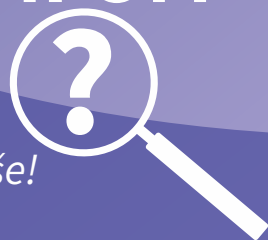




NON-HODGKIN-LIMFOM



Za roditelje, koji žele znati više!

Uvod

Vašem djetetu je upravo dijagnosticiran zloćudni Limfom, odnosno rak limfnih čvorova. Sada se vjerovatno svijet urušava oko vas, a mnoga pitanja su ostala neodgovorena. Ova brošura bi trebala pomoći pri obavještanju roditelja o liječenju djece sa Non-Hodgkin limfomom. 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.

Postoje dvije vrste raka limfnih čvorova. Sa jedne strane postoji Hodgkin limfom, ili Morbus Hodgkin. Ova bolest je naziv dobila po engleskom liječniku Thomas Hodgkin-u, koji je prvi opisao ovu bolest 1832. godine. Sve druge forme raka limfnih čvorova, koje su kasnije otkrivene dobijaju naziv Non-Hodgkin limfom. Postoje različite podjele po limfocitnim podtipovima, a oni su T-Non-Hodgkin Limfoma i B-Non-Hodgkin Limfoma.

SADRŽAJ:

Uzroci

Šanse za izlječenje

Poteškoće

Pretrage

Tretmani

Nakon tretmana

Ćao, ti!



Uzroci:

Vrlo malo je poznato o načinu nastanka Non-Hodgkins Limfoma. Vjerovatno za vrijeme dijeljenja, u jezgri limfocita (ćelija imunog sistema) dolazi do oštećenja DNK (genetički materijal). Postoji mogućnost da je jedan čitav hromozom u procesu izgubljen, ili da je zamijenjen, što može dovesti do promjene funkcije i ponašanja same ćelije. Ove pojave vode porijeklo vjerovatno sa područja germinativnih centara limfnih čvorova, iz koštane srži ili slezene. Moguće je da i prošle virusne infekcije kao infekcija Epstein-Barr virusom, mogu imati ulogu u nastajanju raka. Nastanak raka limfnih čvorova se ne može spriječiti. Ipak, možda vi osjećate krivicu i mislite: „*Zašto ne odoh odmah liječniku!*“ ili „*Da sam makar bio više oprezan!*“. Vrlo je bitno da vaše strahove i misli prenesete liječnicima koji su zaduženi za tretman vašeg djeteta, da bi vam oni mogli objasniti koji uzroci nastanka dolaze u obzir, a koji ne dolaze.

Limfociti:

Čovjekovo tijelo se sastoji od mnogo milijardi ćelija koje se stalno dijele. Ove nove ćelije su zadužene za rast i razvoj. Sve stare ćelije se zamijenjuju i samo se onoliko novih stvara koliko je potrebno. Nasuprot ovome, kod raka se ova ravnoteža poremeti. Ćelije raka se dijele nekočeno i množe se bez prestanka. Kod limfoma, naprimjer, ovaj nekočeni rast zahvata limfocite, koji predstavljaju poseban tip bijelih krvnih zrnaca. Preciznije, ova pojava na početku zahvati samo jednu ćeliju koja prođe kroz određene promjene. Ova ćelija nastavlja svoj zasebni život, dijeli se sa velikom brzinom i formira tumor u limfatičnom sistemu, koji se vrlo lahko može dalje širiti i u toku vremena na druge organe i tkiva, koji nisu dio limfatičnog sistema metastazirati.

Koja je funkcija limfatičnog sistema?

Limfni sistem igra vrlo bitnu ulogu u odbrani tijela od različitih bolesti. On prepoznaje bakterije, viruse, gljivice i ćelije koje odstupaju od normalnih, a onda ih čini neškodljivim. On je odgovoran za presretanje, sakupljanje i odstranjivanje oštećenih ćelija i tečnosti. Ovaj sistem je rasprostranjen kroz čitavo tijelo. To je jedan vrlo komplikovan sistem limfnih sudova, limfnih čvorova i organa kao što su timus, slezena i krajnici, koji sadrže u sebi bijela krvna zrnca (limfociti). Postoje različiti tipovi limfocita, kao što su B ćelije i T ćelije, a svake imaju svoju posebnu funkciju. Mnoge su za prepoznavanje, druge su za dalje predavanje informacija, dok su ostale odgovorne za deaktivaciju klica i odstupajućih ćelija. Ovaj proces deaktivacije se dešava u limfnim čvorovima. Oni se nalaze ispod kože na području vrata, pazuha i prepona, ali nalaze se i dublje u tijelu između pluća, crijeva i iza abdominalnih organa.

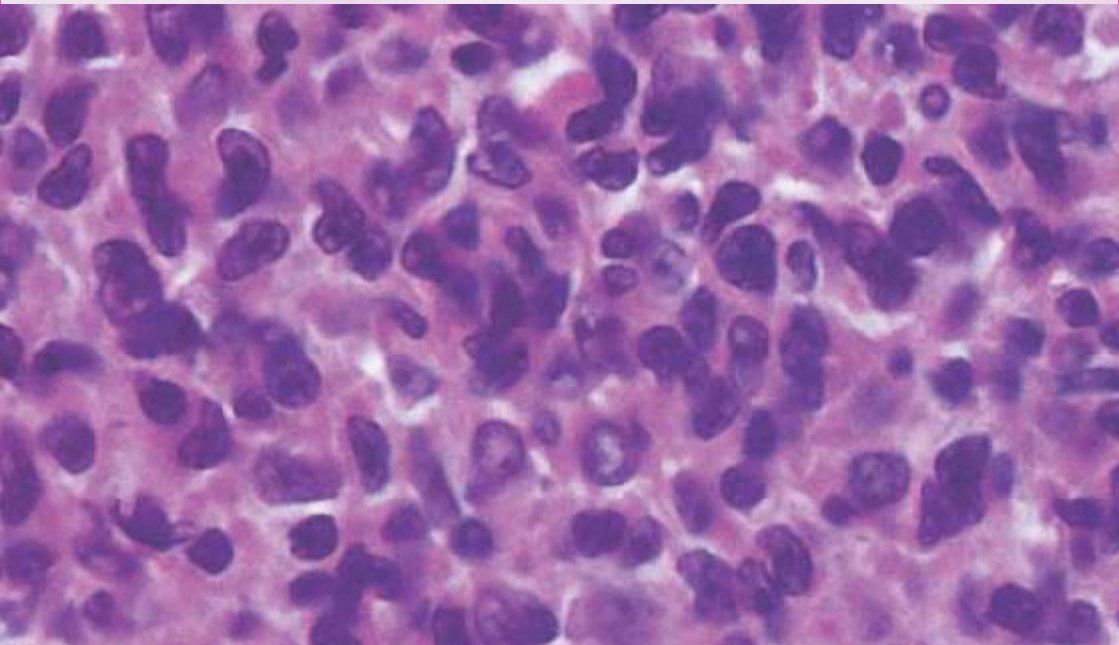
Razlika između Non-Hodgkins i Morbus Hodgkins:

Iako Non-Hodgkins i Morbus Hodgkins oba predstavljaju rak limfatičnog sistema, mnogo se razlikuju jedan od drugog. Non-Hodgkins limfom je česta pojava kod djece. Ovaj tumor može nastati u više limfnih čvorova odjednom i mnogo brže rasti od Morbus Hodgkins, zbog čega je potrebna intenzivnija terapija koja sa sobom nosi više popratnih pojava i posljedično djeca moraju mnogo duže ostati u bolnici. Takođe, Non-Hodgkins limfom se manifestuje na više načina. Kod djece su najčešći slučajevi limfoma T-ćelija, limfoma B-ćelija (kao što je Burkittov limfom) i anaplastični velikoćelijski limfom (ALCL). Postoje i mnogi drugi tipovi, ali oni se rijede pojavljuju.

Koliko često, kome se dešava i gdje?

Svake godine u Austriji oboli otprilike 18-25-ero djece od Non-Hodgkins limfoma. Većina djece je uzrasta između 5 i 12 godina, a manja djeca koja obole su inače djevojčice. Kod 70 do 80 procenata oboljele djece se radi o limfomu B-ćelija ili limfomu T-ćelija, a kod 10 procenata je inače pronađen anaplastični velikoćelijski limfom (ALCL).

Najčešće se limfomi B-ćelija pojavljuju u stomaku (abdominalna šupljina) ili regijama glave i vrata, dok su limfomi T-ćelija češći u grudnom košu. Anaplastični



velikoćelijski limfomi nastaju prvenstveno u koži, plućima, kostima, cerebrospinalnoj tečnosti (tečnost u kojoj se nalazi centralni nervni sistem – mozak i kičmena moždina) ili u kičmenom kanalu.

Širenje i metastaze:

Pošto je limfatični sistem jedna cijelina, ćelijama raka je lahko da se prošire u sve njegove dijelove. Non-Hodgkins limfomi mogu rasti u više limfnih čvorova istovremeno, ali mogu se čak i u druge organe i tkiva, van limfatičnog sistema širiti. Ove pojave nazivamo metastaze. Prije svega, limfom T-ćelija teži jakim metastazama, tako da već pri dijagnozi postoji mogućnost da su napadnuti plućna maramica, srčana maramica (perikard), koštana srž, testisi, jetra i moždane ovojnice. Non-Hodgkins limfomi rastu vrlo brzo. Naprimjer, Burkittov limfom se može udvostručiti u 24 sata.

Šanse za izliječenje:

Po pravilu, šanse za preživljavanje djece oboljele od Non-Hodgkins limfoma su prilično dobre (70-80%). Bude li se tumor proširio u ostale organe ili tkiva, van limfnog sistema, šanse za preživljavanje su manje i intenzivnost terapije mora biti veća. Ako se bolest slučajno vrati, postaje samo još teža za kontrolisati. Ovo se najviše odnosi na djecu sa limfomima B ili T-ćelija. Djeca sa anaplastičnim velikoćelijskim limfomom i sa povraćenom bolesti opet imaju prilično dobre šanse za preživljavanje. Ipak, za pojedine slučajeve je teško napraviti prognozu, jer je svako dijete jedinstveno, kao i svaka situacija. Ne dozvoljavajte da previše statističke informacije utiču na vas. Ipak je u pitanju vaše dijete, a ne brojevi.

Poteškoće:

Burkitt-Limfom se ispoljava nespecifično kao bolovi u stomaku, neregularna stolica ili začepljenje, a mogu postojati i poteškoće kao kod upale slijepog crijeva ili u najgorem slučaju kao "akutni abdomen" sa totalnim začepljenjem crijeva. Budu li simptomi uznapredovali, mora se odmah operacija izvesti da bi se razriješili bilo kakvi zapetljaji izazvani tumorom, pa da bi se dijagnoza mogla uspostaviti. Ako tumor bude vršio pritisak na dijafragmu (prečagu) i gurao je prema gore, moglo bi doći do problema sa disanjem, a u slučaju da se limfoma B-ćelija nalazi na vratu ili na području grla, može doći do nastanka jedne bezbolne oteklina koja može izazvati probleme sa gutanjem i disanjem. Limfom T-ćelija nastaje većinom u

grudnom košu i prouzrokuje kašalj i osjećaj stezanja grudnog koša. Postoji mogućnost da tumor vrši pritisak na jednu od velikih krvnih žila i sljepljuje je tako da se smanji protok krvi do glave ili od glave, zakrči vene vrata i daje utisak da dijete ima naduveno ili čak plavo (cijanotično) lice. Ako se tumor proširio u koštanu srž, vaše dijete će zbog nedostatka ćelija krvi izgledati vrlo blijedo, imati plave fleke i biti umorno. Metastaze u živčanom sistemu mogu izazvati glavobolje.

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 posredstvom pitanja da dobiju utisak o toku same bolesti.
- 2. Sveukupni pregled tijela:** Liječnici zabilježavaju veličinu, težinu, temperaturu i arterijski pritisak, dok vrše i pregled grla, nosa, ušiju, vrata, pluća, stomaka, te prepone i pazuhe vašeg djeteta. Područje tijela gdje se nalazi tumor se vrlo pažljivo prate, kao i jetra i slezena.
- 3. Pregled testisa:** Veličina testisa vašeg djeteta će biti zabilježena, zato što su limfomi skloni širenju u reproduktivne organe, a tu izazivaju povećanje testisa ili epididimisa.
- 4. Pretrage mokraćne:** Preko pretraga djetetove mokraćne se može ocijeniti funkcija bubrega i može se voditi računa o materijama koje se izlučuju mokraćom.
- 5. Pretrage krvi:** Da bi se ocijenilo stanje krvi, jetre i drugih organa, potrebno je uzeti uzorak krvi iz jedne od vena. Neki vid anestetske kreme može biti korišten da bi se bol za vrijeme uboda umanjila.

Uz pomoć metoda snimanja se određuje veličina limfoma, gdje se on nalazi, da li su napadnuti drugi limfni čvorovi i da li postoje metastaze. Da bi se odredio tačan položaj tumora, kao i njegova rasprostranjenost i da bi se mogli prepoznati eventualni dijelici tumora u jetri i slezeni, potrebno je izvršiti pretrage ultrazvučnom metodom, koja se vrši uz pomoć zvučnih valova.

Liječnik nanosi gel na stomak ili vrat vašeg djeteta i prelazi preko gela sa sondom koja emituje ultrazvučne valove. Preko odbijenih ultrazvučnih valova postaju limfni čvorovi i organi vidljivi na zaslonu i zabilježeni uz pomoć slika.

Rentgen (X-zrake) slike grudnog koša daju informacije o izgledu i stanju pluća i pratećih limfnih čvorova, ali još bolje informacije daje MRT (MRI) ili magnetno rezonantna tomografija, pa čak i CT-snimak (kompjuterska tomografija). Obje ove tehnike su pogodne za tačno određivanje tumora i okolnog mekog tkiva, kao i

organa. Isto tako se može odrediti i eventualno širenje tumora. Pri MRT metodi se koriste magnetna polja. MRT skener je jedan aparat koji stvara vrlo glasne zvukove, poput lupanja. Vaše dijete leži u jednom kanalu (cijevi) i za vrijeme cijelog pregleda mora biti mirno. Za vrijeme CT pregleda se koriste Rentgen zrake. Vaše dijete leži na jednom velikom stolu koji se polahko gura kroz aparat. Sa svakim micanjem se stvaraju nove slike. Vaše dijete mora ležati mirno, jedno određeno vrijeme, ali na svu sreću, mnogo kraće nego za vrijeme MRT pregleda.

Konačno, nekad je potrebno izvesti i scintigrafiju, da bi se uz pomoć određenog radioaktivnog izotopa mogao lakše i bolje pronaći (npr. u kostima), ili da se utvrdi da li tumor i dalje posjeduje žive ćelije. Primjeri za scintigrafiju su sken kostiju ili koštana scintigrafija i PET-sken (positron emissions tomographie). Ove pretrage se vrše na odjelu za nuklearnu medicinu. Vaše dijete će primiti preko vene malu količinu određene radioaktivne materije u vidu injekcije. Ovaj radioaktivni materijal se transportuje putem krvi do svih organa i tkiva u kojima treba vršiti pretrage. Da bi se limfom tačno uslikao, potrebno je nekada slikati tijelo sa specijalnom kamerom u više navrata u vremenskom rasponu od nekoliko dana. Vaše dijete mora ležati mirno otprilike jedan sat za vrijeme slikanja. Zbog radioaktivnosti se ne morate brinuti i možete svoje dijete slobodno dodirnuti ili zagrliti. Razlog tome je da je radioaktivni materijal u ovim količinama neškodljiv i vrlo lahko se izbacuje putem mokraće i stolice.

Austrijska Kinder Krebs Hilfe organizacija je za metode slikanja, kao što su MRT, CT, sonografija, scintigrafija i za metode pretraga EKG i EEG izdala besplatne informacijske brošure.

Biopsija, punkcija koštane srži i lumbalna punkcija:

Da bi se utvrdio tip tumora i da bi se sa sigurnošću moglo tvrditi da se radi o limfomu, potrebno je pod narkozom uzeti jedan mali djelić tumornog tkiva. Ovo se zove biopsija. Ovo tkivo se preradi, stavi pod mikroskop, a zatim ga patolog proučava. Uz biopsiju se inače mora vršiti i punkcija koštane srži, da bi liječnici mogli zaključiti da li se tumor proširio u koštanu srž. Iz kosti karlice se uz pomoć jedne jače igle uzima mala količina koštane srži, koju liječnici pregledaju, da bi mogli odrediti da li se u koštanoj srži nalaze ćelije limfoma. Pošto se ćelije limfoma vrlo lahko mogu naći i u tečnosti (cerebrospinalnom likvoru) oko mozga i kičmene moždine, izvodi se i lumbalna punkcija da bi se ova tečnost mogla pretražiti, a da se u isto vrijeme mogu ubaciti zaštitni lijekovi. Za vrijeme ove procedure, vaše dijete će ležati pod narkozom na boku, sa savijenim koljenima i na području lumbalne kičme će liječnik ući u kanal kičmenog stupa sa jednom šupljom iglom. Pošto ove procedure mogu izazvati strah u vašem djetetu, preporučuje se da se raspitate kako da pomognete i pripremite svoje dijete i kako da mu objasnite narkozu i proces uklanjanja boli.

Održavanje plodnosti:

Konvencionalne metode za liječenje Non-Hodgkins limfoma obično ne sprječavaju vaše dijete da bude prokreativno nakon oporavka od ove prijeteće bolesti. Ipak, ovo nije još sigurno određeno. Zbog toga se može smrznuti sperma muškaraca poslije puberteta, a prije početka tretmana. Vaš sin za ovu proceduru mora donirati svoju spermu koja će biti prerađena i čuvana u specijaliziranom laboratoriju. Za dječake ovo gotovo uvijek predstavlja vrlo posramljujuću situaciju, pa bi se trebalo što manje komplicirati. Za djevojke postoji samo na određenim odjeljenjima mogućnost da se smrzne komadić jajnika. Iako nije isključeno da je limfom napao jajnike, a takođe sama procedura zahtijeva da se odgodi tretman protiv limfoma, tako da nije preporučena.

Da li je ovo previše informacija odjednom? Ne brinite, bitno je da čitate sada samo ono što je bitno za vas.

Tretmani:

Tretman može da počne onog momenta kada je limfom dijagnosticiran i njegova proširenost tačno određena. Vrlo je intenzivan i zavisi od tipa i lokalizacije samog limfoma, kao i od proširenosti u limfnom sistemu i eventualnih metastaza. Tretman se gotovo uvijek sastoji od hemoterapije, jer je vrlo moguće da su se ćelije tumora već proširile po tijelu preko limfatičnog sistema. Operacije se vrše samo ako su u pitanju akutne situacije kao što je totalno začepljenje crijeva, ali i ovdje prati hemoterapija nakon operacije. Terapija zračenjem se koristi samo ako se bolest proširila u mozak ili testise. Limfomi većinom na tretmane reaguju brzo i prilično dobro. Već nakon prve terapije dolazi do smanjenja tumora. Ipak se terapije moraju nastaviti do kraja da bi se ubile i posljednje ćelije. Bude li se vratila bolest poslije terapije, vaše dijete će biti tretirano sa visokom dozom hemoterapije i transplantacijom matičnih ćelija.

Operacija:

U slučaju da limfom B-ćelija zatvori crijeva, nastaje situacija opasna po život i vaše dijete mora biti operisano. Prije operacije će hirurzi vama i vašem dijetetu objasniti šta će se desiti. Najvažnije je uspostaviti ponovo normalnu funkciju crijeva. Za vrijeme operacije se uklanja koliko god je moguće tkiva tumora zajedno sa jednim dijelom crijeva (koje je inače zahvaćeno). Preostali dijelovi crijeva se ponovo sastavljaju i čitava oblast se pažljivo pretražuje. Nakon ovoga, patolozi uz pomoć mikroskopa pregledaju tkivo, da bi se mogla tačna dijagnoza uspostaviti, a ove pretrage mogu trajati i nekoliko dana. Često, zbog brzog rasta tumora, potrebno je odstraniti jednu nadbubrežnu žlijezdu, pa čak i jedan dio simpatičkog stuba (stub

koji se sastoji od nervnih vlakana i nervnih čvorića, a paralelno prati kičmeni stub). Bubrež se gotovo uvijek može zadržati. Nakon operacije, patolozi moraju pregledati ponovo tkivo da bi uspostavili da li su čista područja reza i da bi mogli uspostaviti tip tumora o kojem se radi. Na osnovu nalaza i stečenih informacija se uspostavlja dalji tok terapije.

-Dobra priprema je vrlo bitna. Pitajte svoje liječnike kako možete pomoći...

Kako pripremiti dijete za operaciju?

Vaše dijete mora biti pripremljeno prije operacije - Objašnjenja ćete dobiti od strane liječnika i medicinskog osoblja, a naravno možete prisustvovati dijetetu i stajati mirno na njegovoj strani da bi se mogle izvesti mjere pripreme. Na dan operacije će dijete dobiti sredstvo za smirenje i prikladnu odjeću. Možete slobodno svoje dijete otpratiti do operacione sale. Operacija abdomena (stomaka) je veći zahvat, i može proći više sati prije nego što mognete svoje dijete ponovo zagrliti. Nakon operacije, vaše dijete će biti spojeno na tube i aparate, bit će i dalje omamljeno od narkoze i dobijat će medikamente protiv bolova. Funkcija crijeva će biti uspostavljena nakon nekoliko dana. Vrlo brzo nakon zacjeljenja rane, što je inače nakon jedne sedmice, nastavlja se sa hemoterapijom.

Hemoterapija:

Hemoterapija je tretman za vrijeme kojeg se koriste medikamenti (citostatici) koji zaustavljaju razmnožavanje ćelija. Ovi medikamenti ubijaju ćelije raka, zbog čega tumor (limfom) postaje manji i eventualno budu metastaze napadnute. Da bi borba protiv raka bili što efikasnija, u tretman će biti uključeno više vrsta citostatika. Danas postoje različiti protokoli liječenja za svaku vrstu limfoma, a vaš liječnik će izabrati odgovarajući. Naravno, podrazumjeva se da će vama sve biti objašnjeno, a vi možete uvijek pitati liječnika ako vam je nešto nejasno. Ako vaše dijete boluje od limfoma T-ćelija, u početnoj fazi (indukcijskoj fazi) će morati ostatu u bolnici, ali u sljedećim fazama (faza konsolidacije, intervalna terapija i reindukcija) će vaše dijete primiti hemoterapiju u toku jednog dana, a onda će moći otići s vama kući. Za vrijeme specijalnih infuzija (visoke doze MTX-a) potrebno će biti da dijete četiri puta boravi u bolnici, svaki put po 3-4 dana. Čak i u posljednjoj fazi (fazi održavanja) će vaše dijete morati dolaziti na regularne preglede. Kompletna terapija traje oko 2 godine. Najbitniji citostatici koji će vaše dijete primiti su: Vincristin, Asparaginaza, Daunorubicin ili Adryamicin, Cyclophosphamid, Cytarabin, Methotrexat i 6-Mercaptopurin u kombinaciji sa kortikosteroidima (Prednizon i Dexametazon).

Kod limfoma B-ćelija, potrebno je da za vrijeme svake faze hemoterapije vaše dijete ostane u bolnici (a svaka faza traje po 5-6 dana). Često je potrebno da vaše dijete i između faza hemoterapije ostane u bolnici zato što često dolazi do komplikacija kao što su grozničave infekcije, proliva i komplikacija sa sluznicama.

Kompletna terapije može trajati pola godine i vrlo je intenzivna, a sastoji se od: Vincristin, Cyclophosphamid ili Ifosfamid, Cytarabin, Etoposid, Methotrexat i Adryamicin u kombinaciji sa kortikosteroidima.

Dijeca sa anaplastičnim velikoćelijskim limfomom moraju ostati u bolnici za vrijeme gotovo čitave terapije. Terapija je vrlo slična terapiji za limfom B-ćelija, ali je ova malo blažeg karaktera. Terapija se daje u vidu tableta, infuzija, ali i injekcija. U većini slučajeva se na početku terapije implantira centralni venski kateter. Postoje dva tipa: tip sa tankim crijevom (Hickman) ili tip sa malim rezervoarom (Port-a-cath). Oba tipa se implantiraju pod kožu i protok do jedne od velikih vena se uspostavlja preko tankog plastičnog crijeva. Liječnici će vam objasniti koji tip je odgovarajući za vaše dijete. Na ovaj način liječnici mogu da injiciraju citostatike ili da uzmu uzorak krvi, a da ne moraju svaki put tražiti krvni sud i nanovo ga probijati. Kod Hickman-katetera svi priključci leže na koži, dok se Port-a-Cath nalazi ispod kože i koža mora biti svaki put iglom probijena. Inače se koristi neka vrsta anestetske kreme da bi se bol uklonila. Da bi se spriječilo začepljenje centralnog venskog katetera potrebno ga je često ispirati.

- Samo mala frakcija djece koja boluju od akutne limfne leukemije budu kandidati za terapiju zračenjem i transplantaciju matičnih ćelija. Udubite se u ovu temu samo ako bude potrebno.

Šta moje dijete primjeti kod hemoterapije?

Slijedeći poželjne efekte citostatika na ćelije tumora, kod vašeg djeteta će se primjetiti i neželjeni efekti na krvnim ćelijama, sluznicama, koži i kosi. Naravno, zbog ovih efekata dolazi do simptoma mučnine, umora, bolova u ustima, bolova za vrijeme gutanja, nedostatka apetita i ispadanja kose. Uz ove simptome, zbog oslabljene funkcije imunološkog sistema, vaše dijete postaje podložno raznim infekcijama. Iako ove neželjene posljedice nestaju nakon određenog vremena, ipak su vrlo neugodne, jer mogu uticati na stanje i raspoloženje vašeg djeteta za vrijeme tretmana. Zbog brzog raspada ćelija, potrebno je odmah na početku terapije da se tijelo obezbjedi sa mnogo tečnosti preko infuzija da bi se lakše raspadni materijali profiltrirali preko bubrega i izbacili preko mokraće. Prije svega, dijeca koja primaju terapiju za limfom B-ćelija se nakon svake doze hemoterapije osjećaju bolesno. Često vrlo slabo jedu i same hemoterapije izazivaju oštećenja sluznice usta, kao i čitavog gastrointestinalnog trakta, pa je potrebna prehrana uz pomoć sonde ili intravenski preko infuzije. Često su potrebne i dodatne terapije sa lijekovima protiv bolova i mučnine, kao i antibioticima i transfuzijama krvi.

Svaki citostatik ima svoje nepoželjne efekte koji mogu biti vrlo kratkoročnog, ali i trajnog karaktera. Vincristin i Vinblastin mogu izazvati oštećenja nervnih završetaka što izaziva bol vilice ili bolove u nogama, osjećaj bockanja u prstima šaka i stopala, te smanjenu mišićnu snagu u šakama i potkoljenicama i zbog čega vaše dijete može imati poteškoća pri hodanju i pisanju. Često dolazi i do zatvora

crijeva, a za ovo liječnik propisuje neku vrstu laksativa ili posebnu vrstu dijete. Nakon završetka terapiju postaju slabiji i simptomi. Kod smanjene pokretljivosti se preporučuje fizioterapija. Zbog loših uticaja Cyclophosphamid-a ili Ifosfamid-a, ali i Methotrexata na bubrege i mokraćni mjehur, vaše dijete će dobiti posebne medikamente koji mogu upraviti hemoterapiju, a stalne pretrage krvi i mokraće moraju biti izvođene za vrijeme terapije.

Cytarabin, Methotrexat i 6-Mercaptopurin mogu izazvati oštećenja jetre koja su često kratkoročna. Konstantne pretrage krvi mogu pokazati kakvo je stanje jetre. Visoke doze Cytarabin-a povećavaju vjerovatnoću da će vaše dijete dobiti upalu oka. U ovom slučaju, po potrebi, se koriste posebne kapi za oči. Kada je u pitanju Etiposid, za vrijeme infuzije može doći do alergijske reakcija, zbog čega se dijetetova cirkulacija mora pratiti. Postoji i dugoročna šansa da će se zbog ovog vrlo bitnog medikamenta formirati novi rak. Adryamicin može trajno oštetiti srčani mišić. Uz pomoć ultrazvučnih pretraga i elektrokardiograma (EKG) mora se srčani mišić pratiti nakon svake doze, a i nakon završetka terapije. Konačno, citostatici mogu djelovati i na plodnost. Sperma vašeg dijeteta se može zamrznuti da bi kasnije bila iskorištena kada to bude potrebno. Konsultujte se sa svojim ljekarom.

Kortikosteroidi:

Dijete, kod kojeg je limfom prepoznat, primit će Dexametazon. Ovaj kortikosteroid vrlo efektivno ubija ćelije limfoma, a u isto vrijeme sprječava upale i pomaže djelovanju nekih citostatika. Nepoželjni efekti postaju odmah vidljivi, ali u slučaju tretmana Non-Hodgkin limfoma nepoželjni efekti su prilično mali, jer se kortikosteroidi ne primaju više od 10 dana. Zbog ovoga nastaju popratni simptomi kao što su povećanje apetita, povećanje tjelesne mase, povećane koncentracije šećera u krvi, gubitak koštanog tkiva, problemi sa cirkulacijom na područjima velikih zglobova i problemi ponašanja (depresija, izbjegavanje društva, nedostatak volje, osjećaji gušenja i agresivnost) iako se ovi simptomi češće izdvajaju od jos nekih drugih.

- Držite na umu da ovi neželjeni efekti ne moraju nastupiti kod svakog dijeteta!

Terapija zračenjem

Inače, za liječenje Non-Hodgkin limfoma nije potrebna terapija zračenjem.

Reinfuzija matičnih ćelija

U slučaju da se vrati limfom nakon terapije, potrebne će biti visoke doze hemoterapije da bi se uništio ostatak ćelija raka i da bi došlo do izliječenja. Ove visoke doze inače izazivaju oštećenja koštane srži do te mjere da se neće moći njena funkcija oporaviti dovoljno brzo. Prije ovakvog jednog tretmana, potrebno

je uzeti krvne matične ćelije (koje nastaju u koštanoj srži) iz djetetovog tijela. Matične ćelije su inače ćelije od kojih mogu nastajati nove ćelije, u ovom slučaju krvne ćelije. Da bi dobili dovoljno velik uzorak matičnih ćelija, potrebno je da vaše dijete primi nakon svake hemoterapijske doze dnevno jednu infuziju ili injekciju hematopoetskog faktora rasta (G-CSF) da bi prešle matične ćelije iz koštane srži u krv. Injekcije ovog faktora rasta mogu izazvati bolove u kostima i osjećaj groznice. Najčešće već nakon dvije sedmice postoji dovoljno matičnih ćelija da bi se mogle uzeti iz krvi. Preko dvije vene će biti uspostavljena nova cirkulacija, a ona uključuje aparat kroz čije će filtere krv prolaziti. Na ovaj način će se izdvojiti matične ćelije i bit će smrznute dok ne dođe vrijeme za reinfuziju. Za vrijeme ovog tretmana vaše dijete može osjećati peckanje u usnama i prstima, kao i vrtoglavicu. Ovi simptomi se trebaju prijaviti prisutnom liječniku, koji zatim može primjeniti odgovarajuće medikamente. Tretman izdvajanja matičnih ćelija traje otprilike 4 sata i može biti potrebno da se sljedeći dan (sljedećih dana) nastavlja, sve dok ne bude dovoljno ćelija skupljeno. Nakon što dijete primi visoke doze hemoterapije, izdvojene matične ćelije će biti preko infuzije vraćene u djetetov krvotok. Unutar krvotoka ove ćelije sazriju za 10-tak dana, a zatim se brinu za dobru funkciju koštane srži i za odgovarajući broj krvnih ćelija.



Nakon tretmana

Počínje novo vremensko razdoblje. Nema više tretmana, ali su potrebne stalne posjete bolnici da bi ustanovili da je sve uredi. Takve stalne kontrole mogu biti naporne, ali u isto vrijeme mogu biti smirujuće. Vaše dijete će biti pregledano, bit će izvršene pretrage krvi i dijelovi tijela koji su bili zahvaćeni limfomom se slikaju jednom od metoda (Ultrazvuk, magnetna rezonansa, CT). Nekada su potrebne i dodatne pretrage kao što su rentgensko slikanje pluća, ultrazvučni pregled srca ili elektrokardiogram (EKG). Ove kontrole se ponavljaju intervalno u vremenskom rasponu od nekoliko godina. Na početku su potrebne česte kontrole, čak jednom ili dva puta mjesečno, dok kasnije postaju vremenski rasponi između kontrola duži.

- Brinete li se oko onoga što primjećujete na djetetu. Ne stidite se da usmjerite pažnju ljekara ili medicinskog osoblja na promjene koje primjećujete. Ipak vi znate svoje dijete najbolje!

Ponovo ovladati svakodnevnicom!

Ponovo vladati svakodnevnicom je lakše reći nego izvesti. Možda vaše dijete i dalje ima probleme pri hodanju, ili mu je slab apetit, ili čak i dalje ima poteškoća sa koncentracijom, što opet vas mnogo zabrinjava. Možda je u pitanju gutanje silnih tableta ili čak ne može da spava. I kako stojite sa svojom ostalom djecom? Da li ona traže dodatnu pažnju, pa posljedično imate osjećaj da se niste dovoljno potrudili? Naravno, postoje i vaše emocije s kojima se suočavate. Imate osjećaj da tek sada postajete svjesni situacije u kojoj ste bili. Ovo je normalno, jer ste prošli jedan vrlo težak period u životu. Kako sada postupiti? Kod koga možete naći podršku? Ko vam može pomoći sa vašom djecom? Možda se sa ovim suočavate sami ili sa životnim partnerom, porodicom ili prijateljima. Možda imate potrebu da podijelite svoja saznanja i dešavanja sa drugim roditeljima koji su prošli kroz iste probleme. *Možete uvijek kontaktirati suradnike organizacije Kinder-Krebs-Hilfe (Za BiH „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 djetetom 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 Non-Hodgkin limfom će vjerovatno nositi sa sobom posljedice. Mnoga djeca pate od posljedica hemoterapija kao što su neplodnost, umor i problemi sa bubrezima, a one mogu patiti vaše dijete dugoročno. One mogu postojati, ali i ne moraju. Kao i uvijek, djeca nađu svoj put. Polako, ali sigurno će vaše dijete odrasti u jednu zdravu, odraslu individu.

- Podijelite ovu brošuru sa vašom porodicom ili osobama koje se brinu vašim djetetom, da bi i oni shvatili ozbiljnost situacije i da bi vas mogli podržati na odgovarajući način.



Ćao, ti!

Da li ti imaš (ili si imao/la) Non-Hodgkin limfom? Da li tvoj brat ili tvoja sestra ima (ili je imao/la) Non-Hodgkin limfom, i da li želiš da znaš šta to sve znači? U ovoj brošuri se radi o raku, Non-Hodgkin limfomu, hemoterapijama, pretragama, popratnim pojavama i operacijama. 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!

NON-HODGKIN-LIMFOM

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@srcezadjecu.ba

www.srcezadjecu.ba