiju.

Dijete gleda i prati šta rade njegovi roditelji i medicinsko osoblje i na osnovu njihovog ponašanja i ono donosi svoje zaključke hoće li biti veselo ili strašljivo i plačljivo. Naravno da je svako dijete priča za sebe ali ako dijete primijeti strah na osobama sa kojima se svakodnevno susreće ono će biti još više uplašeno i obrnuto.

Sa starijom djecom je teže, pogotovo što oni nastoje brzo saznati istinu o svojoj bolesti. Djeci u pubertetu se mora reći istina ali opet na pristupačan način u čemu će nam pomoći psiholozi. Takva djeca postavljaju bezbroj pametnih pitanja na koji im se mora adekvatno i tačno odgovoriti. U suprotnom gube povjerenje u ljekara koji je zadužen za njihovo liječenje.

Roditelji trebaju biti spona između ljekara i djeteta, i da kroz njihovo povjerenje prema osoblju koje liječi njihovo dijete doprinese boljim, zajedničkim naporima za izlječenje djeteta.

Za stariju djecu kada ostanu bez kose, postoji psihološka opterećenost kako će ih prihvatiti njihovi vršnjaci. Roditelji su tu bitni da uvjere dijete da je to samo jedna prolazna epizoda koja će brzo proći a i ostala djeca će se vjerovatno tako ponašati prema oboljelom djetetu.

Dijete nikada ne smije da osjeti sažaljenje drugih zbog svoje bolesti i treba nastojati u razgovoru sa njim da se osjeća ravnopravno u svim aktivnostima sa drugom zdravom djecom.

ŠTA REĆI OKOLINI?

Ljudi koji vas okružuju (rođaci, prijatelji komšije) bit će zainteresovani za bolest vašeg djeteta. Oni dobronamjerno pitaju kako im je dijete. Roditelji ne smiju biti opterećeni sa tim, niti imati kompleks ili stid što je njihovo dijete bolesno od leukemije. Oni moraju znati da leukemija nije zarazna bolest i da leukemije više nije neizlječiva bolest. To roditelji stalno moraju imati na umu i sa tim činjenicama ulaziti u razgovor sa drugima.

Prijatelje treba zamoliti da ne dolaze u kontakt sa djetetom dok je na terapiji zbog moguće infekcije koju oni mogu prenijeti na dijete. Pogotovo treba izbjegavati naš običaj da se po svaku cijenu obavi posjeta bolesniku. Roditelji treba da daju na čitanje ovaj priručnik osobama do kojih im je stalo, pa će i njima mnoge stvari biti jasnije.

DIJETE JE KOD KUĆE

Kada je dijete kući između terapija najvažnije je da se sačuva od infekcije. Pored redovnog održavanja higijene, važno je svojim rođacima i prijateljima objasniti da ne posjećuju dijete jer mu tako mogu prenijeti infekcije, kao što su: virusne bolesti, ospice i slično. Svi dobronamjerni će shvatiti da je to dobar način zaštite djeteta od infekcije.

Ako je dijete mlađe treba skloniti sve oštre predmete koji ga mogu povrijediti jer su njegovi trombociti niži i može uslijed udarca prokrvariti.

Djetetu treba u okviru svojih mogućnosti pripremati raznovrsnu hranu bogatu bjelančevinama (meso, mliječni proizvodi), hranu bez začina i masnoća, sa dosta voća i povrća. Treba kontrolisati izgled i boju, stolice i mokraće, jer su oni relativno dobar pokazatelj opšteg stanja i zdravlja djeteta.

Porodica treba da se ponaša pred djetetom prirodno kao i ranije, uz dozu povećanog raspoloženja i optimizma, što će pomoći djetetu da prebrodi eventualnu psihološku krizu koja se javlja tokom liječenja.

DIJETE JE U BOLNICI

U bolnici roditelji se zajedno sa djetetom moraju pridržavati kućnog reda. Najvažnije je dijete sačuvati od infekcije što će biti omogućeno smještajem u sobama sa manje djece.

Higijena djeteta i stvari u njegovoj okolini je važna u sprečavanju infekcije. O tome se brinu ne samo medicinsko osoblje već i roditelji djeteta. Roditelji ne bi trebali ostavljati ostatke hrane u sobi, niti je čuvati po ormarićima. Ne treba pretrpavati dijete hranom donešenom od kuće, niti donositi prekomjerne količine slatkiša. Higijena ruku djetetovih i roditeljevih je od neobične važnosti u zaštiti od infekcije.

Treba voditi računa o higijeni djetetove odjeće, koju treba češće mijenjati. Sami roditelji moraju biti zdravi i uredni. Moraju voditi računa o svome izgledu i vlastitoj higijeni (ruke, nokti, kosa, odjeća i slično).

Ukoliko roditelji boluju od neke hronične bolesti moraju se redovno kontrolisati i redovno uzimati lijekove jer će tako najbolje pomoći svome bolesnom djetetu.

Ukoliko je dijete školskog uzrasta u bolnici je organizirana školska nastava u poslijepodnevnim satima sa učiteljima i nastavnicima.

ISHRANA I NJEGA

Tokom liječenja citostatskom terapijom dijete obično ima slab apetit i tada ga ne treba prisiljavati da jede na silu. Treba izbjegavati davanje teške hrane sa puno masnoća i začina. Potrebno je mnogo strpljenja i ljubavi prema djetetu kako bi se izbjegla početna zabrinutost i nervoza zbog njegovog slabog apetita.

Roditelji mogu sami spremati svome djetetu onu hranu koju ono najviše voli. Najbolja je raznovrsna ishrana sa svježim namjericama. Treba izbjegavati konzerviranu hranu, iznutrice, mljeveno meso, pice, roštilj, sladoled, grickalice, gazirane sokove i slično.

Roditelji često pitaju ljekara da li mogu dati djetetu specijalnu vrstu ishrane, kao što je makrobiotika ili posebne vrste čajeva i sirupa. Ljekar će detaljno pregledati uputstva ponuđenih preparata i dat će savjet roditeljima da li je to neophodno uključiti u ishranu.

Njega djeteta podrazumijeva, higijenu, ishranu i zdrav režim života uopšte. Za dijete je važno da ima miran noćni san kao i dnevni odmor.

Tokom liječenja dijete treba da izbjegava: • mjesta sa puno svijeta (kina, utakmice, javni prijevoz i slično) • prostorije u kojima se puši • odlazak u posjete, pogotovo ako je tamo neko bolestan (npr. ima grip) • dolazak u posjetu djetetu, zbog moguće infekcije i narušavanje djetetovog mira.

Prostorije u kojima dijete boravi moraju biti čiste i prozračne. Kupatila se moraju svakodnevno prati, a WC- šolju, umivaonik, kadu i slavine treba i po nekoliko puta dnevno čistiti. Posuđe iz koga se dijete hrani mora biti besprijekorno čisto i biti čuvano u zatvorenim ormarima.

Dječiji krevet mora uvijek biti čist sa opranom i ispeglanom posteljinom. Posebno treba voditi računa o čistoći odjeće, veša i peškira. Igračke koje dijete koristi potrebno je svakodnevno prati ili prebrisavati asepsolom.

NAJVAŽNIJE U CIJELOM PROCESU DIJAGNOSTIKE I TERAPIJE BOLESNIKA OBOLJELOG OD LEUKEMIJE JE DA SE USPOSTAVI DOBRA SARADNJA I POVJERENJE U LJEKARE I SESTARE NA ODJELJENJU.

Autor: Dr. sci .med. Edo Hasanbegović

Recezent: Prof. dr Dragomir Kosorić, pedijatar-hematolog

U Sarajevu, 2005. godine

Za izdavača: Udruženje” Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH”, Sarajevo, Ul. Himze Polovine br. 21

Štampa: PETRY d.o.o. Sarajevo

Prof. Dr Dragomir Kosorić Mustafe Busuladžića 27 71000 Sarajevo

RECENZIJ na priručnik: “Priručnik za roditelje djece oboljele od leukemija”

Već odavno se ukazala potreba za jednim ovakvim priručnikom, koji bi pružio mogućnost roditeljima djece oboljele od leukemije da se upoznaju na prvom mjestu o prirodi bolesti, a zatim sa terminima, koji se uobičajeno upotrebljavaju u dijagnostičkim i terapijskim protokolima u liječenju njihove oboljele djece.

Sada su se stekli uslovi. Zaživjelo je “Udruženje roditelja “Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH”, a porastao je i interes roditelja, tako da je na prošlogodišnjoj skupštini Udruženja potekla inicijativa u tom pogledu.

Ovaj priručnik je nastao kao mali doprinos Pedijatrijske klinike, odnosno šefa Hematološko-onkološkog odjeljenja Dr. sci .med. Ede Hasanbegovića radu Udruženja “Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH” i njihovom nastojanju da se na što bolji način pomogne roditeljima i bolesnoj djeci.

Ovakvi priručnici postoje i u drugim zemljama, i kod drugih sličnih udruženja. Čak postoji obiman propagandni materijal u bogatijim sredinama, koji daje razna objašnjenja pacijentima i uputstva roditeljima.

Takav jedan priručnik NURDOR /Nacionalno udruženje roditelja djece oboljele od raka/ publikovan je u Srbiji i uz sugestiju i dozvolu autora poslužio je kao uzor za našu publikaciju. NURDOR-ova publikacija je utoliko značajnija, jer je pisala majka liječenog djeteta, koje je bolovalo od leukemije. Ona je najbolje osjećala i znala šta roditeljima treba dati.

Naš priručnik je pisao ljekar, čovjek, koji se već godinama bavi hemato-onkologijom. U inostranstvu je boravio na velikim klinikama u Gentu i Liverpulu, pa je i tamo vidio slične publikacije.

Ovaj priručnik daje, na što je moguće jednostavniji i pristupačniji način, sve ono što će roditelj mjesecima slušati tokom liječenja bolesnog djeteta i ako ne bude pitao neće razumjeti.

U početku, kada roditelji čuju od čega im je bolesno dijete ostaju konsternirani i onako izgubljeni nemaju pravih pitanja. Međutim, sada kada im se odmah dadne priručnik moći će, kada dođu sebi, pročitati na miru sve što ih interesuje. Stvari će bolje shvatiti i lakše podnositi ono što im se dogodilo.

Nemam namjeru da nabrajam što je sve u priručniku dato, ali napominjem da će roditelji i stariji pacijenti naći ukratko sve ono što ih interesuje.

Naročito su izbjegavani stručni latinski izrazi, a kada to nije bilo moguće, objašnjeno je u zagradi na našem jeziku.

Pošto je ovo prva ovakva publikacija u nas, koja ukratko daje podatke i neophodne upute, roditeljima i djeci oboljeloj od maligne bolesti i koja je izuzetno korisna u sadašnjem vremenu.

Zbog svega iznijetoga toplo preporučujem da se ovaj tekst publikuje jer se za njim već odavno osjeća potreba jer će olakšati da roditelji mnoge stvari lakše shvate i podese svoje ponašanje prema bolesnom djetetu i prema rodbini i okolini

Sarajevo, 25.06.2005. god

Prof. dr Dragomir Kosorić, pedijatar – hematolog
