



NEUROBLASTOM



Za roditelje, koji žele znati više!

Uvod:

Vaše dijete je dijagnosticirano sa neuroblastomom, malignim tumorom koji se formira u simpatičkom nervnom sistemu (dio vegetativnog nervnog sistema) i javlja se samo kod djece. Sada se vjerovatno svijet urušava oko vas, a mnoga pitanja su ostala neodgovorena. Ova brošura bi trebala pomoci pri obavještavanju roditelja o liječenju djece sa neuroblastomom. Polahko se upoznajte sa svim informacijama koje se nalaze u ovoj brošuri, a zatim porazgovarajte sa vašim liječnikom ili liječnicom i medicinskim osobljem koje će se brinuti vašim djetetom za vrijeme tretmana. ‘Neuron’ je nervna ćelija, a ‘Blastom’ je novonastala nakupina nezrelih ćelija.

SADRŽAJ:

Uzroci

Šanse za izliječenje

Poteškoće

Pretrage

Tretmani

Nakon tretmana

Čao, ti!



Uzroci:

Neuroblastoma nastaje vjerovatno kao greška za vrijeme razvoja različitih ranih, nezrelih ćelija simpatickog nervnog sistema. Postoji pretpostavka da dolazi do greške u informacijskom prenosu (DNA) prije rođenja djeteta.

Ove promjene su moguće u okviru kontrolnih mehanizama ćelije. Vjerovatno je potrebno međudjelovanje više faktora za rast tumora. Čitava serija ovih greški unutar genetičkog materijala je poznata naučnicima, ali još nije zaključeno kako nastane Neuroblastoma.

U svakom slučaju, postoji činjenica da korištenje duhanskih produkata, alkoholnih pića ili različitih medikamenata za vrijeme trudnoće ne utiče na razvoj Neuroblastoma. Ipak, kao roditelji osjećate krivicu. Vrlo je korisno da pričate sa svojim liječnicima o strahu, emocijama i o mislima koje imate za svoje dijete.

Nezrele ćelije:

Čovjekovo tijelo se sastoji od mnogo milijardi ćelija koje se stalno razmnožavaju. Ove nove ćelije služe za rast i razvoj. U zdravom tijelu postoji ravnoteža između razmnožavanja i umiranja ćelija, tako da nastaje samo onoliko novih ćelija koliko je potrebno da se zamijene stare, dotrajale ćelije, ali kod raka se gubi ta ravnoteža. Počinje nekočeno razmnožavanje, gdje se ćelije ne prestaju razmnožavati kad veći broj nije potreban.

Kod Neuroblastoma se radi o nezrelim ćelijama simpatikusa. Samo je potrebno da jedna ćelija započne voditi zaseban život, gdje se počne razmnožavati velikom brzinom i stvara se tumor (nakupina ćelija) kao rezultat, koji nekada može i metastazirati na druga mjesta u tijelu.

Koliko često, kome se dešava i gdje?

Svake godine u Austriji oboli od Neuroblastoma otprilike dvadeset petero (25) djece. Gotovo sva djeca su uzrasta od 6 godina ili manje i najčešća lokacija tumora je u abdominalnoj šupljini (stomak), ali često nastaje i u predijelu grudnog koša, vrata ili karlice.

Koja je, ustvari, uloga simpatickog nervnog sistema?

Simpatikus je dio našeg nesvjesnog (autonomnog ili vegetativnog) nervnog sistema, čija je uloga da pomaže u kontroli organa i organskih sistema, kao što su probavni sistem (želudac, crijeva...), krvni sudovi, koža i zjenice naših očiju. Kada se prestrašimo ili postanemo nervozni, simpatikus nam ubrza rad srca i disanje, a uz to se pobrine da se počnemo znojiti, tresti i da postanemo blijedi, i naravno da nam se zjenice prošire i dobijemo potrebu za odlaskom u WC.

Simpatikus se sastoji od jedne mreže ćelija, niti i čvorova koji se pružaju od vrata pa

sve do trtične kosti. Najpodložniji organi su simpatički stub koji prati pravac kičmenog stuba, srž nadbubrežnih žlijezda i nervi sa pratećim čvorićima koji se nalaze okolo bubrega, sjemene vrpce i velike krvne žile u stomaku (abdominalnoj šupljini). Čelije Neuroblastoma mogu unutar ovih sistema opstati, sa najvećim procentom (u 60% slučajeva) u srži nadbubrežnih žlijezda.

Metastaze:

Nekada se Neuroblastoma ne nalazi samo na jednom jedinom mjestu u tijelu, nego može da formira metastaze u različitim dijelovima tijela. Metastaze se mogu formirati u limfnim žlijezdama, kostima, koštanoj srži, jetri i koži. Ponekad su metastaze tako malene da prolaze neopaženo (mikrometastaze).

Šanse za izliječenje:

Šanse za preživljavanje djeteta dijagnosticiranog sa Neuroblastomom zavise mnogo od rasprostranjenosti tumora u tijelu (veličina tumora i eventualno prisustvo metastaza), djetetovog uzrasta i genetičkih promjena koje su nastale u samom tumoru. Neuroblastom, kao oboljenje, se često ponaša nepredvidljivo i



čudno, tako da se kod svakog djeteta manifestira na različit način. Ali gledajući opće rezultate, mnogo je jednostavnije liječenje beba koje su dijagnosticirane sa Neuroblastomom i mnogo su bolje dugoročne prognoze preživljavanja, nego kod starije djece. Ponekad tumor može spontano da nestane.

Djeca oboljela od Neuroblastome, ali bez metastaza, sveukupno imaju vrlo dobre šanse preživljavanja (70-90 %). Kod slučajeva sa prisutnim metastazama i vrlo agresivnim napredovanjem raka, mnogo je teže i komplikovanije liječenje sa mnogo manjom šansom preživljavanja (30-50 %). Ako dodamo činjenicu da je svako dijete jedinstveno i različito od drugog djeteta, samo se otežava predviđanje toka bolesti.

Poteškoće

Neuroblastom koji se nalazi u stomaku, može često izazvati nadutost i bolove u stomaku sa mučninama, dok tumor u grudnom košu često izaziva poteškoće za vrijeme disanja. Tumor u karlici može otežati mokrenje i defekaciju. Ako se tumor nalazi u kanalu kičmenog stuba može nastati paraliza slična paralizi pri presjecanju kičmene moždine. Osim otoka, Neuroblastoma koja se nalazi u vratu može izazvati i viseći kapak oka. U svakom slučaju, kako tumor stvara određene materije koje stimuliraju nerve oko organa, djeca često pate od visokog krvnog pritiska, nenormalnog znojenja i proliva.

Čak i metastaze mogu izazvati poteškoće, ali su simptomi više opšte prirode kao što su gubitak tjelesne težine, anemija, gubitak apetita i gubitak volje, ali mogu biti i specifični, kao bol u kostima i zglobovima, otoci i modrice oko očnih jabučica. Kod beba može biti prisutno oticanje jetre i čvorići na koži.

Pretrage

Da bi se konačna dijagnoza uspostavila, vaše dijete mora proći niz pretraga. Iste se nastavljaju redovno za vrijeme liječenja, ali i nakon tretmana.

- 1. Anamneza:** Za vrijeme anamneze, liječnici pokušavaju da dobiju utisak o toku same bolesti.
- 2. Sveukupni pregled tijela:** Liječnici bilježe veličinu, težinu, temperaturu, krvni pritisak i vrše pregled pluća, stomak i ostale dijelove tijela vašeg djeteta. Predjelu tijela gdje se nalazi tumor se posvećuje najviše pažnje.
- 3. Pretrage urina:** Gotovo svi Neuroblastomi stvaraju i luče određene materije, koji završe u mokraći. U većini slučajeva je dovoljan samo jedan uzorak

mokraće, dok se nekada rade i pretrage urina skupljenog u 24 sata. Kod male djece se inače koristi kateter ili vrećica za urin.

4. Pretrage krvi: Da bi se ustanovilo stanje krvi, jetre i ostalih organa, potrebno je uzeti uzorak krvi djeteta iz vene. Anestetska krema se može koristiti na mjestu uboda da bi se bol sto više umanjila. Uz razne metode slikanja se vrše mjerenja veličine tumora i određuje se njegova tačna lokacija u tijelu, kao i da li postoje metastaze i gdje se nalaze.

Metode slikanja:

Da bi se utvrdilo stanje tumora, koristi se ultrazvučna metoda slikanja, uz pomoć zvučnih valova visokih frekvencija. Liječnici apliciraju djetetu gel na određenu lokaciju na koži, a zatim prelaze preko kože malom sondom. Posredstvom zvučnih valova koji se odbijaju od tumor, nastaje slika na zaslonu. Vaše dijete ne smije urinirati prije pregleda ultrazvukom. Vjerovatno je vaše dijete u prošlosti snimano uz pomoć Rentgen aparata, ali da bi se tačno odredilo da li postoje metastaze u tijelu, grudni koš i kičmeni stub će ponovo morati biti snimani uz pomoć Rentgen aparata.

Da bi metastaze odmah postale vidljive, moguće je korištenje MIBG-Scintigrafije. MIBG (metajodbenzilguanidin) je materija koju Neuroblastoma vrlo lako upija. Preko sparivanja ovih materija sa radioaktivnim jodom, ćelije Neuroblastoma



postaju vidljive. Ova vrsta pretrage se obavlja na odjelu za nuklearnu medicinu. Vaše dijete će dobiti medikamente u vidu tableta ili intra venozne infuzije da bi se zaštitila štitna žlijezda, a zatim dijete prima u vidu injekcije radioaktivni jod. Nakon 24 sata ili nekada nakon 48 sati se vrši snimanje čitavog tijela djeteta posebnom kamerom. Vaše dijete mora otprilike jedan sat mirno ležati za vrijeme procedure. Kod vrlo mlade djece se ova procedura obavlja uz pomoć narkotika (opšta anestezija). Nakon svega, ne morate se brinuti oko radioaktivnosti djeteta i možete ga normalno dodirnuti i čvrsto držati. Radioaktivne materije se normalno izbacuju preko mokraće i stolice.

Metastaze se mogu otkriti i posredstvom skeniranja kostiju. Za vrijeme procedure se injicira radioaktivni Tehnetium. Ova metoda se može porediti sa MIBG pretragama. Prednost se ogleda u činjenici da se fotografije mogu napraviti nekoliko sati poslije injekcije i ova metoda ne zahtijeva medikamente za odbranu štitne žlijezde, ali vaše dijete mora unositi velike količine tečnosti. Radioaktivni materijal će i u ovom slučaju biti izbačen preko mokraće i stolice. Često se zahtijeva od pacijenta da bude slikan uz pomoć CT (kompjuterska tomografija) ili MRI (magnetic resonance imaging).

Objekte tehnike se provode da bi se stvorila slika tumora i okolnog tkiva i organa da bi se mogla odrediti prisustvo ili odsustvo metastaza na području pluća. Pri MRI metodi se koriste magnetna polja. Prvo se napravi serija fotografija mozga, a zatim dijete u vidu injekcije prima kontrastni materijal, nakon čega se ponovo izrađuje serija slika. Za vrijeme ove pretrage vaše dijete mora dugo vremena biti mirno i ne smije se mrdati. Uz pristanak, moguće je koristiti i narkotike za vrijeme ove procedure.

Za vrijeme CT skeniranja se koriste Rengen zrake. Vaše dijete leži na jednom pokretnom stolu koji polahko prolazi kroz veliki aparat. Svaki put kada se stol malo pomjeri, prave se određene slike. Potrebno je da dijete određeno vrijeme bude mirno, ali ne toliko dugo kao za vrijeme MRI skeniranja. Pošto većina male djece ne mogu tako dugo biti mirni, inače se koriste blage narkoze. Priprema je vrlo bitna, tako da vam se preporučuje da se informišete i saznate kako vi možete biti od pomoći.

Biopsije, punkcije koštane srži, biopsije kostiju:

Da bi se ustanovio tip tumora i njegova agresivnost, potrebno je pod narkozom uzeti jedan mali komadić tumora.

Ovo se naziva biopsija. Preuzeto tkivo se prerađuje, a zatim stavlja pod mikroskop, a patolog će pregledati biopsiju i ustanoviti o kojem tipu se radi. Istovremeno se pod narkozom provodi punkcija koštane srži i biopsija koštane srži. Uz pomoć duge, šuplje igle se uzima mali komadić koštane srži iz kosti karlice, a zatim se uz pomoć druge igle uzima mali komadić koštanog tkiva. Nad ovim tkivom se zatim vrše pretrage da bi se ustanovilo prisustvo ili odsustvo metastaza.

Možda ste čuli za MycN-Gen. Inače, ako se ustanove povišene količine ovog gena, može se zaključiti da se radi o vrlo agresivnoj formi Neuroblastoma, tako da je prognoza prilično loša. Kroz dalje pretrage se inače pronalaze strukturne abnormalne promjene hromozoma, koje su opet povezane sa lošom prognozom.

Tretman

Tretman počinje nakon što se tumor lokalizira. Za mnogo djece je ovo jedna drastična promjena. Postupak zavisi od uzrasta djeteta, tip tumora, njegovog položaja, gdje se nalazi, kao i izvjesnost da li postoji metastaze ili ne i da li je došlo do promjena u MycN-Gen. Ako metastaze nisu prisutne i ako nema neke velike aktivnosti MycN-Gena, izvodi se operacija, a ona bi trebala biti dovoljna, naravno ako je tumor operabilan (Stadij I i nekad Stadij II). Ako tumor nije operabilan (Stadij II i III) pristupa se sa drugom vrstom tretmana, a onda se nastavlja sa operacijom. Ovaj drugi tretman se može sastojati od hemoterapije ili MIBG-terapije. Kod metastazirajućih tumora (Stadij IV) i kod velikih ostupanja MycN-Gena potrebna je hitna intervencija. Hitna intervencija se sastoji od hemoterapije, koju prati operacija, a zatim se koristi terapija zračenja u isto vrijeme sa većim dozama hemoterapije. Ovo se opet kombinira sa terapijom matičnim ćelijama. Nakon što tretmani završe, djeci se ordinira vitamin A sljedećih 6 mjeseci. Ponekad je potrebna i dodatna MIBG-terapija.

Operacija:

Prije operacije će vašem djetetu i vama hirurzi pokušati verbalno objasniti šta slijedi. Najbitniji cilj je potpuno odstranjenje tumora iz tijela. Za vrijeme operacije se čitava oblast detaljno pretraži i odstranjuju se sve lokacije koje izgledaju sumnjive. Često se zbog brzog napredovanja tumora mora odstraniti jedna nadbubrežna žlijezda ili jedan dio simpatičkog stuba. Bubrež se gotovo uvijek zadrži i nije ga potrebno otklanjati. Nakon otklanjanja, patolozi vrše dodatne pretrage tkiva da bi tačno razjasnili tip tumora. Dalji tok tretmana će se odrediti uz pomoć informacija koje su stečene novim pretragama, ali i starim pretragama. Ove pretrage i sklapanje svih informacija i rezultata nakon operacije može da potraje i više sedmica.

Kako pripremiti dijete za operaciju?

Vaše dijete će prije operacije biti pripremljeno i informisano od strane pedagoški školovanog ili medicinskog osoblja uz pomoć slika i riječi. Na dan operacije će vaše dijete dobiti medikamente za smirenje i odjeću za operaciju. Naravno, vi ćete smjeti ispratiti svoje dijete do operacione sale. Kao što znate, odstranjivanje

tumora je prilično velik zahvat, koji može potrajati više sati, tako da u ovom vremenu nećete moći vidjeti svoje dijete.

Nakon operacije vaše dijete će biti priključeno na različite aparate i crijeva, a naravno dijete se nalazi u ošamućenom stanju zbog narkoze. Inače u ovom trenutku dobija neku vrstu medikamenta protiv boli. Manja djeca već nakon nekoliko dana mogu normalno sjediti u krevetu. Kod neke djece, ako je operisan tumor iz abdominalne šupljine (stomak), crijeva još uvijek sporo rade, tako da dolazi do zastoja (začepljenja). Dok, ako je izvađen tumor iz grudnog koša, može se desiti da je šaka ili čitava ruka vašeg djeteta hladna na dodir, bez obzira na okolnu temperaturu.

Hemoterapija:

Hemoterapija je jedan vid tretmana koji se bazira na korištenju medikamenata (citostatici), koji usporavaju razmnožavanje ćelija. Ovi lijekovi ubijaju ćelije raka i na taj način ga smanjuju, naravno napadaju i eventualno prisutne metastaze. Na ovaj način se pojačava kapsula oko tumora i hirurzima je lakše da ga odstrane, tako da i šanse za bilo kakve komplikacije drastično opadaju. Da bi borba protiv raka bila što efektivnija, vaše dijete će primiti više tipova citostatika. U najefektivnije lijekove protiv Neuroblastoma se ubrajaju: Carboplatin, Cisplatin, Cyclophosphamid, Doxorubicin, Etoposid, Topotecan, Vincristin. Za svaku vrstu lijeka i njegovu primjenu postoji protokol terapije koji se prati. Nekad će doktori odlučiti da promjene kombinaciju lijekova ili plan davanja lijekova. U ovom slučaju, slobodno se raspitajte koji je razlog promjene.

Vaše dijete će mnoge terapije moći primiti u dnevnoj klinici, tako da će u toku dana moći napustiti kliniku i vratiti se kući. Gotovo uvijek će vaše dijete morati par dana odležati u bolnici. Najčešće, na početku terapije, vašem djetetu će biti implantiran Port-a-Cath. To je jedan mali rezervoar koji se uvuče pod kožu u jednu veću venu, da bi liječnici na taj način vašem djetetu mogli dati citostatike ili uzeti uzorak krvi, a da ne moraju svaki put ponovo tražiti krvni sud.

Opet, taj rezervoar mora biti svaki put probijen i neka vrsta masti se može koristiti da bi se umanjila bol. Da bi se izbjeglo začepljenje Port-a-Cath cijevčice, ona se mora redovno ispirati.

Doktori mogu doći i do odluke da djetetu implantiraju Broviac ili Hickman kateter. Ovo je plastična cijevčica koja se pod narkozom uvodi u jedan od većih krvnih sudova, drži se u kožnom tunelu i njegov kraj se zaljepi za kožu. Stalno probijanje neće biti potrebno, ali redovno ispiranje cijevčice hoće.

Šta će moje dijete primjetiti za vrijeme hemoterapije?

Brinete li se o tome šta vidite ili primjećujete? Nemojte biti stidljivi i slobodno zovite liječnika ili liječnicu, jer vi najbolje poznajete svoje dijete. Pored poželjnih efekata citostatika na ćelije tumora, ovi lijekovi imaju i uticaja na krvne ćelije,

sluznice, kožu i kosu vašeg djeteta. Kao rezultat ovih uticaja, može doći do mučnine, umora, bolova u ustima, smanjenog apetita i ispadanja kose. Dodatno morate biti pažljivi jer će zbog pada imuniteta vaše dijete biti podložno mnogim infekcijama. Iako su ovo privremene tegobe i nestaju nakon prestanka terapije, vrlo su neugodne dok traju i mogu imati veliki uticaj na život vašeg djeteta. Vrlo često je potrebna dodatna njega u vidu medikamenata, transuzije krvi ili dodatne ishrane (suplementacija).

Svaki citostatik ima svoje specifične popratne pojave koje su kratkotrajnog karaktera, ali mogu se pojaviti i kao dugotrajne promjene. Vincristin može oštetiti krajeve živaca i na taj način dovesti do osjećaja peckanja u prstima i zubima, ali i do slabljenja mišićne snage u šakama i potkoljnicama zbog čega vaše dijete može imati problema sa hodaњem i pisaњem. Vrlo često dolazi i do zastoja (začepļjenja), tako da će liječnici propisati laksative ili posebnu dijetu. Carboplatin i Cisplatin mogu osim bubrega napasti i sluh, zbog čega vaše dijete mora redovno prolaziti test sluha i pretrage krvi. Cyclophosphamid isto može napasti bubrege, ali i mokraćnu bešiku pa zbog toga se moraju vršiti stalne pretrage krvi i mokraće. Pri korištenju Etoposida postoji blago povišena šansa da će u dugoročnom planu nastati novi rak, a Doxorubicin može dovesti do dugotrajne štete srčanog mišića, ali srce se redovno prati uz pomoć ultrazvučnih pretraga. Konačno, postoji šansa da će citostatici djelovati i na fertiļnost, tako da može uslijediti sterilitet.

Molimo vas da držite na umu da svako se svako dijete neće suočiti sa istim popratnim pojavama i poteškoćama.

MIBG-terapija:

Postoji mogućnost da vaše dijete nakon hemoterapije počne primati MIBG-terapiju. Ova terapija je forma ciljanog zračenja koje je specifično samo za Neuroblastome. MIBG je tvar koji selektivno upijaju ćelije ovog tumora.

Zato što je sparen sa radioaktivnim jodom, izaziva ozračenje tumora iznutra, a u isto vrijeme ne šteti drugim organima. Pošto je nivo radioaktivnosti veći nego kod bilo kojeg skena, vaše dijete će biti zbrinuto u izolaciji. Ovo će se desiti na odjelu za nuklearnu medicinu, gdje će vaše dijete dobiti svoju sobu, a gdje nastupaji drugačija pravila ponašanja.

Terapija počinje sa primanjem lijekova koji će štiti štitu žlijezdu. Pošto ćete se brinuti za svoje dijete sljedećih nekoliko dana, vi ćete također morati koristiti lijekove za zaštitu štitne žlijezde. Zatim će jod sparen sa MIBG biti primjenjen na djetetu u vidu jedne infuzije. Ova terapija traje otprilike dva sata. Od ovog trenutka dijete postaje radioaktivno, ali samo to ne primjećuje na sebi. Njega djeteta je prilično teška i komplikovana. Da bi se šansa za ozračenjem smanjila na minimum, potrebno je da što manje vremena provodite u sobi. Preporučuje se da izaberete nekoliko, djetetu poznatih osoba koje će učestvovati u njezi za vrijeme

terapije. Ako su osobe ženskog spola, ne smiju biti trudne. Da bi izbjegli prenošenje radioaktivnosti sa dijeteta na sebe, dozvoljeno vam je dijete kupati, hraniti i čistiti samo sa rukavicama. Naravno, trebali bi dijete vrlo malo držati u krilu i ljubiti. Zbog ovih restrikcija se mnoga djeca rastuže tako da im se daju određeni lijekovi za smirenje. Nakon nekoliko dana će biti odrađen sken da bi se utvrdila količina joda koja se nalazi u tumoru. Nakon toga će zračenje redovno biti mjereno, da bi liječnici mogli odlučiti kada dijete može biti otpušteno iz izolacije, a najčešće je to slučaj četiri do šest dana nakon infuzije. MIBG terapija često može biti integrirana u tretman zajedno sa hemoterapijom i jonizirajućim zračenjem, a može biti primjenjena u više navrata. Nažalost, ovo nije moguće izvesti u svakoj klinici. Direktna popratna pojava se očitava kao uticaj na krvne ćelije, pogotovo kao smanjenje broja trombocita (krvnih pločica). Naravno, nakon određenog vremena se ovi brojevi vraćaju u normalne vrijednosti, ali dugoročne posljedice nisu poznate. U slučaju da se primijeni velika doza MIBG terapije, potrebna je primjena perifernih krvnih matičnih ćelija kako bi se omogućio bolji oporavak krvne slike nakon terapije.

Terapija zračenjem:

Terapija zračenjem ubija ćelije tumora i na taj način se bori protiv njegovog rasta. Bude li kod vašeg dijeteta dijagnostificiran rasprostranjen tumor sa metastazama ili odstupanjima MycN-Gena, bit će potrebno zračenje svake lokacije gdje je operacija obavljena. Da bi se postigao najveći efekt terapije, vaše dijete će u seriji sedmica dnevno biti izloženo serijama terapija zračenja koje će trajati po nekoliko minuta. Unaprijed će biti određeno koji nivo zračenja vaše dijete prima i koje lokacije na tijelu trebaju biti ozračene. Zdravi dijelovi tijela će biti pošteđeni koliko god je moguće i bit će pokriveni olovnim pregačama.

Šta primjećuje moje dijete za vrijeme terapije zračenjem?

Terapija zračenjem je nevidljiva i nečujna, tako da neće pri istoj ništa primjetiti. U isto vrijeme može predstavljati jedno vrlo neugodno iskustvo jer dijete mora ležati u jednoj velikoj sobi ispod velikog aparata. Na svu sreću, terapije zračenjem traju vrlo kratko. Vi ćete se nalaziti iza jednog širokog zida i bit ćete u mogućnosti da komunicirate preko monitora i/ili mikrofona sa zvučnicima sa svojim dijetetom. Medicinski tehničari ili asistenti će vam objasniti šta možete uraditi da bi ohrabрили svoje dijete i pružili mu podršku.

Čak i sa terapijom zračenja dolaze određene popratne pojave. Ozračena koža može svrbiti, postati crvena ili čak davati osjećaj peckanja ili prženja. Pošto su kod Neuroblastoma doze zračenja prilično niske, rijetko dolazi do ovih popratnih pojava i slabo su izražene. Nakon zračenja abdominalne šupljine (stomak) vaše dijete se može osjećati loše i vrlo je moguće da se pojavi proliv i smanjen apetit. Popratne pojave su vrlo dosadne i naporne, ali u većini slučajeva nestaju nakon određenog vremena.

Afereza i ponovna infuzija matičnih ćelija:

Za uništavanje eventualno prisutnih nevidljivih tumorskih ćelija, nekada može biti potrebna veoma visoka doza hemoterapije. Ovo šteti koštanoj srži, koja više neće biti u mogućnosti da u potpunosti izvršava svoju funkciju. Zbog toga će se iz krvi uzeti matične ćelije koštane srži (Afereza). Poslije visokih doza hemoterapije, vaše dijete će dnevno primati potkožnu injekciju sa faktorom rasta (G-CSF) koji često može izazvati simptome slične gripi i bolove u kostima, ali većinom u ovim slučajevima pomaže Paracetamol. Nakon dvije sedmice dolazi do ispiranja matičnih ćelija i preuzimanje (Afereza) može da započne. Vaše dijete će dobiti po jedan kateter u svaku ruku i krv će teći kroz aparat, uz pomoć kojeg se izdvajaju matične ćelije. Nakon ove procedure će matične ćelije biti zamrznute. Za vrijeme same procedure, vaše dijete može dobiti osjećaj peckanja u prstima i usnama i osjećati vrtoglavicu. Ovi simptomi se inače pripisuju nedostatku kalcija, ali ovaj nedostatak se može popraviti uz pomoć mlijeka i lijekova. Preuzimanje matičnih ćelija traje otprilike četiri sata i po potrebi se može ponoviti sljedeći dan ili narednih nekoliko dana. Nakon visokih doza hemoterapije se vraćaju matične ćelije vašem djetetu preko infuzije. One ponovno rastu u šupljinama kostiju i brinu se za uspostavljanje normalne funkcije koštane srži.



Vitamin A:

Roaccutan je jedna forma vitamina A koja zaustavlja rast ćelija Neuroblastoma, iako je efektivan na samo malim ostacima tumora. Kod visokorizičnih tumora se koristi vitamin A nakon terapija da bi se zaustavilo sazrijevanje bilo kakvih tumorskih ćelija i da bi se smanjile šanse povratka bolesti. Vaše dijete će dobijati kapsule sa ovim lijekom dva puta dnevno u trajanju od šest mjeseci. Za najbolje rezultate su potrebne velike doze vitamina A, koje nažalost sa sobom mogu nositi popratne pojave kao što su crvena, suha koža koja svrbi, ispucale usne, probleme sa želucem i crijevima i smetnje pritiska mokraćne za vrijeme toaleta. Slobodno se raspitajte sa vašim liječnicima o tretmanima koji mogu pomoći.

Nakon tretmana:

Počinja novi period života. Nema više tretmana protiv tumora, ali i dalje moraju biti obavljane redovne posjete bolnici, da bi se utvrdilo da li je sve uredno. Takve kontrole mogu biti naporne, ali i umirujuće. Tijelo vašeg djeteta će biti pegledano, kao što će se odraditi i pretrage krvi i mokraćne. Ponekad su potrebne pretrage kao ultrazvuk, Rentgen snimak pluća, magnetna rezonansa i slično. Vremenski period ovih kontrola traje nekoliko godina, a može trajati i dok vaše dijete ne odraste. Ovo zavisi od toka izliječene bolesti i nalaza. Na početku se kontrole obavljaju svaki mjesec dana, ponekad i svaka dva mjeseca, ali kasnije ovi vremenski intervali postaju mnogo duži.

Ponovo ovladati svakodnevnicom

Ponovo svakodnevni život voditi je lakše rečeno nego urađeno. Moguće je da vaše dijete osjeća i dalje poteškoće pri hodaњу, ili njegov apetit i rast vam daju razlog da se zabrinete. Možda postoje i dalje poteškoće koje je izazvala sama hemoterapija, ili možda ne može gutati tablete ili spavati. I kako izgleda vaše dijete kada je zajedno sa vašom ostalom djecom? Da li je njima potrebna dodatna pažnja, da ne bi dobili osjećaj da nisu toliko poželjni? Naravno, postoje i vaše emocije.

Izgleda kao da ste tek sada svjesni svega što se desilo. Ovo je normalna pojava, jer ste vi prošli kroz jedan vrlo težak period života. Kako se sada sa ovim nositi? Gdje i kod koga ćete naći podršku? Kome se vaša djeca mogu obratiti? Možda ćete ovo uspjati savladati sami ili sa vašim partnerom, porodicom ili prijateljima. Možda imate potrebu da ova iskustva razmijenite sa svojim roditeljima, koji su možda prošli kroz sličnu situaciju. Uvijek možete kontaktirati Kinder Krebs Hilfe Organisationen (Djeca Rak Pomoć Organizacija). Za BiH udruženje „Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH.

Kada se ne završi (baš) dobro:

Bude li vam prenijeta informacija da se vaše dijete neće oporaviti, čeka vas jedan vrlo težak period života. Za vas nastupa period koji će biti zapamćen po žalosti i opraštanju. Zadržite svoju hrabrost koliko god dugo možete i razmišljajte o tome da su djeca jaka i da će većina uspjeti.

Možda vaše dijete ima određene posebne želje. Pokušajte uživati sa svojim dijeteom u preostalim momentima koji su vam dodijeljeni. Razmišljajte o tome da je Kinder Krebs Hilfe Organizacija i sada tu za vas. (Za BiH „Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH.“)

Dugoročno:

Djeca koja su preživjela Neuroblastomu će vjerovatno nositi sa sobom posljedice. Mnoga djeca pate od posljedica hemoterapija, imaju veliki ožiljak ili je terapija zračenjem ostavila svoje tragove. Neplodnost, umor i problemi sa bubrezima su stvari koje mogu patiti vaše dijete dugoročno. One mogu postojati, ali i ne moraju. Kao i uvijek, djeca nađu svoj put, nekad sa pomoći i pratnjom iz vana.



Ćao, ti!

Da li ti imaš (ili si imao/la) Neuroblastomu? Da li tvoj brat ili tvoja sestra ima (ili je imao/la) Neuroblastomu, i da li želiš da znaš šta to sve znači? U ovoj brošuri se radi o raku, Neuroblastomi, hemoterapijama, pretragama, popratnim pojavama, operacijama i zračenju. Ona je napisana za tvoje roditelje, ali možeš je i ti slobodno pročitati. Možda ovdje nešto piše što još ne znaš!

Možda si bio/la još mlad/a dok si imao/la rak i sada imaš mnoga pitanja. Ali ono što ne piše u ovoj brošuri je kako si se osjećao/la, kako si izgledao/la, u kojoj bolnici si bio/la, kako si reagovao/la, koji doktor ili doktorica su stajali pokraj tvog kreveta, koliko često su djed i nana dolazili u posjetu, šta se dešavalo u sportskom timu i u razredu, i inače šta se dešavalo. Najbolje bi bilo da pitaš svoje roditelje, jer oni su bili tu.

Sigurno su preostale neke slike iz ovog vremena, i ko zna, možda su tvoji roditelji nešto i napisali. Ili, ili, ili....ti sada želiš da znaš šta se s tobom dešava. Da li si potpuno zdrav/a i šta sada raditi s tim ožiljkom? Da li je uredu da ti ponovo o tome razmišljaš i da li su svi roditelji djece koja su preživjela rak tako prezabrinuti?

Ko zna, možda si ti samo jedan brat ili sestra oboljele osobe i osjećaš se usamljeno i neshvaćeno. Ovo su sve normalne stvari i osjećaji koji se stalno ponovno ispoljavaju.

Probaj i sam/a nešto uraditi. Otiđi svome porodičnom liječniku ili posjeti bolnicu, ili pitaj svoje roditelje. Pronađi osobu svog uzrasta koja prolazi kroz iste probleme. Čitaj knjige, idi na internet, izmisli priču, napiši pismo ili e-mail, ili pričaj sa osobom koja zna mnogo o raku kod djece.

Za roditelje, koji žele znati više!

NEUROBLASTOM



IMPRESSUM



Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
Verband der Österreichischen
Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen

Austrijsko Udruženje **Kinder Krebs Hilfe** ustupilo je brošuru na prevod Udruženju Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH i ovim putem im se zahvaljujemo.
www.kinderkrebshilfe.at

Preveo: **Haris Šabić**
Lektura: **Fatima Šabić**
Recenzija: **dr. Nermana Čengić**

Štampano uz pomoć **IN Fondacije**
Fondacija za unapređenje socijalne inkluzije djece i mladih u BiH



**Udruženje „Srce za djecu
koja boluju od raka u FBiH“**

Udruženje „Srce za djecu koja boluju od raka u FBiH“
Adresa: Himze Polovine 21, 71000 Sarajevo,
Bosna i Hercegovina
Tel./fax: +387 33 215 416
E-mail: info@srcezdjecu.ba

www.srcezdjecu.ba