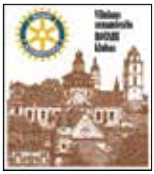
The Tiltas Trust

Pagalbos Onkologiniams Ligoniams Asociacija

VILNIAUS UNIVERSITETO ONKOLOGIJOS INSTITUTAS

VADOVAS ONKOLOGINE LIGA SERGANČIO VAIKO TĖVAMS

Knygelės išleidimą finansavo



British Embassy Vilnius

mamu unija
paramos ir labdaros fondas

Iš anglų kalbos vertė **R. Veličkienė**

Vertimą Lietuvos skaitytojui adaptavo: **doc. L. Ragelienė, dr. J. Rascon**

Kalbos redaktorė **K. Petkevičiūtė**

Maketavo ir spausdino **UAB „Grafija“, www.grafija.lt**

Tai yra 2012 m. „Macmillan Cancer Support“ sukurto informacinio leidinio „Vadovas onkologine liga sergančio vaiko tėvams“ vertimas. Organizacija neprisiima atsakomybės už žalą ar nuostolius, kilusius dėl netikslumų originaliame tekste ar jo vertime. © „Macmillan Cancer Support“ 2013. Originalaus angliško teksto autorinės teisės priklauso „Macmillan Cancer Support“.

This is a translation of the booklet/fact sheet entitled “A parent‘s guide to children‘s cancer”, produced by Macmillan Cancer Support in 2012. Macmillan cannot accept liability for any loss or damage resulting from any inaccuracy of the original source information or its translation. © Macmillan Cancer Support 2013. Macmillan Cancer Support retains the copyright of the original English text.

WE ARE MACMILLAN. CANCER SUPPORT

ISBN 978-609-8048-13-1

VADOVAS
ONKOLOGINE LIGA SERGANČIO VAIKO TĖVAMS

TURINYS

Apie leidinį 4
Vaikų onkologinės ligos 4
Pirma reakcija 4
Kas yra vėžys? 5
Limfinė sistema 6
Kas sukelia vėžį? 6
Išgyvenamumas 7
Diagnozė 7
Tyrimai 7
Vaikų onkologinių ligų tipai 11
Stadijos 13
Gydymo apžvalga 13
Sutikimas gydyti 14
Gydymasis ligoninėje 15
Ligoninės personalas 16
Chirurgija 18
Chemoterapija 18
Imunoterapija 25
Radioterapija 25
Kaulų čiulpų arba kamieninių ląstelių persodinimas (intensyvus gydymas) 27
Galimi ilgalaikiai vėžio gydymo šalutiniai reiškiniai 28
Moksliniai tyrimai – klinikinės studijos 31
Papildomi ir alternatyvūs gydymo metodai 32
„Stebuklingas išgijimas“ 32
Sveikata ir veikla gydymo metu 33
Jūsų vaiko jausmai 33
Mokykla 34
Poveikis tėvams ir globėjams 36
Poveikis broliams ir sesėms 39
Stebėsena po ligos gydymo 40
Medicinos terminų žodynėlis 43
Pagalba Lietuvoje vėžiu sergantiems vaikams ir jų šeimoms 45

Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija *(POLA) labai džiaugiasi galėdama pristatyti informacinį leidinį tėvams, kurių vaikas serga onkologine liga. Šis leidinys gimė bendradarbiaujant su labdaros fondu „The Tiltas Trust“ ir didžiausia Didžiosios Britanijos paramos onkologiniams pacientams organizacija „Macmillan Cancer Support“. Tai pirmasis tokios tematikos leidinys Lietuvoje. Tikimės, kad mūsų parengta informacija padės šeimoms, susidūrusioms su onkologine liga, sėkmingiau kovoti dėl savo vaiko išgijimo.*

Leidinys „Vadovas onkologine liga sergančio vaiko tėvams“ yra verstas iš anglų kalbos ir adaptuotas Lietuvos skaitytojams, kad informacija atitiktų Lietuvos sveikatos priežiūros realijas. Leidinio pabaigoje rasite priedą, kuriame trumpai supažindiname su mūsų šalyje prieinamais informacijos ir pagalbos šaltiniais.

POLA yra skaidri ir nepriklausoma, onkologinių pacientų interesams atstovaujanti organizacija, kurios misija – dėti visas įmanomas pastangas siekiant pagerinti onkologinių pacientų ir jų artimųjų gyvenimo kokybę. Tikime, kad prie to prisidės ir informaciniai leidiniai, todėl planuojame ir toliau juos leisti.

POLA bendradarbiauja su daugeliu Lietuvos organizacijų, teikiančių pagalbą onkologiniams ligoniams, todėl žino tokių ligonių poreikius ir registruoja kitų organizacijų išleistus informacinius leidinius, kad mūsų leidinių tematika nesidubliuotų bei užpildytų trūkstamos informacijos spragas.

POLA aktyviai rengia ir kitus projektus. Artimiausiu metu pasirodys POLA nuolaidų kortelė. Taip pat siekiame plėtoti vėžio informacijos ir paramos centrų veiklą, kuriuose būtų teikiama visapusiška informacija ir pagalba pacientams, jų artimiesiems, įvairioms regionuose jais besirūpinančioms organizacijoms bei įstaigoms.

Jei manote, kad ši veikla yra naudinga, kviečiame prisidėti savanorišku darbu ar finansine parama. POLA rekvizitus ir kontaktus rasite el. svetainėje ***www.pola.lt.***

Davanokime viltį kartu!

APIE LEIDINĮ

Šis bukletas skiriamas vaiko, kuriam yra diagnozuota onkologinė liga, tėvams ir globėjams (slaugytojams). Tikimės atsakyti į Jums rūpimus klausimus, padėti suvaldyti Jums kylančius prieštaringus jausmus.

Buklete pateikiama informacija apie vaikų onkologines ligas, jų gydymo metodus ir galimus jų šalutinius reiškinius. Taip pat aptariama, kaip vėžio diagnozavimas gali paveikti Jus, Jūsų vaiką ir kitus šeimos narius.

Šis leidinys padės Jums rasti atsakymus, tačiau, norėdami tikslesnių žinių, kreipkitės į Jūsų vaiką prižiūrinčius gydytojus ir slaugytojus. Jie suteiks išsamią informaciją apie Jūsų vaiko būklę ir jo onkologinės ligos tipą.

Jeigu šis bukletas bus Jums naudingas, leiskite jį paskaityti ir savo artimiesiems, draugams. Galbūt jis pagelbės jiems lengviau suprasti, ką Jūs patiriate, ir suvokti, kaip gali Jums padėti ir paremti.

VAIKŲ ONKOLOGINĖS LIGOS

Vaikų onkologinės ligos yra retos. Pavyzdžiui, Jungtinėje Karalystėje (JK) onkologinėmis ligomis serga tik vienas iš 500 vaikų iki 15 metų amžiaus. Taigi, kasmet JK vėžys diagnozuojamas maždaug 1700 vaikų (iki 15 metų amžiaus). Lietuvoje kasmet onkologinėmis ligomis suserga apie šimtą vaikų.

Vaikų vėžio tipai gali žymiai skirtis nuo diagnozuojamų suaugusiesiems. Taip pat pastebėta, kad vaikų onkologinės ligos gali išsivystyti kitose kūno vietose. Be to, tiriant vaikų navikus mikroskopu, matomas kitoks vaizdas, jų onkologinės ligos gydomos skirtingai nei suaugusiųjų.

Vaikų išgyvenamumas yra žymiai didesnis, nei daugumos sergančių onkologinėmis ligomis suaugusiųjų. Visiškai pasveikti gali vidutiniškai maždaug 75 proc. (daugiau kaip 7 iš 10) visų vėžiu sergančių vaikų. Tam tikrais vaikų vėžio atvejais šis rodiklis yra dar aukštesnis.

PIRMA REAKCIJA

Dauguma vaikų navikinių ligų gali būti išgydytos, bet žinia, kad Jūsų vaikas serga vėžiu, sukrečia. Tiek Jus, tiek Jūsų vaiką gali apimti įvairiausi jausmai ir emocijos.

Onkologinės ligos diagnozė gali Jus priblokšti ar leisti pasijusti lyg gavus fizinį smūgį. Jus gali užklupti tokie jausmai kaip baimė, neigimas, liūdesys, kaltės jausmas ir pyktis. Tai – natūralu. Svarbu atminti, kad onkologinė liga nėra Jūsų ar Jūsų vaiko kaltė ar Jūsų veiksmų pasekmė.

Akivaizdu, kad vaikui diagnozuotas vėžys stipriai paveikia visą šeimą. Jūsų vaiko kasdienybė neabejotinai kis, gali prireikti gydytis ligoninėje, greičiausiai teks reguliariai lankytis pas gydytojus.

Tai gali būti sunku ne tik Jums, Jūsų vaikui, bet ir visiems artimiesiems. Tačiau nepamirškite, kad sunkiu metu Jums gali pagelbėti daugybė sveikatos priežiūros profesionalų ir paramos organizacijų.

KAS YRA VĖŽYS?

Kūno organai ir audiniai sudaryti iš mažyčių statybinių blokelių, vadinamų **ląstelėmis**. Vėžys – tai tokių ląstelių liga.

Įprastai ląstelės dalijasi tvarkingai ir jų skaičius neperžengia tam tikros ribos. Tačiau jei dėl kokios nors priežasties procesas tampa nevaldomas, ląstelės dalijasi nepaliaujamai. Dažniausiai tokios ląstelės pavirsta dariniu, kuris vadinamas **naviku**. Navikai būna **gerybiniai** arba **piktybiniai**. Gydytojai gali pasakyti, ar navikas yra gerybinis, ar piktybinis, kai iš paciento paimamas audinio gabaliukas (**biopsija**) ir mikroskopu ištiriamas mažas ląstelių pavyzdys.

Gerybinio naviko atveju ląstelės neišplinta į kitas organizmo dalis, taigi, jos nėra vėžinės. Tačiau jos gali dalytis organizmo dalyje, kurioje susidarė (pirminėje vietoje) ir spausti šalia esančius organus.

Piktybinio naviko atveju ląstelės geba išplisti už organizmo vietos, kurioje susidarė. Negydomi navikai gali išplisti į aplinkinius audinius. Piktybiniai navikai gali atsirasti įvairiose organizmo vietose – egzistuoja daugiau nei 200 skirtingų vėžio tipų, kiekvienas jų kitaip vadinamas ir gydomas. Vėžys gali išsivystyti tokiuose organuose kaip inkstai ar smegenys. Tokie dariniai vadinami solidiniais arba **kietaisiais navikais**.

Retkarčiais auglio ląstelės atitrūksta nuo pagrindinio (pirminio) naviko. Jos gali plisti į kitus organus per kraujotakos ir limfinę sistemas. Vėžio ląstelės pasiekusios naują sritį gali dalytis ir suformuoti naujus navikus, kurie vadinami **metastazėmis**.

Dažniausiai navikinės ligos pavadinimas siejamas su ta organizmo vieta, kurioje ji aptinkama pirmą kartą. Tai vadinama pirminiu židiniu arba pirminiu vėžiu. Pa-

vyzdžiui, vėžys, kuris prasideda žarnyne, vadinamas žarnyno vėžiu, o vėžys, kuris prasideda plaučiuose – plaučių vėžiu.

Taip pat vėžys gali išsivystyti ir kraujyje (**leukemija**) arba limfinėje sistemoje **(limfoma).**

LIMFINĖ SISTEMA

Limfinė sistema – tai imuninės sistemos dalis, kurios pagrindinė funkcija – natūrali organizmo apsauga nuo infekcijų ir ligų. Ją sudaro kaulų čiulpai, užkrūčio liauka, blužnis ir limfmazgiai. Limfmazgiai yra išsidėstę visame organizme ir sujungti į mažyčių vamzdelių (kanalų), kuriais teka limfa, tinklą. Limfinė sistema ne tik padeda apsaugoti žmogaus organizmą nuo infekcijų, bet ir palaiko skysčių pusiausvyrą audiniuose.

KAS SUKELIA VĖŽĮ?

Vaikų onkologinių ligų priežastys nėra tiksliai žinomos. Šiuo metu egzistuoja daugybė teorijų, siekiant nustatyti šiais priežastis, vykdomi moksliniai tyrimai.

Dažnai tėvai nerimauja, kad kažkas, ką jie padarė ar ko nepadarė, galėjo tapti jų vaiko vėžinio susirgimo priežastimi. Tačiau neturėtumėte kaltinti savęs, nes tokią ligą tikrai lėmė ne Jūsų elgesys.

Labai retai ir kitiems tos pačios šeimos vaikams išsivysto vėžys, nes daugeliui žmonių paveldėtas ydingas genas onkologinių ligų nesukelia.

Vėžys – ne infekcija ir juo negali užsikrėsti kiti žmonės, su kuriais bendrauja Jūsų vaikas.

Onkologinių ligų grupės (klasteris)

Kartais toje pačioje mokykloje ar vietovėje vienu metu vėžiu suserga du ar trys vaikai. Kai kurie žmonės išsigąsta, kad vėžį sukelia tos vietovės aplinka. Keli vėžio atvejai nedidelėje teritorijoje yra vadinami **onkologinių ligų grupe (klasteriu)**. Tokios grupės yra nuodugniai ištiriamos, tačiau dažniausiai nustatoma, kad tai tėra atsitiktinis sutapimas, ligų nesukėlė jokie chemikalai ar aplinkos pokyčiai.

IŠGYVENAMUMAS

Per pastaruosius 50 metų vaikų onkologinių ligų gydymas smarkiai pažengė į priekį. Šiuo metu išgydoma maždaug 75 proc. vaikų, sergančių vėžiu, palyginti su nedideliu skaičiumi – 3 iš 10 (mažiau kaip 30 proc.) – laikotarpiu nuo 1962 iki 1971 m. Moksliniai tyrimai nuosekliai gerina gydymo rezultatus ir mažina šalutinių gydymo poveikių lemtas atokias pasekmes.

Lygindami gydymo rezultatus, gydytojai dažnai naudoja penkerių arba dešimties metų išgyvenamumo rodiklius. Kiekvieno vaiko atvejis yra skirtingas, tad gydytojai aptars su Jumis vaiko ligą ir informuos, koks gydymas labiausiai tinka.

DIAGNOZĖ

Diagnozė – tai nustatymas, kad vaikas susirgo onkologine liga. Joje taip pat nurodomas ir ligos tipas. Gydytojai pateikia diagnozę, įvertinę vaiko būklę, simptomus, atlikę tyrimus.

Nustatęs vaikui simptomus, kuriuos galėjo sukelti onkologinė liga, bendrosios praktikos gydytojas ar pirminės sveikatos priežiūros įstaiga vaiką siunčia pas vieną iš šių specialistų:

- pediatrą, kuris yra vaikų ligų specialistas;
- vaikų onkohematologą, kuris yra vaikų onkologinių ir hematologinių (kraujo) ligų specialistas.

Dažniausiai onkologinėmis ligomis sergantys vaikai gydomi specializuotose tretinio lygio vaikų ligoninėse.

TYRIMAI

Tam, kad Jūsų vaikui būtų tiksliai nustatyta liga, bus atliekami įvairūs tyrimai. Jų reikia dėl šių priežasčių:

- tiksliai diagnozuoti solidinį naviką ar leukemiją (kraujo vėžį). Kartais būna sunku nustatyti specifinių vėžio tipų skirtumus. Jūsų vaiko gydytojas gali pasitarti su kitais gydytojais, klausti jų nuomonės ir patarimo dėl diagnozės. Taip pat gali pagelbėti kiti vėžio ekspertai Lietuvoje ir užsienyje;

- aptikti vėžio buvimo vietą organizme ir sužinoti, ar jis yra išplitęs;
- įvertinti bendrąją Jūsų vaiko sveikatos būklę, kuri lemia, koks gydymas jam bus paskirtas.

Prieš gydymą gali prireikti papildomų tyrimų. Todėl gydymas gali būti pradėtas keliomis dienomis vėliau. Dažniausiai vėžys vystosi lėtai, taigi, gydymą trumpam atidėjus, jo veiksmingumas nesumažės. Tyrimų rezultatai padeda gydytojams parinkti teisingus gydymo būdus.

Kai kuriuos vėžio tipus labai svarbu pradėti gydyti nedelsiant. Šį klausimą su Jumis aptars Jūsų vaiko gydytojas.

Toliau aprašomi dažniausiai atliekami tyrimai. Dalis jų gali būti atliekami pakartotinai gydymo metu, siekiant išsiaiškinti, ar pasirinktas gydymo būdas yra veiksmingas. Kai kurie tyrimai yra skirti galimiems šalutiniams gydymo poveikiams nustatyti.

Biopsija

Jei Jūsų gydytojas įtaria, kad navikas gali būti piktybinis, chirurgas gali paimti jo dalelę, kuri vėliau tiriama mikroskopu. Yra du biopsijos būdai:

- Plonos adatos aspiracinė biopsija. Jos metu gydytojas įduria adata per odą į naviką ir paima jo dalelę. Šis tyrimas atliekamas taikant vietinį nuskausminimą.
- Atviroji biopsija. Naviko dalis paimama nedidelės operacijos metu, taikant bendrąją nejautrą. Chirurgas kartais gali pašalinti ir visą naviką, o ne tik paimti jo mėginį.

Ląstelių mėginys siunčiamas į laboratoriją, kad jį ištirtų patologas (kūno audinius tiriantis gydytojas). Jis ir pasako, ar mėginys yra navikinis ar ne, o jei taip – koks yra vėžio tipas. Paprastai biopsijos rezultatai pateikiami per kelias dienas.

Kraujo tyrimai

Yra daug kraujo tyrimų rūšių. Kraujo tyrimai gali būti paskirti diagnozavus Jūsų vaiko ligą, gydymo metu ir stebint vaiką po ligos gydymo.

- **Bendras kraujo tyrimas**. Šiuo tyrimu nustatomas skirtingų tipų kraujo ląstelių (eritrocitų, leukocitų ir trombocitų) kiekis. Jis yra vienas pagrindinių būdų stebėti šalutinius gydymo poveikius (reiškinius).
- **Kraujo cheminių savybių tyrimas**. Šiuo tyrimu nustatomas kraujyje esančių druskų ir cheminių medžiagų kiekis. Jis parodo, kaip veikia organai, pavyzdžiui, kepenys ir inkstai.
- **Kraujo grupės tapatumo tyrimas**. Kraujo mėginiai gali būti naudojami nustatant donoro kraujo grupę, kuri tinka Jūsų vaikui. Šis tyrimas atliekamas

tada, kai gydymo metu Jūsų vaikui būtina atlikti kraujo perpylimą.
- **Kraujo kultūros (bakteriologinio pasėlio) tyrimas**. Jį atlieka mikrobiologai (infekcijų rūšis tiriantys specialistai), siekdami nustatyti, ar kraujyje nėra kokios nors infekcijos.
- **Kraujo krešėjimo tyrimas**. Jis padeda nustatyti kraujo krešėjimo trukmę ir kraujavimo riziką. Kraujavimą gali sukelti onkologinė liga arba jos gydymas.
- **Kiti tyrimai**. Kraujo mėginiai gali būti paimti nustatyti, ar Jūsų vaikas nėra praeityje turėjęs kokių nors virusų, tokių kaip tymų, hepatito, raudonukės (*rubella*), citomegalo viruso ar vėjaraupių (*herpes zoster*).

Kaulų čiulpų tyrimas (kaulų čiulpų punkcinė biopsija)

Tam tikri vėžio tipai gali paveikti kaulų čiulpus. Kaulų čiulpai – tai korėta medžiaga, esanti kai kurių mūsų kaulų viduryje. Ji gamina **kamienines ląsteles**, iš kurių išsivysto trijų skirtingų tipų kraujo ląstelės:
- eritrocitai, aprūpinantys organizmą deguonimi;
- leukocitai, kurie yra imuninės sistemos dalis, jų svarbiausia užduotis – kovoti su infekcijomis;
- trombocitai, padedantys kraujui krešėti ir kontroliuojantys kraujavimą.

Imant kaulų čiulpų mėginius, į klubakaulį iš lėto įduriama adata ir švirkštu ištraukiama šiek tiek čiulpų. Tada mėginys siunčiamas į laboratoriją ištirti.

Šis procedūra atliekama taikant bendrąją nejautrą arba raminamąsias medžiagas, kad Jūsų vaikas patirtų kuo mažiau skausmo. Vyresni vaikai gali pasirinkti vietinį nuskausminimą.

Klubakaulio vieta, iš kurios imtas mėginys, keletą dienų po tyrimo gali būti skausminga.

Kaulų čiulpų tyrimas gali būti atliekamas diagnozavus Jūsų vaiko ligą arba jos gydymo metu.

Juosmens punkcija

Kartais, pavyzdžiui, leukemijos ar limfomos atveju navikinės ląstelės gali išplisti į galvos bei stuburo smegenis supantį skystį (likvorą). Norint patikrinti, ar taip neatsitiko, tyrimo metu imami keli likvoro lašai. Plona adata įduriama į stuburo kanalą tarp dviejų stuburo slankstelių, nugaros apatinėje dalyje. Šis tyrimas vadinamas **juosmens punkcija** ir yra atliekamas taikant bendrąją nejautrą. Paimtas mėginys siunčiamas ištirti, ar jame nėra naviko ląstelių.

Kai kada gydant vėžį vaistai švirkščiami į stuburo kanalą. Ši procedūra vadinama **intratekaline chemoterapija**.

Radiologiniai tyrimai

Radiologinių tyrimų metu pastebimi navikai, kurių išvaizda skiriasi nuo sveiko audinio. Šie tyrimai padeda nustatyti pakitimus vaiko plaučiuose ar kitose organizmo vietose, pavyzdžiui, kauluose. Kartais tokio tyrimo metu į veną įšvirkščiamos specialios dažiosios medžiagos, kad tam tikros kūno dalys rentgeno spinduliuotėje išryškėtų labiau.

Ultragarsinis tyrimas

Ultragarsinis skenavimas atliekamas ultragarso bangomis, kurios atkuria organizmo vidaus vaizdus. Prieš tyrimą skenuojamas vaiko odos paviršius patepamas geliu. Nedideliu, panašiu į mikrofoną prietaisu, skleidžiančiu ultragarso bangas, vedžiojama tiriamoje srityje. Kompiuteris garso bangas paverčia vaizdu.

Ultragarsinis skenavimas yra visiškai saugus tyrimo būdas, jis daugiausia taikomas tiriant pilvo ir širdies sritis.

KT (kompiuterinė tomografija)

Kompiuterinės tomografijos metu gaunamos rentgeno vaizdų serijos, kurios leidžia atkurti trimatį kūno vidaus vaizdą. Skenavimas trunka 10–30 minučių ir yra neskausmingas, tačiau Jūsų vaikui gydytojas gali skirti raminamųjų ar bendrųjų anestetikų, kad tyrimo metu jis gulėtų ramiai.

Magnetinis branduolinis rezonansas

Šio tyrimo metu, pasitelkus magnetizmo reiškinį, atkuriamas Jūsų vaiko kūno erdvinis vaizdas. Skenavimas yra neskausmingas, tačiau įrenginys kelia didelį triukšmą. Jis gali bauginti, nes Jūsų vaikui teks gulėti aparato, kuris primena siaurą tunelį, viduje. Būsite paprašytas pasirašyti sutikimą, patvirtinantį, kad Jūsų vaiko kūne nėra jokių metalinių objektų, tokių kaip dantų kabės, nes šis įrenginys – tai didelio galingumo magnetas.

Jūsų vaikui gydytojas gali skirti raminamųjų ar bendrųjų anestetikų, kad tyrimo metu jis gulėtų ramiai. Taip pat vaikams duodami ausų kamšteliai arba ausinės. Kai kuriose ligoninėse, atliekant magnetinio rezonanso tyrimus, galima žiūrėti vaizdo įrašus. Skenavimo metu galėsite pasilikti su savo vaiku toje pačioje patalpoje.

Kaulų skenavimas

Jei Jūsų vaikas turi kaulų naviką arba naviką, kuris gali išplisti į kaulus, šis skenavimo tyrimas parodys jo išplitimą. Į veną, dažniausiai rankos, sušvirkščiamas

nedidelis kiekis radioaktyviosios medžiagos, kuri susigeria į kaulą. Pakitusios kaulo sritys sugeria daugiau medžiagos nei sveikosios, tad jas skeneris išryškina kaip „karštuosius taškus“. Naudojama spinduliuotės dozė yra labai maža ir nekenksminga sveikatai.

PET (pozitronų emisijos tomografijos) skenavimas

PET skenavimo metu naudojama maža radioaktyviosios gliukozės (cukraus rūšis) dozė tam, kad būtų išmatuotas ląstelių aktyvumas įvairiose kūno vietose. Labai mažai švelnios spinduliuotės medžiagos švirkščiama į veną, dažniausiai – rankos. Skenavimas atliekamas vėliau, po poros valandų. Vėžio paveiktos vietos dažniausiai yra aktyvesnės nei aplinkinių audinių, todėl skenuojant išryškėja. Spinduliuotės dozė yra labai maža ir nekenksminga sveikatai.

GFR (glomerulų filtracijos greičio) tyrimas

Šis tyrimas parodo, ar gerai funkcionuoja inkstai. Jis atliekamas prieš taikant kai kuriuos chemoterapijos tipus ir gali būti kartojamas gydymo metu. Iš pradžių į veną įšvirkščiama dažiosios medžiagos. Vėliau – po valandos, trijų ir keturių valandų – atliekami kraujo tyrimai. Prieš injekciją gali būti naudojamas anestetinis tepalas, taip kraujo tyrimas tampa mažiau skausmingas.

Audiograma

Kai kurie vėžio gydymo metodai gali paveikti Jūsų vaiko klausą. Dėl to prieš gydymą ir jo metu gali prireikti ištirti klausą. Nuodugnus klausos tyrimas atliekamas tylioje ligoninės patalpoje. Jūsų vaiko bus prašoma klausytis skirtingo dažnio garsų, sklindančių per ausines arba garsiakalbius.

VAIKŲ ONKOLOGINIŲ LIGŲ TIPAI

Leukemija

Leukemija – **kaulų čiulpų** onkologinė liga. Kaulų čiulpai – tai porėta, mūsų kaulų viduryje esanti medžiaga, kuri gamina kraujo ląsteles. Sergančiojo leukemija organizme dažniausiai gaminasi nenormalus leukocitų kiekis. Ląstelės paprastai nesudaro sankaupos (naviko), o keliauja po kūną krauju.

Leukemija yra dažniausia pasitaikanti vėžinė vaikų liga. Dažniausiai nustatomi vaikų kraujo vėžio tipai – **ūminė limfoblastinė leukemija (ŪLL)** ir **ūminė mieloidinė leukemija (ŪML).**

Kiekvienas leukemijos tipas gali būti skirstomas į porūšius. Kraujo ir kaulų čiulpų mėginiai tiriami siekiant nustatyti, koks yra leukemine tapusios ląstelės tipas ir kokiu jos vystymosi metu ląstelė tapo leukemine. Ląstelės gali būti tiriamos ir norint jų paviršiuje aptikti žymenis – baltymus. Toks tyrimas vadinamas **imunofenotipavimu**.

Beveik visose mūsų organizmo ląstelėse yra branduoliai, kurių pagrindą sudaro chromosomos. Chromosomas sudaro genai, kontroliuojantys ląstelių veiklą. Leukemijos ląstelėse dažnai aptinkami chromosomų struktūros pakitimai. Tokių pokyčių tyrimai vadinami **citogenetika**.

Tiksliai nustatytas leukemijos tipas padeda Jūsų vaiko gydytojui parinkti veiksmingiausią gydymą.

Kitos vėžinės vaikų ligos

Kitos vėžinės vaikų ligos yra **smegenų navikai, minkštųjų audinių navikai arba sarkomos, embrioniniai navikai**, **limfomos, kaulų navikai ir kt.**

Sarkomos (tarp jų – audinių sarkomos ir osteosarkomos) išsivysto iš kaulo ar raumenų audinių ir gali atsirasti bet kurioje kūno vietoje.

Embrioniniai navikai išsivysto iš embrioninių audinių likučių ir taip pat gali atsirasti bet kurioje organizmo vietoje.

Limfoma – tai limfinės sistemos vėžys, galintis išsivystyti bet kuriame organizmo limfiniame audinyje. Yra dvi pagrindinės limfomos rūšys: Hodžkino limfoma (HL) ir ne Hodžkino limfoma (NHL).

Vaikų vėžio tipai Jungtinėje Karalystėje ir Lietuvoje, proc.

Vėžio tipas	JK	Lietuvoje
Leukemija	25	35
Galvos ir nugaros smegenų navikai	20	25
Neuroblastomos	2	4
Ne Hodžkino limfomos	3	4
Minkštųjų audinių sarkomos	5	6
Vilmso (Wilms) navikai (nefroblastomos)	3	4
Hodžkino limfomos	4	5

Vėžio tipas	JK	Lietuvoje
Gemalinių ląstelių navikai	2	3
Retinoblastomos	1	2
Juingo (*Ewing*) sarkomos	3	4
Langerhanso ląstelių histiocitozė	4	5
Osteosarkomos	4	5
Kepenų navikai	1	2
Kiti	2	5

STADIJOS

Vėžio stadija apibūdina naviko dydį ir jo išplitimą kūne. Žinios apie vėžio mastą leidžia gydytojui nutarti, koks gydymas geriausiai tinka Jūsų vaikui. Skirstymas į stadijas taikomas beveik visiems vėžio tipams, išskyrus leukemiją.

Paprastai išskiriamos keturios vėžio stadijos:
- 1 stadija – navikas yra nedidelis ir susiformavęs vienoje kūno vietoje;
- 2 arba 3 stadija – navikas yra išplitęs į greta jo pirminės vietos esančias kūno dalis;
- 4 stadija – navikas yra didelis arba išplitęs į atokias kūno dalis.

Skirtingiems vėžio tipams taikomos nevienodos skirstymo į stadijas sistemos. Gydytojas su Jumis aptars konkrečiai Jūsų vaiko būklę ir išsamiai paaiškins, kokia yra jo ligos stadija.

Jei navikas yra išplitęs į nutolusias kūno dalis, jis vadinamas išplitusiu arba **metastazavusiu naviku**.

GYDYMO APŽVALGA

Jūsų vaiko gydymas priklausys nuo to, kokio tipo onkologinė liga jam buvo diagnozuota. Egzistuoja nemažai skirtingų gydymo metodų. Dažniausia šie:
- **Chirurgija** – operacijos metu pašalinamas navikas.
- **Chemoterapija**, kurios metu naudojami priešvėžiniai (citotoksiniai) vaistai, naikinantys vėžines ląsteles.
- **Radioterapija**, kurios metu naudojama spinduliuotė, naikinanti vėžines ląsteles.

- **Kraujodaros kamieninių ląstelių (kaulų čiulpų) persodinimas.** Jo metu skiriamos didelės dozės chemoterapinių vaistų ir kraujodaros kamieninių ląstelių infuzija.
- **Imunoterapija**. Taikomi tam tikri vaistai, veikiantys atitinkamas vėžines ląsteles.

Specialistų komanda

Daugelyje ligoninių gydymą, kuris yra labiausiai tinkamas Jūsų vaikui, suplanuos specialistų komanda. Tokiai įvairių sričių specialistų komandai vadovauja vaikų onkohematologas, kurio specializacija – onkologinės ligos ir leukemija. Visą komandą sudaro:

- vaikų onkohematologas;
- radioterapeutas;
- vaikų chirurgas;
- vaikų slaugos specialistas;
- psichologas;
- socialinis darbuotojas;
- reabilitologas;
- dietologas.

Šie gydytojai reguliariai aptaria vaiko diagnozes, gydymo būdus, klinikinius tyrimus ir bet kokias kitas problemas ar situacijas, kai pacientams ar jų artimiesiems reikia papildomos pagalbos. Sveikatos priežiūros specialistai, dirbdami kartu, sutelkia savo patirtį, kad užtikrintų visavertį gydymą ir paramą vėžiu sergantiems vaikams ar jaunuoliams.

Gydytojas Jums paaiškins, koks gydymo metodas ar jų derinys yra tinkamas Jūsų vaikui.

SUTIKIMAS GYDYTI

Prieš taikant Jūsų vaikui gydymą gydytojas paaiškins jo tikslus. Jūsų ar Jūsų vaiko bus prašoma pasirašyti sutikimą, kuris patvirtins, kad leidžiate ligoninės personalui taikyti Jums paaiškintą gydymą. Jei vaikas yra sulaukęs 16-os metų, paprastai jis gali pats sutikti gydytis. Vaikų sutikimo gydytis tvarka yra labai sudėtinga, todėl bet ką, kas Jums kelia nerimą, aptarkite su vaiko gydytoju.

Joks gydymas negali būti taikomas be Jūsų sutikimo, Jums ar Jūsų vaikui nepasirašius specialios formos, kurioje turi būti pateikta išsami informacija apie:

- gydymo rūšį ir apimtį;
- jo pranašumus ir trūkumus;
- bet kokius didelius pavojus ir šalutinius poveikius;
- kitokius prieinamus gydymo būdus.

Jeigu pokalbio metu ko nors nesuprantate, iškart apie tai pasakykite ligoninės personalui, kad specialistai galėtų paaiškinti dar kartą. Tai natūralu, nes kai kurie gydymo metodai yra sudėtingi, todėl su jais anksčiau nesusidūrusiems žmonėms iš pradžių gali būti sunku suprasti.

Daugeliui vaikų siūlomas vėžio gydymas, kuris yra klinikinės studijos dalis. Tokie tyrimai atliekami dėl daugelio priežasčių. Atsiminkite, kad bet koks gydymas Jūsų vaikui yra siūlomas tik todėl, kad labiausiai jam tinka. Jums bus suteikta informacija apie siūlomą tyrimą ir paaiškinta, kas jo metu bus atliekama. Tokiam tyrimui, kaip ir taikomam gydymui, reiks Jūsų sutikimo.

Būtų geriau, jeigu pokalbyje, kurio metu specialistai aiškina apie gydymą, kartu dalyvautų artimas žmogus arba draugas, kuris padėtų Jums prisiminti informaciją. Tam, kad lengviau priimtumėte sprendimą, galite iš anksto specialistams parengti Jums rūpimų klausimų sąrašą.

Kartais gali atrodyti, kad ligoninės personalas yra labai užimtas, tačiau Jums labai svarbu žinoti, kaip vaiką gali paveikti gydymas. Atsakingi darbuotojai turi būti pasirengę skirti laiko atsakyti į visus Jums rūpimus klausimus.

Jūsų vaiko gydymas pirmiausia turi būti aiškus ir suprantamas Jums. Todėl visada galite prašyti skirti daugiau laiko, jei jaučiate, kad negalite apsispręsti. Prireikus neatidėliotinos pagalbos, sprendimai turi būti priimami nedelsiant, tačiau, kita vertus, visada galima rasti laiko viską gerai apsvarstyti.

GYDYMASIS LIGONINĖJE

Jūsų vaikui gydymo metu teks daug laiko praleisti ligoninėje. Lietuvoje yra du vaikų onkologijos centrai: Vilniuje, Vaikų ligoninėje, ir Kauno klinikose. Jų specializacija – vaikų onkologinių ligų diagnozavimas ir gydymas. Jei vietos ligoninės gydytojas įtaria, kad Jūsų vaikas serga vėžiu, tikėtina, kad būsite siunčiami į vieną iš šių centrų.

Dažnai vaikas gali būti gydomas ir vietos ligoninėje, vadovaujant vienam iš arčiausiai esančių specializuotų centrų. Tai vadinama jungtine priežiūra, kuri teikiama vietos ligoninių vaikų onkologijos jungtinės priežiūros skyriuose. Jei Jūsų vaikui teikiama jungtinė priežiūra, sprendimus dėl jo gydymo vis tiek priima Jūsų vaiko konsultantas iš pagrindinio gydymo centro.

Vaikų palatose kuriama raminanti ir draugiška aplinka, siekiama, kad vaikai jose jaustųsi kuo geriau. O tam, kad Jūs jaustumėtės ramiau, susipažinkite su Jūsų vaiką prižiūrinčiais ligoninės darbuotojais.

Beveik visos vaikų palatos įrengtos taip, kad tėvai galėtų pasilikti su vaikais per naktį. Dauguma vaikų, ypač jaunesnio amžiaus, pageidauja, kad jų šeimos nariai praleistų su jais kuo daugiau laiko. Jūsų vaikas gali atrodyti nuliūdęs, kai atvykstate ar išvykstate, tai gali būti sunku ir jam, ir Jums. Kiekvieną kartą, kai išvykstate, atsisveikinkite su vaiku ir pasakykite jam, taip pat ir prižiūrintiems vaiką darbuotojams, kada grįšite.

Būdami visą dieną aplinkoje, kur visi yra susirūpinę ir sunerimę, galite įsitempti, todėl dienos metu nors trumpam išeikite iš palatos. Slaugos darbuotojai Jus supras ir padrąsins daryti reguliarias pertraukėles.

Paprastai vaiką lankyti ligoninėje galėsite bet kada. Jeigu yra kokių nors lankymo apribojimų, slaugytojai apie juos informuos. Artimųjų ir bendramokslių apsilankymai Jūsų vaikui gali būti labai naudingi, tačiau atminkite, kad didelis lankytojų būrys gali jį išvarginti. Labai svarbu, kad visi lankytojai būtų sveiki, be jokių infekcijų požymių.

Pasikalbėkite apie savo jausmus ar nerimą su slaugytojais, socialiniu darbuotoju ar psichologu. Jie prityrę prižiūrėti sergančius vėžiu vaikus, tad tikrai gali padėti. Daugeliui palatų yra priskirti mokytojai ir žaidimų specialistai. Vaikai, kurie jaučiasi pakankamai gerai, gali lankyti ligoninėje esančią mokyklą.

LIGONINĖS PERSONALAS

Jūsų vaikui padės daug įvairių ligoninės specialistų ir darbuotojų.

Vaikų onkohematologai – tai gydytojai, gydantys vėžiu sergančius vaikus. Jų specializacija – ir kraujo onkologinės ligos, tokios kaip leukemija. Šie specialistai planuoja ir skiria vėžio gydymą, pvz., chemoterapiją ir radioterapiją.

Radioterapeutai – tai gydytojai, kurių pagalbos prireikia taikant radioterapiją.

Chirurgai atlieka operacijas. Jie gali atlikti biopsiją (paimti naviko audinio gabalėlį, kuris vėliau tiriamas mikroskopu) ir/arba pašalinti visą naviką. Taip pat jie įstato centrinius venos kateterius ir implantuojamus portus.

Jaunesnieji palatos gydytojai rezidentai. Tai gydytojai, kurie prižiūri sergančius vėžiu vaikus ir mokosi tam tikrų savo profesijos dalykų.

Slaugos specialistai. Tai gali būti klinikinės slaugos specialistai ar slaugos specialistai, dirbantys pagrindiniame gydymo centre, kur yra gydomas Jūsų vaikas. Jie gali būti pagrindiniai vaiko prižiūrėtojai, koordinuoja jo priežiūrą ir derina savo veiksmus su jungtiniais vaikų onkologijos slaugos centrais, kuriuose dirba specialistai arba bendruomeniniai slaugytojai, kurie rūpinasi sergančiais vėžiu vaikais.

Slaugytojai. Slaugytoja, palatos vyresnioji ar atsakingoji už palatą slaugytoja. Personalo slaugytojai, slaugytojai studentai ir sveikatos priežiūros padėjėjai, vadovaujami slaugytojos/palatos vyresniosios ar atsakingos už palatą slaugytojos. Visų slaugytojų specializacija – darbas su sergančiais vėžiu vaikais.

Fizioterapeutai ir (darbo) psichologai padeda vaikams judėti ir užsiimti kasdienine veikla.

Patologai tiria mikroskopu audinių mėginius (pavyzdžiui, biopsijos), kad nustatytų ligą arba gydymo veiksmingumą.

Psichologai padeda vaikams, kurie gydymo metu susiduria su elgesio ar mokymosi sunkumais. Jie gali pagelbėti ne tik vaikui, bet ir jo šeimai.

Rentgenologai atlieka rentgeno tyrimus ir skiria radioterapiją.

Radiologai aiškina rentgeno ir skenavimo tyrimus, padeda diagnozuoti onkologines ligas bei planuoja vaikų gydymą.

Dietologai rūpinasi Jūsų vaiko mityba, kad ji leistų palaikyti kuo geresnę sveikatos būklę gydymo metu. Jei tam tikru metu Jūsų vaikas negali maitintis įprastai, dietologas rekomenduos kitus maitinimo būdus, kurie jam padės gauti reikalingų maistingųjų medžiagų.

Žaidimų specialistai žaidžia su vaikais, padėdami jiems lengviau susitaikyti su liga.

Socialiniai darbuotojai gali padėti spręsti bet kokias praktines, emocines ir finansines problemas, su kuriomis galite susidurti.

Mokytojai. Kiekvienoje vaikų ligoninėje veikia mokykla, lavinanti ligoninėje besigydančius vaikus, jos mokytojai planuoja Jūsų vaiko mokymo programą.

CHIRURGIJA

Chirurgija – svarbi vėžio gydymo dalis. Priklausomai nuo naviko dydžio ir jo vietos organizme, gydymas gali prasidėti naviko pašalinimo operacija.

Naviko biopsija dažniausiai taikoma nustatant diagnozę. Biopsijos metu iš naviko paimamas gabalėlis audinio, kurį laboratorijoje ištiria patologas. Jis ir identifikuoja vėžio tipą.

Kartais dėl naviko dydžio ir jo vietos operacija gali būti pavojinga arba pridaryti žalos. Tokiu atveju prieš operaciją gali būti taikoma chemoterapija arba radioterapija, kad navikas susitrauktų ir būtų galima lengviau atlikti operaciją.

CHEMOTERAPIJA

Chemoterapijoje naudojami priešvėžiniai (citotoksiniai) vaistai, kurie suardo vėžines ląsteles. Vaikams dažniausiai skiriamas chemoterapinių vaistų derinys. Skiriamų vaistų kiekis priklauso nuo vėžio ar leukemijos tipo. Gydytojai paaiškins Jums, kokius vaistus rekomenduoja, tada juos skirs Jūsų vaikui. Patekę į kraują, vaistai gali pasiekti organizme esančias vėžines ląsteles.

Chemoterapiniai vaistai veikia ląstelių dalijimąsi. Jie veikia ir normalias ląsteles, tokias kaip burnos sienelių, kaulų čiulpų, virškinimo sistemos bei plaukų folikulus. Sveikosios ląstelės gali įveikti chemoterapijos padarytą žalą, kitaip nei vėžinės ląstelės, kurios galiausiai sunyksta.

Chemoterapija gali būti taikoma skirtingais būdais – vaistai geriami tablečių, kapsulių ar skysčio pavidalais arba leidžiamos injekcijos. Yra daug terminų, susijusių su vaistų taikymu. Juos pamatysite savo vaiko vaistų lentelėje arba gydymo planuose (protokoluose). Dažniausiai vartojami šie terminai:

- **intraveninis arba IV** – injekcija į veną;
- **per burną, PO, O** – geriamos tabletės, kapsulės arba skystis;
- **į raumenis arba IM** – injekcija į raumenis;
- **poodinis arba SC** – injekcija po oda;
- **intratekalinis arba IT** – vaistai, leidžiami į stuburo kanalą juosmens punkcijos metu.

Kad ir koks chemoterapinių vaistų taikymo būdas būtų paskirtas, vaistai patenka į kraujotaką ir yra išnešiojami po visą organizmą bei gali pasiekti ir apdoroti vėžines

ląsteles. Tad chemoterapija yra ypač veiksminga gydant vėžio tipus, kurie yra linkę plisti ar jau išplitę į kitas kūno dalis.

Gydymo planavimas

Chemoterapija turi būti kruopščiai planuojama. Paprastai skiriama nemažai jos seansų. Kiekvieno seanso metu naikinamos tam tikros vėžinės ląstelės, šis procesas veikia ir sveikąsias ląsteles. Po kiekvieno seanso paprastai skiriamas poilsio laikotarpis, kurio metu sveikosios ląstelės atsigauna prieš kitą dozę. Chemoterapinio gydymo ir ramybės periodai kartu vadinami **gydymo ciklu**. Tokių ciklų skaičius sudaro **gydymo kursą**.

Yra daug skirtingų chemoterapijos taikymo būdų. Kartais skiriamos didesnės vaistų dozės per trumpesnį laiko tarpą arba gali būti skirtos mažesnės dozės ilgesniam laikotarpiui.

Intraveninė chemoterapija

Intraveninė chemoterapija – tai plačiausiai taikomas chemoterapijos būdas. Vaistai gali būti suleidžiami į veną per centrinį kateterį, implantuojamą infuzinę sistemą arba centrinį periferiškai įstatomą kateterį (PICC). Visi šie vamzdeliai, įstatyti į veną, gali būti tinkami keletą mėnesių, o kai kada – metus. Per juos gali būti imami kraujo mėginiai, o taip pat suleidžiami vaistai. Vadinasi, kad Jūsų vaikui neteks kaskart patirti adatų dūrių.

Gydytojai rekomenduos Jūsų vaikui tinkamą chemoterapijos būdą arba pasiūlys jį pasirinkti Jums. Chemoterapiniai vaistai dažniausiai yra atskiedžiami skysčiu, pavyzdžiui, fiziologiniu tirpalu maišelyje, o tada sulašinami (infuzija) per kateterį.

Kartais naudojamas plonas plastikinis vamzdelis, kuris įstatomas į veną ir tvirtai priklijuojamas juosta ant vaiko rankos. Jis vadinamas **kaniule**. Tokia kaniulė laikoma tik keletą dienų.

Centriniai kateteriai, implantuojamos infuzinės sistemos ir centriniai periferiškai įstatomi kateteriai (PICC)

Centriniai kateteriai

Centrinis kateteris (centrinis venos kateteris) – tai plonas, lankstus plastikinis vamzdelis, įstatomas į veną šalia raktikaulio. Centrinis kateteris dažnai yra vadinamas jį sukūrusio Hikmano kateteriu. Jis įstatomas bendrosios nejautros metu.

Chirurgas padaro mažą įpjovą venoje šalia raktikaulio ir stumia vamzdelį, kol pasiekia krūtinės ląstos veną šalia širdies. Kitas vamzdelio galas įterpiamas po oda ir ištraukiamas virš krūtinės. Prie vamzdelio galo pritvirtinamas nuimamas kamštelis – tai leidžia paimti kraujo mėginius, leisti injekcijas. Toks kateteris taip pat gali būti naudojamas kraujo ar trombocitų perpylimams.

Centrinio kateterio negalima sušlapinti prausiantis po dušu ar maudantis vonioje, jį reikia pridengti plastikine medžiaga.

Implantuojami portai (infuzinės sistemos)

Kai kurie vamzdeliai nėra ištraukiami iš po odos. Jie baigiasi talpyklėle arba portu, kuris yra po oda žemiau raktikaulio, taigi nėra aiškiai matomi. Jie vadinami implantuojamais prievadais arba porto kateteriais.

Portai implantuojami taikant bendrąją nejautrą. Chemoterapiniai vaistai suleidžiami nedidele adata įduriant per odą į portą, tokiu būdu paimamas ir kraujas. Oda virš porto gali būti nuskausminama anestetiniu tepalu (pavyzdžiui, *Ametop*® arba *Emla*®) arba purškiamuoju skysčiu (pavyzdžiui, *Cryogesic*®).

Paprastai chemoterapiniai preparatai leidžiami į veną arba duodami išgerti tabletėmis. Kraujas pasisavina vaistus ir jie pasklinda po organizmą, veikdami vėžines ląsteles skirtingose vietose.

Centriniai periferiškai įstatomi kateteriai (PICC)

Kartais gydytojas gali pasiūlyti Jūsų vaikui įstatyti į veną ilgą, ploną vamzdelį rankos sulenkimo vietoje. Tai – centrinis periferiškai įstatomas kateteris (PICC). Kateteris įstatomas taikant vietinius anestetikus arba bendrąją nejautrą.

Įstačius PICC kateterį į reikiamą vietą, jis tvirtai užklijuojamas, kad vaikas negalėtų ištraukti jo iš venos. Vamzdelis venoje gali išbūti daug mėnesių. PICC kateterio negalima sušlapinti prausiantis po dušu ar maudantis vonioje, jį reikia pridengti plastikine medžiaga.

Kateterio ar implantuojamo porto priežiūra

Prieš Jūsų vaikui išvykstant į namus, slaugytojos pamokys, kaip prižiūrėti centrinį venos kateterį, PICC kateterį ar implantuojamą portą. Įsitikinkite, kad viską supratote, o jei ne – nesivaržykite klausti. Jei namuose iškilo kokių nors su kateteriu susijusių problemų, susisiekite su ligoninės personalu.

Kateterių ir implantuojamų portų pranašumai ir galimos problemos

Centriniai venos ir PICC kateteriai bei implantuojami portai gali būti naudojami neišimant jų daug mėnesių ir puikiai tarnauja bei padeda išvengti diskomforto, kurį sukelia kartotinės injekcijos. Tačiau yra ir trys problemos, kurios gali iškilti juos naudojant: vamzdeliai gali užsikimšti, iškristi ar į juos gali patekti infekcijų.

Užsikimšimas

Kateteriai arba portai kartais gali užsikimšti, jei vamzdelio galiukas guli nežymiu kampu priešais venos sienelę. Kartais vamzdeliai užsikemša, net jei jais reguliariai tekėjo skystis. Jei taip atsitinka, į vamzdelį gali būti suleidžiama vaistų, kad ištirpintų užsikimšimą, ir jį vėl galima naudoti. Jūsų vaikui gali būti padaryta kateterio rentgenograma, parodanti vamzdelio padėtį.

Infekcijos

Nepaisant atidžios priežiūros kai kada į kateterius ar portus patenka infekcijų. Tokiu atveju yra skiriama antibiotikų, tačiau jei jie nenumalšina infekcijos, gali tekti kateterį pašalinti arba pakeisti.

Iškritimas

Kartais centrinis venos kateteris ar PICC kateteris iškrinta ar pajuda, kai vaikas netyčia žaisdamas ar miego metu trukteli vamzdelį. Laimė, kai vamzdelis iškrinta, kraujas greitai sukreši ir uždaro venos sienelę. Tačiau paprastai kraujas krešėdamas labai greitai uždaro ir kateterio įvedimo vietoje likusią kraujagyslės angą. Ligoninės personalas pasakys, ką daryti, jei taip atsitiktų.

Šalutiniai chemoterapijos poveikiai

Chemoterapiniai vaistai gali sukelti nemalonių šalutinių poveikių, tačiau dažniausiai jie yra laikini ir juos galima kontroliuoti ar sumažinti medikamentais. Pagrindinės kūno vietos, kuriose pasireiškia tokie šalutiniai reiškiniai, yra tos, kuriose sveikos ląstelės greitai dalijasi ir auga. Tai ląstelės burnoje, virškinimo sistemos sienelės, oda, plaukų folikulai ir kaulų čiulpai.

Toliau aptarsime keletą trumpalaikių šalutinių poveikių ir būdų, kaip juos suvaldyti. Skirtingus vaikus chemoterapija veikia nevienodai. Jūsų vaikui nebūtinai pasireikš visi toliau išvardyti poveikiai, gali išryškėti tik kai kurie iš jų.

Jūsų vaiko gydytojas arba slaugytojas plačiau papasakos apie šalutinius poveikius, kurie gali atsirasti gydymo metu, bei būdus, galinčius juos palengvinti.

Poveikis kaulų čiulpams

Sumažėjęs atsparumas infekcijoms (neutropenija)

Daug chemoterapinių vaistų gali sumažinti baltųjų kūnelių gamybą kaulų čiulpuose. Tada nusilpsta Jūsų vaiko imunitetas, jis tampa imlesnis infekcijoms. Šis poveikis paprastai pasireiškia praėjus maždaug septynioms dienoms po gydymo kurso. Jei chemoterapija yra taikoma kas 3-4 savaites, baltųjų kūnelių kiekis paprastai pasiekia žemiausią lygį praėjus maždaug 7-14 dienų po gydymo. Paskui kraujo kūnelių skaičius palengva didėja ir paprastai pasiekia saugų lygį prieš pradedant kitą chemoterapijos seansą.

Kai baltųjų kraujo kūnelių kiekis yra mažas, Jūsų vaiką gali užklupti infekcijos. Daugumą nežymių infekcijų gali įveikti ir pats vaikas, tačiau iškart susisiekite su ligonine, jei:

- vaiko temperatūra viršija tam tikrą lygį (ligoninės personalas Jums nurodys, koks jis yra);
- Jūsų vaikas staiga ima jaustis blogai, net jei temperatūra išlieka normali.

Greičiausiai teks vykti į ligoninę, kur Jūsų vaikui gydytojas, kol išsiaiškins, kokios infekcijos požymiai pasireiškė, skirs intraveninių antibiotikų.

Prieš taikant chemoterapiją, Jūsų vaikui gali prireikti kraujo tyrimo, siekiant įsitikinti, kad ląstelės yra atsinaujinusios. Jei baltųjų kraujo kūnelių kiekis vis dar išlieka mažas, gydymą galima atidėti, kol jis vėl pasieks saugų lygį.

Kai kurias infekcijas, sveikam žmogui nesukeliančias daug rūpesčių, Jūsų vaikui gali būti sunkiau įveikti dėl susilpnėjusios imuninės sistemos. Ypač daug nemalonumų gali sukelti tymai ir vėjaraupiai. Jei Jūsų vaikui kyla grėsmė susidurti su kuria nors iš šių infekcijų ar jos užklumpa, nedelsdami apie tai praneškite ligoninės personalui, kad būtų taikomas atitinkamas gydymas.

Nuovargis ir dusulys

Kai kurie chemoterapiniai vaistai sumažina kaulų čiulpuose gaminamų raudonųjų kraujo kūnelių kiekį, tad Jūsų vaikui gali išsivystyti mažakraujystė. Jis gali jaustis labai pavargęs, atrodyti išblyškęs, jį gali kankinti dusulys. Jei kraujo kūnelių kiekis labai sumažėja, gali būti atliktas eritrocitų perpylimas.

Kraujosruvos arba kraujavimas

Kai kurie chemoterapiniai vaistai gali sumažinti kraujui krešėti padedančių trombocitų kiekį. Jei Jūsų vaikui atsirado neįprastų kraujosruvų ar kraujavimų, pavyz-

džiui, kraujavimas iš nosies, dantenų, kraujo dėmės ar odos bėrimai (petechijos), nedelsdami pasakykite apie tai savo gydytojui. Jei trombocitų stipriai sumažėja, gali būti atliktas trombocitų perpylimas.

Poveikis virškinimo sistemai

Šleikštulys (pykinimas)

Chemoterapiniai vaistai Jūsų vaikui gali sukelti šleikštulį (pykinimą), o kartais – ir vėmimą. Paprastai tai galima kontroliuoti vaistais nuo pykinimo ir vėmimo. Jei vaiką pykina ir tada, kai jis vartoja minėtus vaistus, pasakykite apie tai gydytojui. Dažniausiai padeda kiti vaistai.

Apetito praradimas

Kartais Jūsų vaikas gali prarasti apetitą ir netekti svorio. Pasistenkite duoti jam mėgstamo maisto ir nesijaudinkite, jei jis valgys vis tą patį. Jūsų vaikui į naudą valgyti dažniau, nors ir mažesnėmis porcijomis.

Jei būtina, vaikas gali būti maitinamas per vamzdelį (zondą), įkištą per nosį į skrandį (nosies-skrandžio vamzdelis), arba per vamzdelį, įterptą per pilvo sienelę į skrandį (gastrostoma). Kartais vaikas gali būti maitinamas per centrinės venos vamzdelį. Plačiau apie įvairius maitinimo būdus Jus informuos ligoninės personalas.

Viduriavimas arba vidurių užkietėjimas

Kai kurie chemoterapiniai vaistai dirgina žarnyno gleivinę ir gali Jūsų vaikui sukelti viduriavimą arba vidurių užkietėjimą. Jei vaiką pradeda varginti vidurių užkietėjimas, pasakykite apie tai ligoninės personalui, tada gydytojas galės skirti laisvinamųjų vaistų.

Viduriavimas paprastai praeina be vaistų. Kai vaikas viduriuoja, labai svarbu, kad jis gertų daug skysčių. Kita vertus, retkarčiais gali prireikti ir vaistų nuo viduriavimo.

Skausminga burna

Dėl kai kurių vaistų vaiko burna gali tapti skausminga, joje atsirasti opų. Burnos priežiūra ligos metu labai svarbi – slaugytojos parodys Jums, kaip prižiūrėti vaiko burną. Gydytojas papildomai gali paskirti burnos skalavimo priemonių ar vaistų. Vaistų poveikis burnai paprastai pasireiškia maždaug per 5–10 dienų, ir ji tampa sveika per 3–4 savaites nuo gydymo pabaigos.

Skonio pokyčiai

Chemoterapija gali sukelti skonio pokyčių, maistas vaikui gali atrodyti per sūrus, kartus ar su metalo poskoniu. Jūsų vaiko skonio pojūčiai susitvarkys pasibaigus chemoterapiniam gydymui.

Poveikis odai ir plaukams

Plaukų slinkimas

Kai kurie chemopreparatai gali sukelti plaukų slinkimą. Vieniems vaikams plaukai gali išslinkti visiškai, kitiems – tiesiog susilpnėti. Yra daugybė būdų, kaip susidoroti su plaukų slinkimo problema – dažniausiai vaikai noriai dėvi beisbolo ar kitas kepuraites, spalvotas skareles, skrybėlaites ar šalikus, o ne peruką. Tačiau, jeigu pageidaujate, ligoninės personalas galės pasirūpinti ir peruku Jūsų vaikui.

Paprastai plaukai atauga per keletą mėnesių nuo gydymo pabaigos. Tačiau jie gali būti kitos spalvos ar tekstūros. Pavyzdžiui, Jūsų vaiko plaukai gali susigarbanoti, nors anksčiau buvo tiesūs.

Odos pažeidimas

Kai kurie chemoterapiniai vaistai gali sukelti odos išbėrimų arba jos spalvos pokyčių. Taip pat oda gali žymiai jautriau reaguoti į chemines medžiagas, tokias kaip chloras plaukimo baseine. Ligoninės personalas pasakys, ar gydymo metu Jūsų vaikas galės lankytis baseine.

Jūsų vaikas gali tapti labiau jautrus saulės spinduliams. Svarbu apsaugoti jo odą nuo saulės poveikio, pasirūpinti, kad jis užsidėtų skrybėlę, plačius drabužius ir akinius nuo saulės. Bet kokiai atvirai odos vietai naudokite kremą nuo saulės, pasižymintį aukštu apsaugos nuo saulės lygiu (SPF), jį gali skirti ir gydytojas.

Kiti poveikiai

Inkstų, kepenų ir širdies pažeidimas

Kai kurie vaistai gali sukelti inkstų, kepenų ar širdies funkcionavimo pakitimų. Tokie poveikiai gali būti ilgalaikiai. Jei būtina, atlikite vaikui reguliarius tyrimus, taip sužinosite, ar jo inkstai, kepenys ir širdis funkcionuoja tinkamai. Tačiau daugeliui vaikų tokie tyrimai nėra būtini.

Elgsenos pokyčiai

Dalis vaistų gali sukelti nerimą, nuovargį, irzlumą, mieguistumą ar galvos skausmus. Kai kuriems vaikams būna sunku susikaupti. Dar kitiems svyruoja nuotaika, jie tampa dirglūs. Jei pastebite tokius reiškinius, pasakykite apie tai savo gydytojui.

IMUNOTERAPIJA

Imunoterapinių vaistų taikinys – specifinės vėžio ląstelės. Pavyzdžiui, **rituksimabas** (**Mabthera®**) yra skirtas kai kuriems limfomos tipams gydyti. Jis prisitvirtina prie tam tikro vėžinės ląstelės baltymo ir skatina pačią imuninę organizmo sistemą aptikti ir naikinti vėžines ląsteles. Kadangi tokio gydymo tikslas yra tam tikros ląstelės, kitų organizmo dalių jis neveikia, tad šalutiniai poveikiai dažniausiai yra nežymūs.

Imatinibas (**Glivec®**) **–** kitas vaistas, dažniausiai naudojamas tam tikrai ūmios limfoblastinės leukemijos formai, lėtinei mieloleukemijai ir kai kada kitiems vėžio tipams gydyti. Jis blokuoja vėžinių ląstelių signalus ir apsaugo nuo cheminių reakcijų, skatinančių ląsteles augti ir dalytis.

RADIOTERAPIJA

Radioterapija – tai navikinės ligos gydymas, kai taikoma jonizuojanti spinduliuotė, tam tikroje kūno vietoje naikinamos vėžio ląstelės ir kuo silpniau veikiamos sveikosios. Dažniausiai radioterapija taikoma ligoninės radioterapijos skyriuje, kelias savaites trunkančiais trumpais kursais kasdieninėmis frakcijomis (seansais).

Paprastai gydymas yra skiriamas kasdien nuo pirmadienio iki penktadienio, o savaitgaliai lieka poilsiui. Kiekvienas gydymo seansas trunka 10–15 minučių. Jūsų vaiko gydytojas aptars su Jumis visus galimus šalutinius gydymo poveikius. Gydymo trukmė priklausys nuo vėžio tipo, kuriuo serga Jūsų vaikas.

Radioterapijos planavimas

Radioterapija turi būti kruopščiai suplanuota, tam gali prireikti keleto vizitų į radioterapijos skyrių. Pirmojo vizito metu Jūsų vaikui bus atlikta kompiuterinė tomografija. Vaikas bus paguldytas į įrenginį, vadinamą simuliatoriumi, kuris daro numatytos gydyti srities rentgenogramas.

Gydymą planuoja vėžio gydymo specialistas (radiologas). Ant Jūsų vaiko odos bus padarytos specialios žymės, ateityje padėsiančios radiologijos laborantui tiksliai jį paguldyti ir rasti vietą, į kurią bus nukreipti spinduliai. Tai leis kaskart nukreipti gydymą būtent ten, kur reikia.

Kartais paveiktai kūno vietai prižiūrėti gydymo metu paruošiamos formos arba kaukės. Jeigu Jūsų vaikui jų prireiks, gydytojas ar specialioji slaugytoja Jums apie tai paaiškins plačiau.

Gydymo seansai

Kiekvieno gydymo seanso pradžioje radiologijos laborantas Jūsų vaiką atsargiai paguldys ant švitinimo stalo ir įsitikins ar jis gerai jaučiasi. Seanso metu patalpoje Jūsų vaikas bus vienas, tačiau turės galimybę kalbėtis su radiologijos laborantu, kuris stebės jį iš gretimos patalpos. Jūs galėsite būti su laborantu, stebėti savo vaiką, su juo kalbėtis. Kai kuriose ligoninėse, kol vaikui yra atliekama procedūra, gali būti rodomi filmukai arba per ryšio sistemą galima skaityti pasakojimus.

Radioterapija yra neskausminga, tačiau gydymo seanso metu Jūsų vaikas privalės ramiai pagulėti keletą minučių. Mažesniems vaikams ar vaikams, nepajėgiantiems ramiai išbūti kurį laiką, gali būti skiriamų raminamųjų vaistų. Retkarčiais, kai yra būtina, gali būti taikoma ir bendroji nejautra.

Atminkite, išorinė spindulinė terapija nedaro Jūsų vaiko radioaktyviu, ir jis po švitinimo seanso gali visiškai saugiai bendrauti su kitais žmonėmis.

Šalutiniai radioterapijos reiškiniai

Tiesioginiai radioterapijos šalutiniai poveikiai paprastai būna nežymūs. Toliau aptarsime keletą bendrųjų šalutinių poveikių. Jūsų vaikui, priklausomai nuo švitinamos kūno srities, gali pasireikšti kitokie šalutiniai reiškiniai. Apie juos Jums plačiau paaiškins Jūsų gydytojas ar slaugytojas.

Nuovargis

Jūsų vaikas gali jausti stiprų nuovargį, kuris gali tęstis ne vieną savaitę net ir gydymui pasibaigus. Tam, kad vaikas vėl būtų energingas kaip anksčiau, gali prireikti kelių mėnesių.

Poveikis virškinimo sistemai

Jūsų vaikas gali netekti apetito. Tada, užuot vaikui iš karto siūlę dideles maisto porcijas, duokite užkandžių ar mažiau maisto. Kai kuriems vaikams gali kilti šleikštulys (pykinimas) arba jie gali vemti. Tokioms būklėms palengvinti Jūsų vaiko gydytojas gali skirti vaistų.

Poveikis kaulų čiulpams

Kai kurioms kūno vietoms taikoma radioterapija kartais gali paveikti kaulų čiulpus, gaminančius skirtingų rūšių kraujo kūnelius. Iškilus dėl to bent menkiausiai abejonei, Jūsų vaikui gydymo metu reguliariai bus atliekami kraujo tyrimai, kurie padės nustatyti kraujo kūnelių kiekį. Sumažėjus kraujo kūnelių, vaikas gali jausti

nuovargį, būti mieguistas. Jei dėl to nerimaujate, pasakykite apie tai savo vaiko gydytojui. Kai kuriems vaikams gali prireikti kraujo perpylimo, apie kurį išsamesnę informaciją suteiks vaiko gydytojas.

Odos reakcija

Radioterapijos taikymo metu kai kuriems vaikams gali pasireikšti odos reakcija – pastebėsite švitinamos srities odos pokyčius, būdingus saulės įdegiui. Šviesaus gymio vaikams oda gydymo srityje gali parausti ar perštėti. Tamsaus gymio vaikams oda dar labiau patamsės. Reakcijos dydis priklauso nuo gydomos srities ir Jūsų vaiko odos tipo. Kai kuriems vaikams odos problemų nekyla visai. Jūsų vaiko radiologijos specialistai stebės tokias reakcijas, tačiau turite jiems pasakyti ir apie pačių pastebėtus pokyčius.

Ilgalaikiai reiškiniai

Radioterapija kartais gali sukelti ilgalaikių šalutinių reiškinių, kurie išryškėja palengva, praėjus mėnesiams, o kartais net metams po gydymo. Radioterapija gali tūrėti įtakos audinių augimui. Ypač smegenų radioterapija gali paveikti vaiko augimą ir vystymąsi. Jūsų gydytojas, planuodamas gydymą, aptars su Jumis šiuos klausimus išsamiau.

Protonų terapija

Protonų terapija – tai specializuota radioterapija, kuri taikoma gydant tam tikro tipo navikus. Manoma, kad protonų pluoštas sukelia mažiau šalutinių poveikių, o ypač ilgalaikių.

Šiuo metu Lietuvoje nėra didelės energijos protonų įrenginių. Tačiau jei gydytojas mano, kad toks gydymas yra tinkamiausias Jūsų vaikui, galite vykti gydytis į užsienį. Apie tai Jums plačiau papasakos vaiko gydytojas.

KAULŲ ČIULPŲ ARBA KAMIENINIŲ LĄSTELIŲ PERSODINIMAS (INTENSYVUS GYDYMAS)

Kraujodaros kamieninių ląstelių persodinimas (kartais vadinamas kaulų čiulpų persodinimu) leidžia Jūsų vaikui taikyti didesnes nei įprasta chemoterapijos dozes. Tai gali padidinti išgijimo nuo vėžio tikimybę, tačiau sukelti daugiau šalutinių poveikių.

Kaulų čiulpai ir kamieninės ląstelės

Kaulų čiulpai – tai korėta medžiaga, esanti kai kurių mūsų kaulų viduryje. Kaulų čiulpai gamina **kraujodaros kamienines ląsteles**. Iš tokių ląstelių išsivysto trijų skirtingų tipų kraujo ląstelės. Kai ląstelės visiškai subręsta, jos patenka į kraujotaką.

Kamieninių ląstelių persodinimas

Prieš persodinimą kamieninės ląstelės yra imamos arba iš kaulų čiulpų, arba iš kraujo.

Tokiu atveju Jūsų vaikui bus taikoma didelių dozių chemoterapija, kuri paprastai trunka keletą dienų. Suardydama likusias vėžines ląsteles, didelių dozių chemoterapija taip pat ardo kamienines ląsteles kaulų čiulpuose.

Po chemoterapijos Jūsų vaikui persodinamos kamieninės ląstelės, kurios buvo paimtos iki gydymo taikymo. Tokios ląstelės patenka į kaulų čiulpus ir vėl pradeda gaminti sveikus kraujo kūnelius.

Kraujodaros kamieninių ląstelių persodinimo tipai

Yra du persodinimo tipai:

- **Autologinis**. Jam naudojamos Jūsų vaiko kamieninės ląstelės. Kamieninės ląstelės paimamos prieš didelių dozių chemoterapinį gydymą ir yra saugomos, kol jų prireiks.
- **Alogeninis**. Šiuo atveju naudojamos donoro kamieninės ląstelės. Alogeninė transplantacija yra sudėtingesnė už autologinę ir atliekama tik specialiosiose ligoninėse ar skyriuose. Išgijimas gali užtrukti keletą mėnesių ir ilgiau.

GALIMI ILGALAIKIAI VĖŽIO GYDYMO ŠALUTINIAI REIŠKINIAI

Svarbu, kad pasibaigus gydymui Jūsų vaikas lankytųsi klinikoje ir jo sveikimo procesas būtų stebimas. Gydytojai patars pasitikrinti, ar Jūsų vaikui po vėžio gydymo neiškilo kokių nors ilgalaikių problemų.

Kai kurie gydymo metodai kartais gali paveikti tolesnį vaiko vystymąsi. Aptarsime kai kuriuos iš tokių atvejų. Gydytojai su Jumis galės plačiau aptarti visus ilgalaikius poveikius, kurie galėtų pasireikšti būtent Jūsų vaikui.

Lytinė branda ir vaisingumas

Kai kurie gydymo metodai gal paveikti Jūsų vaiko lytinį brendimą ir vaisingumą. Tokį poveikį gali sukelti:

- smegenų radioterapija;
- apatinės pilvo dalies ar dubens radioterapija (apimanti kiaušides ir sėklides);
- viso kūno apšvita;
- kai kurie chemoterapiniai vaistai;
- kiaušidžių, gimdos ar sėklidžių operacija.

Jūsų vaiko vaisingumo požymiai bus reguliariai tikrinami. Jeigu tokie pakitimai nustatomi per vėlai, vaisingumą gali grąžinti hormonų terapija.

Labai sunku suvokti, kad Jūsų vaikas ateityje gali nesusilaukti vaikų. Vaikams taip pat gali būti sunku susidoroti su tokiomis mintimis tuo metu ar vėliau, nes jie žengia į pilnametystę.

Gali būti sunku nustatyti, ar pakenkta vaikų, kurie jau yra lytiškai subrendę, vaisingumui. Tada gali tekti laukti, kol jiems bus galima atlikti hormonų tyrimus. Visa tai galite aptarti su specialistais stebėsenos po ligos gydymo klinikose metu.

Jeigu specialistai įtaria, kad ateityje vyresni jaunuoliai gali tapti nevaisingi, prieš pradėdami gydymą jie gali pasiūlyti pasinaudoti **spermos banko** paslaugomis. Apie tai Jums plačiau papasakos ligoninės personalas.

Augimas ir vystymasis

Radioterapija gali paveikti vaiko augimą ir vystymąsi. Ji gali turėti įtakos kaulų augimui, pavyzdžiui, jei radioterapija taikoma stuburui, Jūsų vaikas gali išaugti žemesnio ūgio, arba, jei radioterapija taikoma kojos srityje, ta koja gali būti trumpesnė už kitą.

Hipofizinė liauka smegenų pagrinde išskiria hormonus, padedančius reguliuoti augimą bei vystymąsi nuo vaikystės iki pilnametystės. Smegenų radioterapija gali paveikti hipofizinės liaukos hormonų išskyrimą. Jei šių hormonų išsiskirs nepakankamai, Jūsų vaiko augimas sutriks ir jam gali prireikti gydymo, kurio metu hormonų kiekis palaikomas dirbtinai sukurtais hormonais.

Stebėsenos po gydymo metu Jūsų vaikas bus reguliariai sveriamas ir matuojamas. Jei vaiko augimas yra paveiktas, bus atliekami tyrimai, kurie padės nustatyti, ar būtina papildyti augimo hormonus.

Poveikis širdžiai ir plaučiams

Kartais gydymas, pavyzdžiui, kai kurie chemoterapiniai vaistai ir radioterapija, gali paveikti vaiko širdį ir plaučius. Toks poveikis gali išryškėti tik praėjus kuriam laikui po gydymo. Jei įtariama, kad Jūsų vaikas galėjo būti paveiktas tokiu būdu, jis turėtų būti reguliariai stebimas atliekant ultragarsinį širdies tyrimą. Kartais gali prireikti atlikti specialius plaučių tyrimus (plaučių funkcijos tyrimus).

Inkstų problemos

Jos gali pasireikšti taikant tam tikrų tipų vaikų onkologinių ligų gydymą, tačiau, laimė, paprastai nėra labai sunkios. Net ir gydymo metu pašalinus vieną inkstą, dažnai dėl to nenukenčia likusysis, kuris funkcionuoja už abu.

Kai kurie chemoterapiniai vaistai gali sukelti inkstų veiklos problemų. Jei Jūsų vaikas vartoja tokius vaistus, gydytojas jam skirs specialius inkstų funkcionavimo tyrimus. Vaikai, kurių inkstai po gydymo funkcionuoja gerai, neturėtų susidurti su problemomis ir ateityje.

Intelektinis vystymasis ir lavinimasis

Po gydymo dauguma vaikų geba toliau sėkmingai tęsti mokslus, jų gebėjimo mąstyti ir suvokti vystymasis (intelektinis vystymasis) išlieka nepakitęs. Tačiau kai kuriems vaikams, ypač gydytiems nuo smegenų navikų, gali būti sunku mokytis, jiems gali prireikti specialios pagalbos mokykloje. Ar teks susidurti su dideliais sunkumais, priklausys nuo to, kokio amžiaus yra vaikas gydymo metu, ir nuo jam taikyto gydymo būdo.

Kai kurie tokie vaikai gali būti priskirti vaikų su specialiaisiais poreikiais grupei. Tada jiems bus teikiama būtinoji pagalba mokykloje. Galite aptarti šį klausimą su savo vaiko gydytoju. Taip pat, jeigu reikia, pasikalbėkite su mokyklos ar kitos švietimo įstaigos vadovybe.

Antrinis vėžys

Retam vaikui, gydytam nuo vėžio, vėliau gali išsivystyti kitoks vėžys. Taip gali atsitikti dėl dviejų priežasčių. Pirma – kai kurios šeimos yra paveldėjusios vėžio rizikos faktorių, nors jis ir retas. Antra – kai kurie vėžio gydymo metodai gali padidinti kitų navikinių ligų išsivystymo riziką. Jūsų vaiko gydytojas aptars bet kokius Jūsų nuogąstavimus, susijusius su šiuo klausimu.

MOKSLINIAI TYRIMAI – KLINIKINĖS STUDIJOS

Vaikų onkologinių ligų mokslinės studijos yra skirtos išrasti naujiems ir geresniems vėžio gydymo būdams. Pacientai dalyvauja studijose, kurios vadinamos klinikinėmis. Pasitelkus jas, vis daugiau vaikų išgyja nuo onkologinių ligų.

Klinikinės studijos gali būti vykdomos siekiant:

- ištirti naujus gydymo metodus, tokius kaip nauji chemoterapiniai vaistai;
- atrasti naujus jau taikomų gydymo metodų derinius ir pakeitimus (efektyvesnius ir turinčius silpnesnius šalutinius poveikius);
- palyginti vaistų, naudojamų simptomų kontrolei, efektyvumą;
- ištirti vėžio gydymo veiksmingumo principus;
- nustatyti, kuris gydymo būdas yra pats efektyviausias.

Moksliniai klinikiniai tyrimai – vienintelis patikimas būdas surasti dar efektyvesnius ir naujus chirurgijos, chemoterapijos, radioterapijos ir kitus gydymo būdus.

Dalyvavimas klinikiniame tyrime

Daugumai vaikų siūloma dalyvauti klinikiniuose gydymo tyrimuose, tad ir Jūsų gali būti paprašyta duoti sutikimą vaikui dalyvauti tokiame tyrime. Tai gali būti labai naudinga Jums ir Jūsų vaikui. Tyrimai pagilina žinias apie vėžį ir padeda vystyti naujus gydymo metodus.

Visos studijos metu ir po jos Jūsų vaikas bus nuodugniai stebimas. Paprastai ligoninės dalyvauja tokiose studijose, kurias koordinuoja prityrę vaikų onkohematologai. Jei sutinkate, kad Jūsų vaikas dalyvautų klinikiniame tyrime, Jūsų bus paprašyta pasirašyti sutikimo formą.

Atsitiktinė atranka

Klinikinių studijų, skirtų nustatyti, ar naujas gydymo būdas yra pranašesnis už jau taikomą standartinį, metu gali būti naudojamas **atsitiktinės atrankos** metodas. Kompiuteriu atsitiktine tvarka Jūsų vaikui tyrimo metu bus paskirtas tam tikras gydymas. Tai daroma tam, kad kiekvienoje gydymo grupėje būtų panašus vaikų pagal jų amžių, lytį ir bendrąją sveikatos būklę derinys.

Tyrėjus, priimančius sprendimus dėl taikytino gydymo metodo, gali paveikti tai, ką jie apie savo pacientus jau žino. Sąmoningai ar nesąmoningai savo pacientus pagal numanomą išgydymo galimybę taikant naują gydymo būdą jie galėtų pa-

skirti į naujo gydymo būdo grupę. Tai padidintų tendencingumą, o rezultatai taptų nepatikimi. Todėl atsitiktinė atranka ir yra svarbi.

Aptarkite šį klausimą su savo vaiko gydytoju, kuris galės Jums paaiškinti išsamiau.

Kraujo ir navikų mėginiai

Jūsų vaiko kraujo ir kaulų čiulpų ar naviko mėginiai gali padėti tiksliai diagnozuoti ligą. Taip pat Jūsų gali būti paprašyta sutikimo panaudoti kelis tokius mėginius vaikų vėžinių ligų moksliniams tyrimams. Jūsų vaiko pavardė nebus nurodoma prie mėginių, tad iš jų nebus įmanoma nustatyti jo asmens tapatybės. Keletas mėginių gali būti užšaldyti ir saugomi, kol bus atrasti nauji tyrinėjimo būdai.

Moksliniai tyrimai gali būti atliekami tiek toje pačioje ligoninėje, kur gydomas Jūsų vaikas, tiek ir kitoje. Tokio pobūdžio tyrimai trunka ilgai ir rezultatų gali tekti laukti daugelį metų. Nepaisant to, mėginiai bus panaudoti gilinant žinias apie vėžines vaikų ligas ir jų gydymą, stengiantis, kad ateityje būtų išgydoma kuo daugiau tokių ligų.

PAPILDOMI IR ALTERNATYVŪS GYDYMO METODAI

Norėdami būti sveiki, daug žmonių pasitelkia papildomus gydymo būdus. Sergantiesiems vėžiu jie gali padėti valdyti šalutinius reiškinius ir gerinti savijautą. Alternatyvieji gydymo būdai – tai neįprasti terapijos būdai, kurie pasitelkiami gydant vėžį.

Jeigu Jus domina galimybė vaikui taikyti papildomą ar alternatyvųjį gydymą, būtinai tai aptarkite su vaiku (jei jis yra pakankamai didelis, kad tai suvoktų), o visų pirma – su savo vaiko gydytoju. Kai kurios alternatyviosios terapijos, vaistai gali trukdyti įprastam gydymui.

„STEBUKLINGAS IŠGIJIMAS“

Kartais spaudoje, internete galite aptikti ar per televiziją pamatyti bei išgirsti apie naują „stebuklingo išgijimo“ nuo vėžio atvejį. Retkarčiais tokios vėžio gydymo naujienos būna tikros ir jas pateikia gerbiami asmenys. Jei tokia informacija patikima, paprastai ją žino ir Jūsų vaiko ligoninės gydytojai. Deja, dalis tokių pranešimų būna klaidinantys, nepagrįsti.

Jei Jums kyla abejonių dėl tokių „išgijimų“ vertinimo, galite tai aptarti su savo vaiko gydytoju. Nesijaudinkite, kad jis įsižeis dėl tokių Jūsų klausimų. Gydytojas dėmesingai išklausys ir nuoširdžiai patars.

Gydytojai, dirbantys specializuotose vaikų ligoninėse, yra susipažinę su kitose tokio tipo įstaigose taikomais gydymo būdais bei atliekamais moksliniais tyrimais, skirtais vėžinėms vaikų ligoms išgydyti. Taigi, jie sužino, kai atsiranda geresnis gydymo metodas ir gali jį pritaikyti gydydami Jūsų vaiką. Be to, palaikomi glaudūs ryšiai su kitų šalių specializuotomis ligoninėmis ir sveikatos priežiūros darbuotojais, taigi, visos ligoninės turi naujausią informaciją apie bet kokią gydymo metodų pažangą.

SVEIKATA IR VEIKLA GYDYMO METU

Gydymo metu Jūsų vaikas, jei tik pajėgia, turėtų ir toliau užsiimti jam įprasta veikla. Kita vertus, svarbu nepamiršti pagrindinių atsargumo priemonių. Ligoninės personalas pateiks Jums rekomendacijas, ką vaikas turėtų daryti ir ko nedaryti, taip pat – svarbiausią informaciją apie Jūsų vaiko gydymą.

Vėžio gydymo metu, nepasitarę su gydytojais, venkite savo vaikui duoti bet kokių vaistų. Tai galioja ir papildomiems ar alternatyviesiems gydymo būdams. Gydymo metu vaikas neturėtų būti skiepijamas ar jam atliekama imunizacija, nebent tai rekomenduotų Jūsų pagrindinio gydymo centro specialistai.

JŪSŲ VAIKO JAUSMAI

Žinia apie jam diagnozuotą vėžį smarkiai paveiks Jūsų vaiką. Jis gali labai išsigąsti, blogai jaustis, be to, jam teks susidurti su šalutiniais gydymo reiškiniais.

Vaikui gali būti sunku iškęsti buvimą toli nuo namų, šeimos ir draugų. Suprantama, tai gali paveikti ir jo elgseną. Jis gali pasidaryti visiškai nesavarankiškas, nuolat ginčytis ar būti sunkiai sukalbamas. Įprastos disciplinos palaikymas tokiu metu Jūsų vaiką ramina ir gali padėti jam jaustis saugiau.

Dėl gydymo gali pakisti vaiko išvaizda, jis gali priaugti ar netekti svorio, nuplikti. Tokie pokyčiai veikia pasitikėjimą savimi, ypač tai svarbu vyresniems vaikams ir paaugliams.

Kalbėjimasis su vaiku

Pati sunkiausia sergančio vėžiu vaiko priežiūros dalis yra supratimas, ką jam pasakyti ir kiek informacijos suteikti.

Geriausias sprendimas – nuoširdūs atsakymai į klausimus. Kai kurie vaikai gali nieko neklausinėti, tačiau tai nereiškia, kad jie nenori sužinoti, kas su jais vyksta. Jie gali jausti baimę ir abejones dėl daugybės dalykų. Kartais vaikai gali manyti, kad susirgo vėžiu, nes padarė ką nors negera.

Mažesni vaikai gali baimintis, kad jie bus atskirti nuo tėvų. Labai svarbu jiems paaiškinti, kad išsiskyrimas yra tik laikinas. Vyresni vaikai gali labiau bijoti skausmo. Tokiu atveju gali padėti paaiškinimas, kad yra vaistų, padedančių jį malšinti ir valdyti. Gydytojai ir slaugytojai mielai suteiks daugiau informacijos, kuri padėtų Jums nuraminti savo vaiką.

MOKYKLA

Vėžiu sergantiems vaikams dažnai tenka susidurti su mokymosi pertrūkiais, kuriuos lemia gydymasis ligoninėje, šalutiniai gydymo reiškiniai arba prasta savijauta. Vaikų onkologinėse ligoninėse yra įkurti specialūs mokymo skyriai. Vaikus ligoninėje mokantys darbuotojai susisieks su Jūsų vaiko mokytojais, kad įsitikintų, jog gali tęsti jo mokyklinį lavinimą, kai tik jis jausis pakankamai gerai. Vaikai net turi galimybę, jei būtina, egzaminus laikyti ligoninėje.

Sveikatai pagerėjus ir kai gydymas leidžia, grįžimas į mokyklą Jūsų vaikui gali tapti maloniu pokyčiu ar iššūkiu. Daugumai vaikų mokykla tampa prieglobsčiu nuo ligoninės ir procedūrų pasaulio, vieta, skirta malonumui, draugams ir mokymuisi. Mokyklos lankymas gali tapti ženklu, kad gyvenimas grįžta į įprastas vėžes.

Tačiau kai kurie vaikai, o ypač paaugliai, gali bijoti grįžti į mokyklą. Baimę sukelia laikini ar ilgalaikiai jų išvaizdos pokyčiai, jie gali nerimauti, kad labai atsiliko ir kad tai paveiks jų santykius su draugais.

Kai kurie vaikai, o ypač jautresni, mokykloje gali patirti patyčias. Jei manote, kad taip atsitiko Jūsų vaikui, Jums patarti ir pagelbėti gali mokykla ir kitos kompetentingos institucijos ir organizacijos.

Jeigu gydymas paveikia Jūsų vaiko gebėjimą mokytis, tai gali tapti pačiu didžiausiu jo nusivylimu, neigiamai paveiksiančiu pasitikėjimą savimi ir savivertę. Mokykla

gali suteikti papildomą pagalbą vaikams, susiduriantiems su mokymosi sunkumais. Jeigu manote, kad Jūsų vaikas turi tokių problemų, pasikalbėkite su jo mokyklos mokytojais.

Mokytojų informavimas

Labai svarbu informuoti mokyklą apie tai, kaip sekasi Jūsų vaikui. Vos tik sužinoję apie diagnozę, susisiekite su mokyklos direktoriumi ir papasakokite, kas vyksta. Tokiu būdu mokykla bus informuota apie gydymo planus. Mokyklos mokytojai galės dirbti kartu su ligoninės mokymo skyriumi, užtikrindami, kad vaikas būtų mokomas taip, kaip ir klasėje.

Tai padės ligoninės mokytojams informuoti mokyklą, jeigu Jūsų vaikas yra emociškai arba fiziškai silpnas. Mokyklos mokytojai gali atsižvelgti į šią informaciją, ji palengvintų mokymosi procesą.

Bet kuriame gydymo etape Jūsų vaikas turėtų pasakyti mokytojui, kokia informacija apie save jis norėtų dalytis su savo bendraklasiais.

Infekcijų rizika mokykloje

Infekcinės ligos, tokios kaip vėjaraupiai, raudonukė ar pūslelinė, gali būti pavojingos silpną imunitetą dėl vėžio gydymo turintiems vaikams. Jei Jūsų vaikas lanko mokyklą, paprašykite mokytojų nedelsiant Jums pranešti, jei kuris nors iš vaikų suserga vėjaraupiais, raudonuke ar pūsleline. Jei Jūsų vaikas, prieš tai nepersirgęs vėjaraupiais, jais užsikrėstų, nedelsdami kreipkitės į ligoninę. Vaikui per 72 valandas turėtų būti suleista *varicella zoster* imunoglobulino (VZIG) injekcija arba skirtos vaisto „Acyclovir“ tabletės ar suspensija.

Labai sunku rasti pusiausvyrą tarp noro leisti vaikui būti su draugais ir jaudinimosi, kad jis gali pasigauti infekciją. Tam, kad jaustumėtės ramūs, aptarkite šį klausimą tiek su ligoninės personalu, tiek su vaiko mokyklos mokytojais.

Mokykla gali sukurti sistemą, kuri padėtų informuoti kitus tėvus apie tai, kad jie turi pranešti mokytojui, jeigu jų vaikas susirgo vėjaraupiais, raudonuke ar pūsleline, ir imtis atitinkamų veiksmų.

Naudingi patarimai

Galėtumėte paprašyti savo vaiko slaugytojo ar socialinio darbuotojo papasakoti jo klasei apie tai, kas vyksta su Jūsų vaiku, kaip jis atrodys ir kaip jaučiasi grįžęs į mokyklą. Tai galima atlikti klausimų-atsakymų forma, taip išsiaiškinant nesusipratimus ir nuraminant klasės vaikus. Pasitarkite su besigydančiu vėžį vaiku, kokia informacija apie save jis nori dalytis su bendraklasiais.

Taip pat galite mokyklai pateikti Jūsų gydomo vaiko nuotraukų. Kai kurios šeimos sukuria fotoalbumus, kuriuos gali peržiūrėti bendraklasiai.

Padrąsinkite bendraklasius palaikyti ryšį su savo vaiku – jie gali siųsti atvirukus, skambinti telefonu ar rašyti elektroninius laiškus. Socialiniai tinklapiai, tokie kaip „Facebook“, gali tapti gera priemone vyresniems vaikams bendrauti su bendraklasiais.

Mokymosi tęsimas

Labai svarbu, kad Jūsų vaikas stengtųsi, kai tik galės, tęsti mokslus. Jis tai gali daryti ne tik mokykloje. Reguliariai kalbėdamiesi su mokytojais, sužinosite, kokių dalykų tuo metu mokosi kiti vaikai klasėje. Dažnai mokytojai per brolius ar seseris perduoda pamokų medžiagą ir užduotis, kurias vaikas gali atlikti namuose.

Labai maži vaikai

Daug vaikų, kuriems yra diagnozuota onkologinė liga, yra labai maži ir mokyklos dar nelanko. Tėvai gali pasirinkti, ar gydymo metu leisti savo vaiką į darželį, ar būti su juo namuose.

Jeigu vaikas liks namuose, jis turės mažiau socialinio vystymosi galimybių, kita vertus, jeigu jis lankys vaikų darželį, rizikuoja pasigauti infekcijų. Šiuo atveju nėra gero ar blogo sprendimo, tai Jūsų asmeninis pasirinkimas. Apsvarstykite šiuos klausimus:

- Ar Jūsų vaikas jau lanko vaikų darželį?
- Ar vaiko socialinius poreikius gali patenkinti sesės/broliai ir/ar kiti vaikai ne iš vaikų darželio?
- Ar Jūsų vaikui patogu lankyti vaikų darželį ar ikimokyklinę įstaigą?
- Ar Jūsų vaikas jau sirgo vėjaraupiais ir kitomis vaikų amžiaus infekcijomis?

POVEIKIS TĖVAMS IR GLOBĖJAMS

Sergantis vėžiu vaikas paveiks Jus, tėvus ar globėjus, taip pat ir Jūsų artimuosius. Suprantama, išgirdę diagnozę nerimausite, patirsite stresą, kad Jūsų vaikui teks ištverti gydymą. Jaudinsitės, kad vaikas kentės, kad Jūsų šeimos gyvenimas sugrius. Ypač nerimą gali kelti mintis, kad Jūsų vaikas miršta.

Tik išgirdę diagnozę galite jaustis priblokšti, sumišę, negirdėti ar nepajėgti įsiminti informacijos apie Jūsų vaiko diagnozę ar gydymą. Jus gali užvaldyti skausmas ir kiti labai stiprūs jausmai. Šios reakcijos yra įprastos – atminkite, sunkiu metu

Jums gali padėti gydytojai ir slaugytojai. Taip pat yra kitų žmonių bei organizacijų, galinčių suteikti paramą.

Informacija

Greičiausiai Jūs norėsite kuo daugiau sužinoti apie vėžį ir jo gydymą. Daug informacijos galima rasti internete, tačiau ne visa ji yra patikima, tad geriau paklauskite gydytojų, kuriais šaltiniais verta pasitikėti.

Kiekvienas žmogus yra skirtingas – galite perskaityti apie vaiką, kurio būklė yra panaši į jūsiškio, tačiau patirtys abiem atvejais gali būti visiškai skirtingos. Be to, atminkite, kad statistika yra naudinga, tačiau ji apima bendrus didžiulio žmonių skaičiaus rodiklius, todėl negali tiksliai atspindėti konkrečios Jūsų vaiko situacijos.

Jeigu Jums kyla vis naujų klausimų, nesivaržydami vėl kalbėkitės su gydytojais ir slaugytojais. Išklausyti diagnozę ar kitą informaciją bus lengviau, kai šalia Jūsų bus artimas žmogus. Be to, rūpimus klausimus specialistams galite susirašyti iš anksto.

Jausmai ir emocijos

Šiame buklete neaptariami visi jausmai ir emocijos, kurios gali Jus apimti, tačiau apžvelgsime bent keletą. Be to, bėgant laikui, Jūsų jausmai kis, nebūtinai patirsite visus, kurie yra išvardyti.

Baimė ir neigimas

Galite labai išsigąsti, jausti nerimą, Jus gali apimti panika dėl ateities. Suprantama, tėvai dažnai nori neigti, kad toks siaubingas dalykas kaip onkologinė liga galėjo ištikti jų vaiką. Kai kuriuos tėvus gali apimti noras dėl vaiko kreiptis pas daugelį gydytojų, nuolat lankytis vis pas kitus specialistus. Galite patirti didžiulę baimę kai vaiką tenka operuoti, o Jūs atsisveikinate jam modami.

Liūdesys

Natūralu kartais liūdėti ar būti nusiminusiam. Visi tėvai nori, kad jų vaikai būtų sveiki, laimingi ir neturėtų rūpesčių. Vėžys ir jo gydymas gali smarkiai paveikti Jūsų ir Jūsų vaiko gyvenimą. Kartais Jus gali apimti ir beviltiškumo jausmas. Jums gali būti sunku prisiversti valgyti ar miegoti, galite jausti, kad neturite jėgų kasdieniams darbams.

Tėvai dažnai sako, kad mintys apie siaubingą padėtį tiesiog juos užvaldo. Tokių skausmingų ir nemalonių jausmų sunku išvengti, ko gero, jie nuolat Jus aplankys, kol vaikas sirgs. Labai svarbu, kad tokiu metu kas nors Jus paremtų ir palaikytų.

Kaltė

Dažnai tėvai jaučiasi kalti dėl to, kad jų vaikas serga onkologine liga. Kai kurie klausia savęs, ar jie padarė ką nors bloga ar ko nors nepadarė ir tai sukėlė vėžį, arba mano, kad ši liga yra bausmė už jų praeities poelgius. Kartais tėvai save kaltina, kad nepakankamai greitai pastebėjo savo vaiko simptomus.

Kaip ir daugelis tėvų, galite jausti stiprų kaltės jausmą, tačiau svarbu prisiminti, kad nesate atsakingi už savo vaiko ligą.

Pyktis

Kartais pykti yra normalu. Galite pykti ant ligoninės personalo, kuris skiria Jūsų vaikui tyrimus ir gydymą. Galite pykti, kad turite susidurti su nežinomybe, nepažįstamu ligoninių, gydytojų ir slaugytojų pasauliu. Kai kurie tėvai net pyksta ant savo vaiko, kad jo liga sukelia šeimai tiek daug problemų. Natūralu, jeigu ir Jus apims sielvartas.

Tėvai dažnai gali pykti vienas ant kito, ypač jei skirtingai reaguoja į vaiko ligą. Pavyzdžiui, vienas iš tėvų apie tai nori kalbėtis daugiau, o kitas stengiasi, kad viskas kuo greičiau grįžtų į įprastas vėžes.

Taip pat galite pykti ant savo artimųjų ar draugų dėl neapgalvotų pastabų ar kad jie yra per daug užsiėmę ir nepadeda Jums, neparemia. Be to, gali erzinti žmonės, kurie Jūsų vengia, nes nežino, ką pasakyti.

Parama

Nėra gero ar blogo būdo jausmams išreikšti. Po diagnozės Jūsų emocijos gali staiga kilti ir nuslūgti, Jus gali užvaldyti permainingi jausmai.

Suvaldyti šiuos slogius jausmus ir emocijas Jums gali padėti daugybė žmonių. Gal Jums kils noras pasikalbėti su artimu žmogumi – partneriu ar kitu šeimos nariu. Tačiau kai kam yra lengviau išsikalbėti, pavyzdžiui, sveikatos apsaugos srityje dirbančiam profesionalui ar, tarkime, bendradarbiui.

Išklausyti ir su Jumis pasikalbėti gali ligoninės personalas: socialiniai darbuotojai, psichologai, slaugytojai ir gydytojai.

Yra daugybė organizacijų, siūlančių paramą tėvams, kurių vaikas serga vėžiu. Daug ligoninių, kuriose gydomi vaikai, turi paramos tėvams grupes, kuriose bendrauja panašias baimes ir nerimą jaučiantys tėvai.

Rūpestis savimi

Labai svarbu pasirūpinti ir savo pačių reikmėmis ir nejausti dėl to kaltės. Rūpinkitės savo sveikata, reguliariai valgykite ir kokybiškai išsimiegokite, jei įmanoma,

sportuokite, reguliariai ilsėkitės nuo vaiko priežiūros. Visa tai padės dar geriau rūpintis savo vaiku.

Tėvams dažnai būna sunku vienas kitam pasiguosti, išsakyti savo baimes, jie slepia savo jausmus, jaučia įtampą ir todėl pradeda daugiau vaidytis. Kiekvienas žmogus skirtingai valdo stresą, ir tai kas vienam padeda, kitą gali erzinti. Kalbėkitės kuo atviriau, paremkite vienas kitą, būkite pakantūs.

Socializacija

Suprantama, jausdamiesi nelaimingi, galite vengti matytis su draugais bei gyventi aktyvų socialinį gyvenimą. Skirkite tam laiko, tai leis išsaugoti Jūsų įprastus interesus. Pertrauka ir atsitraukimas į šalį nuo vėžio bei jo gydymo veikia teigiamai.

Kai kurie Jūsų draugai gali nežinoti, ką Jums pasakyti, taigi, galite jiems papasakoti apie savo vaiko ligą. Kiti gali Jus nustebinti savo užuojauta ir supratingumu.

Šeima ir draugai

Seneliai, tetos, dėdės ir kiti artimieji dažnai reaguoja taip pat kaip ir tėvai, jiems gali būti sunku suvaldyti emocijas. Dažniausiai jiems reikia pateikti tikslią informaciją apie tai, kas vyksta, ir, jei įmanoma, paprašyti pagalbos ir paramos.

Pokalbiai su kitais žmonėmis

Galite nerimauti, ką pasakyti draugams ir artimiesiems apie savo vaiko ligą. Kiekviena šeima yra kitokia, tačiau dauguma tėvų supranta, kad geriausia būti atviriems ir nuoširdžiai pasikalbėti apie padėtį. Tai padės dalytis naujienomis su šeima ir draugais savaites ar mėnesius truksiančio gydymo metu. Jiems bus lengviau suprasti bet kokius pokyčius ir Jūsų elgseną bei pasiūlyti tinkamą pagalbą ir paramą. Jeigu nesijaučiate pakankamai tvirtai, kad galėtumėte artimiesiems ir draugams pranešti apie esamą padėtį, tai už Jus gali padaryti ir kitas šeimos narys.

POVEIKIS BROLIAMS IR SESĖMS

Segančio onkologine liga vaiko broliai ir sesės gali jausti tuos pačius jausmus ir emocijas, su kuriomis susiduriate ir Jūs.

Jeigu reikia daug laiko praleisti su sergančiu vaiku ligoninėje, kitus vaikus gali tekti prižiūrėti likusiems šeimos nariams ar draugams. Vaikai gali ilgai būti be Jūsų ir

pajusti, kad jų kasdienybė keičiasi. Taip pat jie gali nerimauti dėl savo brolio ar sesės sveikatos ir jausti apmaudą, kad jiems patiems skiriama mažiau dėmesio. Todėl jie gali jaustis pamiršti, pykti, nerimauti, kad susirgs ir patys.

Pasistenkite praleisti daugiau laiko su kitais savo vaikais, leiskite jiems pabūti dėmesio centre, išeikite iš namų papietauti ar į kiną. Net 10 minučių, praleistų kartu su jais dienos pabaigoje, gali labai padėti. Jeigu sergantį vėžiu vaiką kuo nors pamaloninate, pavyzdžiui, vaišėmis ar jo mėgstamu maistu, taip pat galite palepinti ir kitus šeimos vaikus, kad jie nesijaustų pamiršti.

Jeigu turėsite daug laiko skirti sergančio vaiko priežiūrai ligoninėje ar namuose, nuolat atkreipkite dėmesį į jo brolių ir seserų poreikius, ypač pirmaisiais mėnesiais. Daug brolių ir sesių giliai slepia savo jausmus, nenorėdami jaudinti tėvų, kita vertus, jie neretai išsilieja mokykloje. Jie gali:

- užsisklęsti savyje ir tapti tylūs;
- trukdyti klasėje;
- lengvai pravirkti;
- būti suirzę ir prapliupti pykčiu;
- aktyviai nedalyvauti pamokose;
- gauti prastesnius pažymius nei anksčiau;
- praleidinėti pamokas;
- pradėti maištauti prieš mokytojus;
- ginčytis ir įsivelti į peštynes su draugais ir kitais bendraklasiais.

Pravartu informuoti mokyklos direktorių, kad Jūsų vaikų broliui ar sesei diagnozuota onkologinė liga. Tėvai gali kreiptis į mokyklą pagalbos bei paramos. Mokytojai supras, kokius jausmus atspindi vaikų elgesys mokykloje, žinos, kad šeima patiria stresą.

Jei brolis ar sesuo akivaizdžiai nepajėgia susitvarkyti su padėtimi, pasitarkite su ligoninės personalu, pavyzdžiui, specialiosiomis slaugytojomis ar socialiniu darbuotoju. Jie gali surengti konsultaciją, padėsiančią Jums ir kitiems Jūsų vaikams. Kai kuriose ligoninėse veikia broliams ar sesėms skirtos paramos grupės.

STEBĖSENA PO LIGOS GYDYMO

Dažnai su po gydymo ligoninėje į namus grįžusiais vaikais yra sunkiau susikalbėti, jie reikalauja daugiau dėmesio. Mažesni vaikai gali elgtis visai vaikiškai, o vyresni – tapti agresyvūs ar pavyduliauti sveikiesiems savo broliams ir sesėms. Į įprastas vėžes vaikams gali padėti sugrįžti disciplina, bendravimas su draugais ir jų apsilankymai.

Gydymo pabaiga dažniausiai teikia daug vilčių, tačiau galite nerimauti, kad Jūsų vaikas nebebus nuolat prižiūrimas ligoninėje. Tai normalu – staiga Jūsų nebesups gydytojai ir kiti specialistai.

Galite nerimauti, kad simptomai vėl pasireikš vos baigus gydymą. Atminkite, ligoninės personalas ir toliau Jums padės, supras Jūsų nuogąstavimus. Nedvejodami su jais susisiekite, jei nerimaujate dėl savo vaiko sveikatos būklės.

Jeigu vėžys atsinaujina

Nepaisant pažangos gydant vėžį, kartais gydymas nepadeda. Tokiu atveju gali būti taikomas kitas gydymo metodas, tačiau taip atsitinka ne su visais vaikais.

Chemoterapijai naudojami vaistai ir galimi jų šalutiniai poveikiai

Pateikiame sąrašą vaistų, naudojamų gydant vaikų vėžines ligas, nurodome ir jų šalutinius poveikius.

Vaistas	Galimi trumpalaikiai šalutiniai poveikiai	Galimi ilgalaikiai šalutiniai poveikiai
Bleomicinas	Aukšta temperatūra, pykinimas, nuovargis, dusulys, skausminga burna ir oda	Plaučių pakenkimas
Karboplatina	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, pykinimas ir vėmimas	Inkstų pakenkimas, klausos praradimas
Chlorambucilas (Leukeran®)	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis	Sumažėjusio vaisingumo rizika
Cisplatina	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, pykinimas ir vėmimas, inkstų veiklos pokyčiai	Inkstų pakenkimas, klausos praradimas, sumažėjusio vaisingumo rizika
Ervinazė® Asparaginazė L-asparaginazė	Alerginė reakcija, nuovargis, kraujavimo arba trombozės rizika	
Ciklofosfamidas ir ifosfamidas	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, plaukų nuslinkimas, nuovargis, šlapimo pūslės sudirginimas, pykinimas ir vėmimas	Inkstų arba šlapimo pūslės pakenkimas, sumažėjusio vaisingumo rizika

Vaistas	Galimi trumpalaikiai šalutiniai poveikiai	Galimi ilgalaikiai šalutiniai poveikiai
Citarabinas (citozino arabinozidas, Ara-C)	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, plaukų nuslinkimas, viduriavimas, nuovargis, pykinimas ir vėmimas	
Dakarbazinas	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, pykinimas ir vėmimas, apetito praradimas	
Daktinomicinas (Cosmegen Lyovac®, Actynomicin D)	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, plaukų nuslinkimas, šlapimo pūslės sudirginimas, nuovargis, pykinimas ir vėmimas, kartais pasitaiko kepenų pažeidimas	
Daunorubicinas Doksorubicinas (Adriamycin®) Epirubicinas Idarubicinas (Zavedos®)	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, plaukų nuslinkimas, nuovargis, pykinimas, skausminga burna	Širdies raumens susilpnėjimas
Etopozidas (VP-16, Etopophos®, Vepesid®)	Alerginės reakcijos, sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, plaukų nuslinkimas, nuovargis, pykinimas ir vėmimas	
Merkaptopurinas (Puri-Nethol®)	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, odos išbėrimai	
Metotreksatas	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, viduriavimas, burnos opos, pykinimas ir vėmimas, jautrumas saulės spinduliams	
Mitoksantronas	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, viduriavimas, pykinimas ir vėmimas	Širdies raumens susilpnėjimas
Prednizolonas ir deksametazonas (steroidai)	Išaugęs apetitas, veido išplatėjimas, infekcijų rizika, padidėjęs cukraus kiekis kraujyje, elgsenos pokyčiai	Augimo sutrikimas
Prokarbazinas	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, pykinimas ir vėmimas	Vaisingumo sumažėjimo rizika

Vaistas	Galimi trumpalaikiai šalutiniai poveikiai	Galimi ilgalaikiai šalutiniai poveikiai
Temozolamidas (Temodal®)	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis	
Tiotepa	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, pykinimas ir vėmimas	
Topotekanas (Hycamtin®)	Sumažėjęs atsparumas infekcijoms, anemija ir kraujavimas arba kraujosruvos, nuovargis, plaukų nuslinkimas	
Vinkristinas (Oncovin®) Vinblastinas (Velbe®) Vinorelbinas (Navelbine®)	Vidurių užkietėjimas, plaukų nuslinkimas, nuovargis, skausmingas smakras, dilgčiojimas pirštuose, silpnumas kulkšnyje (retkarčiais)	

MEDICINOS TERMINŲ ŽODYNĖLIS

Gydytojai gali vartoti Jums nežinomus ar nesuprantamus žodžius. Pateikiame dažniausiai vartojamų terminų paaiškinimus (pagal abėcėlę).

Alopecija Plikimas, plaukų slinkimas.

Anemija Sumažėjęs eritrocitų ir hemoglobino kiekis.

Anestetikai Vaistai, skirti operacijos ar procedūros metu užmigdyti pacientui (bendrieji anestetikai) arba sukelti nejautrą tam tikroje kūno dalyje (vietiniai anestetikai).

Bendras kraujo tyrimas Kraujo tyrimas, kurio metu tikrinamas skirtingų kraujo ląstelių kiekis.

Biopsija Nedidelis iš kūno paimtas audinio mėginys diagnozei nustatyti.

Chemoterapija Gydymas vaistais, naikinantis vėžines ląsteles.

Chromosoma Ląstelės branduolio dalis, kūnelis, susidedantis iš genų.

Elektrolitai Mineralai ir druskos kūne, pavyzdžiui, natris, kalis ir kalcis.

Endokrininis Susijęs su hormonais.

Ekscizija Išpjovimas.

Genetinis Būklė, sukelta anomalių genų (gali būti paveldėti).

Gerybinis Apibūdina naviką ar darinį, kuris nėra vėžinis, tačiau gali

	sukelti problemų.
Hematologija	Mokslas, tiriantis kraują ir jo ligas.
Hemoglobinas	Medžiaga eritrocituose, išnešiojanti deguonį po kūną.
Histopatologija	Mokslas, tiriantis kūno audinius.
Hormonas	Liaukos pagaminta ir išskirta medžiaga, kraujotakos išnešiota po kūno dalis, turinti įtaką organizmo veiklai.
Imuninė sistema	Organizmo kova prieš infekcijas, ligas ir pašalines medžiagas.
Imunitetą slopinantis	Mažinantis organizmo gebėjimą kovoti su infekcijomis.
Imunofenotipavimas	Tyrimas, kuriuo siekiama nustatyti tam tikrus baltymus ląstelėse. Padeda nustatyti, kokio tipo ląstelės tapo vėžinėmis.
Imunologija	Mokslas, tiriantis organizmo imuninę sistemą, kovojančią su infekcijomis.
Intraveninis (IV)	Į veną.
Įgimtas	Bet kokia gimus esanti būklė.
Kamieninės ląstelės	Ankstyvieji kraujodaros pirmtakai (nesubrendusios kraujo ląstelės), iš kurių vystosi kitos kraujo ląstelės.
Kardio-	Susijęs su širdimi.
Kateteris	Plonas, lankstus vamzdelis, kuriuo skystis įleidžiamas į kūną arba iš jo išleidžiamas (pavyzdžiui, šlapimo kateteris arba centrinės venos kateteris).
Kaulų čiulpai	Korėta medžiaga, esanti stambiųjų kūno kaulų viduryje, gaminanti kraujo ląsteles.
Limfa	Skaidrus skystis, tekantis limfiniais indais. Padeda organizmui gintis nuo infekcijų.
Limfocitai	Leukocitų tipas, kovojantis su infekcijomis.
Metastazės	Navikinės masės, išplitusios iš pirminės naviko vietos į kitas kūno dalis.
Nefro-	Susiję su inkstais.
Neuro-	Susijęs su nervais ar nervų sistema.
Neutropenija/neutropeninis	Sumažėjęs neutrofilų skaičius.
Oftalmologija	Mokslas, tiriantis regą, akių ligas.
Onkologija	Vėžio gydymo mokslas.
Oralinis	Susijęs su burna.
Osteo-	Susijęs su kaulais.
Paliatyvus	Palengvinantis simptomus (pavyzdžiui, skausmą), bet neišgydantis ligos.
Pediatrinis	Susijęs su vaikais.
Piktybinis	Apibūdina vėžinį naviką ar darinį. Jei navikas yra vėžinis, jis auga nevaldomai ir gali nukeliauti į kitas organizmo vietas.

Pykinimas	Jausena prieš vėmimą.
Poodinis	Esantis po oda.
Prognozė	Numatomas ligos ir jos gydymo rezultatas.
Protezas	Dirbtinis pakaitalas (pavyzdžiui, kaulo).
Pulmo-	Susijęs su plaučiais.
Radioterapija	Jonizuojančios spinduliuotės taikymas naikinant vėžines ląsteles.
Recidyvas	Ligos atsinaujinimas po taikyto gydymo.
Remisija	Laikinas ligos reiškinių susilpnėjimas, ligos atoslūgis.
Rezistencinis	Atsparus gydymui.
Smegenų skystis (likvoras)	Galvos ir stuburo smegenis supantis skystis.
Terapija	Gydymas.
Trombocitas	Kraujo ląstelė, padedanti kraujui krešėti.
Trombocitopenija	Trombocitų kiekio kraujyje sumažėjimas.

Jeigu nesuprantate gydytojo ar slaugytojo vartojamų žodžių, nesivaržykite ir paprašykite jų juos paaiškinti.

PAGALBA LIETUVOJE VĖŽIU SERGANTIEMS VAIKAMS IR JŲ ŠEIMOMS

Gydymo įstaigos

VULSK Vaikų ligoninė, Vaikų onkohematologijos centras

Tel. (8 5) 272 0445
Santariškių g. 4, Vilnius
www.vaikuligonine.lt

LSMU Kauno klinikos, Vaikų ligų klinika

Tel. (8 37) 326 626
Eivenių g. 2, Kaunas
www.kmuk.lt

Vėžio informacijos ir paramos centrai

VU Onkologijos instituto Vėžio informacijos centras

Šiame centre rasite spausdintos informacinės medžiagos apie daugelį vėžio rūšių, būsite supažindinti su programa „Paciento mokykla“, kurios metu vyksta nemokami seminarai

ligoniams ir jų artimiesiems aktualiomis temomis. Šiuos seminarus veda prityrę specialistai. Seminarų metu galima pabendrauti su kitais vėžiu sergančiais žmonėmis, pasidalyti patirtimi ir išgirsti profesionalų nuomonę, uždduoti klausimų specialistams. Taip pat daug naudingos informacijos rasite interneto svetainėje, kurioje centras turi savo skiltį.

Tel. (8 5) 527 86802
El. p. cancer@vuoi.lt
Santariškių g. 1, Vilnius
www.vuoi.lt

Respublikinės Šiaulių ligoninės Vėžio informacijos centras

Centre dirbanti socialinė darbuotoja teikia informaciją apie vėžio profilaktiką ir ankstyvąją diagnostiką, įvairias onkologines ligas, jų gydymo būdus bei galimus šalutinius poveikius, gyvenimo kokybės gerinimo galimybes ir priemones. Prireikus gali būti aptartos ir socialinės problemos (nedarbingumo pažymėjimų išdavimas, darbingumo lygio nustatymas), suteikiama informacija apie slaugos ir palaikomojo gydymo įstaigas, vaistų ir gydymo priemonių kompensavimo galimybes. Taip pat rasite ir spausdintų leidinių apie onkologines ligas.

Tel. (8 41) 526 433, (8 41) 526 437
Darželio g. 10, Šiauliai
www.siauliuligonine.lt

VšĮ „Tėviškės namai“ Vėžio informacijos ir paramos centras

Teikiama nemokama socialinė pagalba onkologine liga sergantiesiems ir jų artimiesiems. Centre nemokamai platinama informacinė medžiaga apie įvairius onkologinius susirgimus ir mitybą susirgus onkologine liga, dalijami nemokami kvietimai į koncertus ir spektaklius (akcija „Kartu sveikti lengviau“). Centras organizuoja įvairias onkologinių ligų prevencinių programų viešinimo akcijas bei paskaitas, seminarus pagalbos onkologiniams ligoniams temomis.

Tel. +370 602 29 760
El. p. centras@teviskesnamai.lt
Ligoninės g. 3, Alytus
www.teviskesnamai.lt

VšĮ Onkopsichologijos ir komunikacijos centras (OPKC)

Centre teikiama profesionali psichologinė pagalba sergantiems ir sirgusiems onkologine liga pacientams bei jų artimiesiems. Budintis psichologas nemokamai konsultuoja telefonu bei atvykus į centro patalpas. Vyksta nemokami meno terapijos užsiėmimai, organizuojamos psichologinės grupės onkologiniams pacientams ir jų artimiesiems. Kitos teikiamos paslaugos: relaksacijos užsiėmimai, socialinio darbuotojo konsultacijos, informacinės paskaitos onkologine liga sergantiesiems, jų artimiesiems bei mokymai medicinos personalui.

Tel. + 370 646 46 222; + 370 646 46 669
El. p. opkcinfo@gmail.com
Trakų g. 9/1, Vilnius
www.mylintysgyvenima.lt

VšĮ Šv. Pranciškaus onkologijos centras

Teikia nemokamą dvasinę (ligonių pastoracija, pokalbiai ir asmeniniai susitikimai su Šv. Pranciškaus Asyžiečio vienuolyno broliais), psichologinę (profesionalių psichologų konsultacijos, savipagalbos grupės), informacinę pagalbą (leidžiami leidiniai ir kita informacinė medžiaga, veikia informacijos centras) ir socialines paslaugas onkologiniams ligoniams ir jų artimiesiems. Vyksta papildomos terapijos: muzikos, dailės, šokio ir kitos, taip pat savanorių mokymai. Šalia centro esančioje Šv. Pranciškaus Asyžiečio koplyčioje vienuoliai pranciškonai aukoja Šv. Mišias už onkologinius ligonius ir jų artimuosius. Veikia bendruomenė „Vilties piligrimai“, jungianti vėžiu sergančius žmones ir jų artimuosius iš įvairių Lietuvos vietovių. Centro teikiamos paslaugos nėra ribojamos rasinių, kalbinių, religinių arba kitokių panašių skirtumų.

Tel. +370 671 35 417
El. p. onkocentras@gmail.com
Savanorių g. 4, Klaipėda
www.onkocentras.lt

Kitos naudingos nuorodos

Užklupus ligai, šios organizacijos Jūsų šeimai suteiks informacijos, konsultuos, padės išspręsti psichologines, finansines, gydymo ir reabilitacijos problemas.

Labdaros ir paramos fondas „Mamų unija“
www.mamuunija.lt

Labdaros ir paramos fondas „Rugutė“
www.rugute.lt

Lietuvos vaikų, sergančių onkohematologinėmis ligomis, tėvų ir globėjų draugija „Paguoda“
www.paguoda.org

Rimanto Kaukėno paramos grupė
www.kaukenoparama.lt

Profesionali psichologinė pagalba sergantiems onkologine liga vaikams, jų šeimoms, artimiesiems
www.onkopsichologas.lt

Informacija apie onkologines ligas, naujienos apie vėžį, jo gydymą ir kt.
www.iveikliga.lt

Pagalbos onkologiniams ligoniams asociacija (POLA)
www.pola.lt

„Macmillan Cancer Support“ – informacija apie onkologinius susirgimus anglų kalba
www.macmillan.org.uk

Užrašams

Pagalbos Onkologiniams Ligoniams Asociacija

Mes vienijame onkologinių ligonių draugijas bei kitas nevyriausybines organizacijas, dirbančias pagalbos onkologiniams ligoniams srityje.

Mes siekiame

- atstovauti asociacijos narių interesams,
- teikti nariams reikalingą informacinę pagalbą,
- perimti užsienio šalių gerąją patirtį,
- skatinti savanorystę,
- viešinti bei vystyti nevyriausybinių organizacijų teikiamas paslaugas,
- apimti visas sritis- nuo vėžio prevencijos iki paliatyviosios pagalbos.

Mes kviečiame prisidėti prie mūsų veiklos!

Kontaktai:
tel. 8 686 39032
el. paštas: info@pola.lt

www.pola.lt

9 786098 048131

NEIŠMESKITE ŠIO LEIDINIO!

Jei šis leidinys Jums nebereikalingas, perduokite jį kitam asmeniui, sergančiam onkologine liga, palikite ligoninės palatoje arba grąžinkite jį platinančiai organizacijai ar įstaigai.

Jeigu leidinys buvo Jums naudingas, perduokite jį savo artimiesiems, galbūt ir jie norės susipažinti su jame esančia informacija.

Taupykime aukotojų lėšas bei brangų neatlygintinai dirbančių savanorių laiką!

Jūsų nuomonė padės mums dar geriau tenkinti onkologinių ligonių poreikius.

Skambinkite mums: +370 686 39032
Rašykite: info@pola.lt
Bendraukime socialiniame tinkle FACEBOOK: www.facebook.com/www.pola.lt