



KO OTROK ZBOLI ZA RAKOM



CELJSKA MOHORJEVA DRUŽBA
— Prva slovenska založba —
CELJE-LJUBLJANA



USTANOVA ZA POMOČ OTROKU Z RAKOM

Vsebina



- 5 UVOD
- 12 VRSTE RAKA
- 25 PREISKAVE
- 28 ZDRAVLJENJE
- 51 PRESADITEV KOSTNEGA MOZGA
- 58 ČUSTVENE STISKE OTROK IN STARŠEV
- 72 V BOLNIŠNICI
- 77 POMEMBNI NASLOVI
- 78 OSEBJE, KI VAM NUDI POMOČ
- 80 USTANOVA ZA POMOČ OTROKU Z RAKOM
- 83 PRAVICE IN OLAJŠAVE
- 89 KORISTNI SPLETNI NASLOVI
- 91 PRIPOROČENA LITERATURA V SLOVENŠČINI
- 92 SLOVARČEK MEDICINSKIH IZRAZOV
- 99 BELEŽKE

UVOD



RAK JE REDKA BOLEZEN OTROK IN MLADOSTNIKOV. Po podatkih The Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program of the National Cancer Institute v ZDA je v 80 letih vsako leto zbolelo približno 13/100.000 otrok do 15. leta starosti, v starosti 0 do 19 let pa 15/100.000 oseb. V obdobju 2010–2014 pa je zbolelo približno 17/100.000 otrok, starih do 15 let, in približno 19/100.000, starih 0 do 19 let.

V Sloveniji, tako kot tudi v razvitih državah, zdravimo mladostnike do dopolnjenega 18. leta starosti praviloma v otroški zdravstveni ustanovi, kjer imajo zagotovljeno nadaljevanje šolanja in možnosti za druge dejavnosti, ki jih potrebujejo za čim manj moten razvoj.

Na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo (KOOHO) Pediatrične klinike UKC v Ljubljani smo od leta 2000 do vključno leta 2012 obravnavali vsako leto približno 48 otrok in mladostnikov (povprečno 6 zaradi možganskega tumorja), ki so na novo zboleli za rakom, v letih 2013–2017 pa 70 (povprečno 15 zaradi možganskega tumorja). Razliki je vzrok prenos oskrbe bolnikov s tumorjem v centralnem živčnem sistemu z nevrološkega

oddelka na KOOHO in zdravljenje nekaterih mladih odraslih, pretežno z levkemijo, tudi na KOOHO.

Otrok z rakom je manj kot 1 % od vseh onkoloških bolnikov. Bolezen se od raka pri odraslih precej razlikuje. Bolj pogosto se pojavi v drugih delih telesa kot pri odraslih, pod mikroskopom drugače izgleda in se tudi drugače odziva na zdravljenje. Pri tem je ozdravitev precej več kot pri večini rakavih boleznih odraslih. Tako je popodatkih SEER 5-letno preživetje vseh otrok z rakom okoli 80 %.

Najpogostejša rakava bolezen pri otroku, starem 0 do 19 let, je levkemija (25 %). Sledijo tumorji osrednjega živčnega sistema (18 %), limfomi – Hodgkinov (8 %) in Nehodgkinov (7%), nevroblastom (5 %), kostni tumorji, osteogeni in Ewingov sarkom (5 %), karcinom ščitnice (4 %), Wilmsov tumor ledvic – nefroblastom (3 %), tumorji zarodnih celic (3 %), rabdomiosarkom (2 %), očesni tumorji – retinoblastom (2 %), melanom (2 %) in različni drugi zelo redki tumorji (16 %).

Psihosocialna podpora otroku oz. mladostniku z rakom in njegovi družini je danes nujni sestavni del celovitega podpornega zdravljenja. Otroci in mladostniki se morajo zdraviti le v njim namenjenih specializiranih enotah. Zavedati se moramo, da se otrok v obdobju pubertete še posebej težko sprizajni s to težko boleznijo. Pomembno je, da otroku z rakom zagotovimo tudi nemoteno nadaljnje šolanje v bolnišnici in kasneje. Tesnobo in stiske blažimo z izčrpnimi pogovori z otrokom in njegovimi starši, z delom v skupinah in s posameznikom. Ko se pojavi rak, je vedno navzoč velik strah pred smrtjo. Velikokrat se starši po prvem šoku, strahu in nezaupanju sprašujejo, zakaj je zbolel ravno njihov otrok. Na to ni odgovora. Večkrat si zastavljajo vprašanje, ali bi lahko raka preprečili. Starši se v stiski, ko so nesrečni, pogosto izogibajo srečanjem s prijatelji in normalnim družabnim dejavnostim. Toda koristneje je zanje, da poskušajo vzdrževati normalni tok življenja še naprej. Lahko jim celo odleže, če z drugimi delijo svoja čustva. Starši morajo kot prej skrbeti tudi za zdrave otroke v družini, za sozakonca in ne nazadnje za svoje lastno počutje. Občasno naj bolniški oddelek zapustijo zaradi sebe. Osebe na oddelku to razume, kajti v okolju, kjer marsikdo obupuje in ga je strah, je zelo težko vztrajati ves čas. Starši naj izražajo svoje občutke in se sproti pogovorijo o težavah

z osebjem oddelka. Otroka lahko obiščejo tudi zdravi sošolci in prijatelji, čeprav lahko preveč obiskov bolnika hkrati utruji.

Otroci so lahko bolj zahtevni in težavni, ko zapustijo bolnišnico. Lahko se obnašajo podobno, kot so se v mlajših letih, ali pa postanejo bolj napadalni in ljubosumni na sorojence. Zato svetujemo vzdrževati prejšnji način vzgajanja in stike s prijatelji, da se življenje normalizira. Otrok se bo čutil bolj varnega, če bo vse tako, kot je bilo prej, vključno z mejami in okviri, ki jih otroku postavljamo.

VZROK ZA NASTANEK RAKA

Nihče vzroka ne pozna, čeprav je več teorij. Na splošno pa velja, da se rak pojavi, ko celice v telesu niso več pod nadzorom in se množijo. Ne delujejo več pravilno in ko se njihovo število poveča, tvorijo bulo, ki ji rečemo tumor. Ko se rakaste celice odtrgajo od mesta nastanka in se širijo v druge dele telesa, lahko tvorijo nov, drugotni oz. sekundarni tumor – razsevek ali metastazo.

Rak se ne naleze. Za večino vrst raka pa tudi ni dokazano, da bi bile dedne.

KJE SE ZDRAVIJO OTROCI Z RAKOM?

V Sloveniji je edini center za zdravljenje otrok, ki zbolijo za rakom, na Pediatrični kliniki UKC v Ljubljani. Praviloma otroka sprejmejo v tak center že ob sumu na rakavo bolezen.

Pri postavitvi diagnoze in zdravljenju sodelujejo različni strokovnjaki: pediater hemato-onkolog, radioterapevt, patolog, citolog, radiolog, kirurg ... Vse specialiste povezuje pediater hemato-onkolog, to je zdravnik, ki se je specializiral za zdravljenje otroških bolezni in ima še posebna znanja za zdravljenje otrok z rakom in krvnimi boleznimi. Zdravljenje poteka s sodelovanjem osebja zdravstvene nege s posebnimi znanji. Za celovito oskrbo bolnika je nujno potrebno še sodelovanje kliničnega psihologa, vzgojiteljev, specialnih šolskih pedagogov, socialnih delavcev, fizioterapevtov ...

Ker je otroški rak redka bolezen, se strokovnjaki povezujejo v mednarodna združenja. Tam oblikujejo smernice za zdravljenje in si na teh srečanjih izmenjujejo izkušnje. V primeru, da se center, vključen v združenje, ne more

odločiti, kaj bi bilo najbolje za posameznega otroka, se posvetuje s strokovnjaki podobnih ustanov v Evropi ali ZDA.

Zelo verjetno bo otrok preživel nekaj časa v bolnišnici. Vsi otroci, predvsem pa mlajši, si želijo, da njihovi starši preživijo čim več časa z njimi. Mlajši otroci so lahko v začetku zelo vznemirjeni ob prihajanju in odhajanju staršev. Najbolje je, da otroci vedo, kdaj starši odhajajo, in da so natančno seznanjeni, kdaj se bodo spet vrnili. Običajni čas obiskov je od 9. do 19. ure. V posebnih situacijah (doječa mati, otrok, star do 6 let, izrazito poslabšanje zdravstvenega stanja otroka ...) lahko z dovoljenjem zdravnika eden od staršev spi skupaj z otrokom v bolniški sobi.

KDAJ IN KAKO POVEDATI OTROKU, DA IMA RAKA?

Kako poteka predstavitev bolezni staršem in otroku, je zanje odločilno. Postavi temelje za nadaljnji odnos med otrokom, starši in zdravstvenim timom. Sporočilo o diagnozi ostane v spominu otroka in staršev vse življenje. Otroka samega vsekakor moramo seznaniti z diagnozo, seveda v obliki, prilagojeni starosti in razvitosti otroka. Najbolje je, da jim to povedo starši sami ali pa zdravnik ob prisotnosti staršev. Lahko tudi zdravnik sam. Nekateri starši težko govorijo z majhnim otrokom o tako resni zadevi, kot je diagnoza rak. Celo če jim povemo, da se otroci zavedajo, da se z njimi nekaj resnega dogaja, starši večkrat ne morejo začeti takega pogovora. Pogosto otroci sami sprožijo pogovor o bolezni. Otroci se celo zavedajo, kako se starši pri tem počutijo. Otroci lahko celo skrivajo svoja čustva, da bi zaščitili svoje starše. Pogosto so kljub bolezni oni sami najmočnejši člen družine. Starši naj povedo otroku, zakaj so žalostni. Otrok bo tako prepričan, da niso jezni nanj. Lahko mu izrazijo svoja čustva. Stres v družini se zelo zmanjša, ko otrok razume in sprejme diagnozo. Kasneje je za starejše otroke dobro, če se na samem pomenijo o svoji bolezni in zdravljenju z zdravnikom, da mu bolj zaupajo in da so pri stikih z njim bolj sproščeni.

Otroci morajo dobiti odkrito, pošteno in natančno informacijo o bolezni, o preiskavah, o poteku zdravljenja in zdravilih. Poleg ustnih razgovorov mladim bolnikom zelo pomagajo tudi pisne razlage. Preveč informacij naenkrat bolnika zmede, premalo podatkov pa izzove dodatno zaskrbljenost, češ, nekaj mi prikrivajo.

Poleg novih stresov in skrbi, povezanih z diagnozo, imata lahko otrok in družina še druge težave. Vsak otrok in družina se odzoveta na bolezen na svoj način. Diagnoza rak takoj in dolgoročno vpliva na vsako družino. Prizadene vse družinske člane in zahteva izjemno medsebojno prilagajanje. Mogoče je najteže, da se mora družina soočiti s tem, da je izgubila nadzor nad lastnimi življenji. Možnost, da lahko otrok umre še pred svojimi starši, strese temelje družine. Nekatere družine razvijejo večjo moč in se bolj povežejo, druge, večkrat z že obstoječimi problemi v družini, so v stalnem neravnotežju. Pojavijo se dodatni razlogi za napetost v zakonu in družini. Zato je bistveno, da se v program skrbi za otroka vključita oba od staršev. Starši velikokrat povedo, da laže prenesejo, če so ves čas ob bolnem otroku, kot pa da doma v negotovosti premišljujejo, kaj se dogaja, in dobivajo le posredne informacije od sozakonca. Nekateri odsotnost in začasno ločenost sozakonca izredno težko prenašajo, drugi se v skrbi za otroka načrtno enakomerno izmenjavajo. V družini se lahko pojavijo čustva jeze in krivde, ki izhajajo iz strahu, da so namreč morda oni krivi za tako resno bolezen.

Diagnoza rak je travmatična za vse otroke. Toda starost otroka in stopnja v razvoju zelo vplivata na doživljanje bolezni. Dojenčki in predšolski otroci so predvsem občutljivi za ločitev in spremembo v vsakdanjih dejavnostih, kar lahko razumejo kot kazen. Dejstvo, da so starši dovolili boleče preiskave, jih zmede. Pred vsako preiskavo jim moramo na kratko in pošteno opisati postopek. Pravočasno jih moramo pripraviti na morebiti res težke posege, kot je npr. kirurška odstranitev (amputacija) roke ali noge. Pri tem lahko opazimo nazadovanje v prejšnjo razvojno stopnjo (t.i. regres). Šolski otroci se odzivajo na podoben način kot predšolski. Ločitev, tuji ljudje, novo okolje, strah pred zavrnitvijo in kaznovanjem, grozeča sprememba celovitosti telesa so njihove glavne skrbi. Zelo radi imajo vse informacije o bolezni in zdravljenju. Lahko postavljajo tudi težka vprašanja. Radi se naučijo poimenovati vse s pravimi imeni in nato to uporabljajo, ko se vrnejo v šolo.

Otrokom je treba razložiti vse na enostaven način takoj od začetka. Če se starši razlaganju izogibajo, to poveča otrokove skrbi, češ, tako sem bolan, da se še pogovarjati ne smemo. Razgovor na štiri oči med zdravnikom, ki si je že pridobil zaupanje, in otrokom neposredno in brez staršev pogosto razčisti nejasnosti in da otroku dovolj informacij. Seveda se ta pogovor prilagodi otroku

in običajno vzpostavi tople vezi in medsebojno sodelovanje. Upoštevati moramo dvojje: najprej pravico šolskega otroka po zasebnosti in to, da je njihova glavna dejavnost šola, ki pomeni začetek njihove neodvisnosti od staršev ter vzpostavljanje vezi z vrstniki. Za mladostnike, ki so na prehodu iz otroškega v odraslo obdobje, pa je bolezen poseben problem.

Takoj se pojavijo skrbi o neodvisnosti, izgledu, sprejemanju, spolnosti, načrtih za prihodnost. Mladostnikovo prizadevanje k avtonomnosti in lastni identiteti je resno ogroženo. Pogosti in dolgi izostanki iz šole povzročajo občutke zapuščenosti. Telesne spremembe povzročajo težave ob vrnitvi v šolo (občutki sramu in označenosti). Vsak mladostnik se odziva na svoj način in isti posameznik lahko deluje na drugačen način v drugem obdobju.

Specifični problemi se obravnavajo individualno. Da bi olajšali take težave, kadar je le mogoče, mladostnika obravnavamo v pediatrični onkološki enoti in ne v enoti za odrasle, saj želimo zagotoviti večji poudarek na razvojnih in psihosocialnih potrebah. Pomembno je, da mladostnik na osnovi razumljive in preproste razlage o svoji bolezni in zdravljenju, ki jo dobi od zdravnika, sodeluje pri kritičnih odločitvah, spremlja oz. na svoj način nadzira shemo zdravljenja in preiskav ter se dejavno vključuje v razpravljanje tudi o drugačnih možnostih zdravljenja, predvsem če je že starejši oz. bolj zrel. Starše spodbujamo, da pomagajo otrokom pri ohranjanju vsakodnevnih dejavnosti, vključno z obiskovanjem šole oz. individualnih učnih programov. Pomembno je, da otrok nadaljuje normalno šolanje. Zato naj starši obveščajo učitelje in profesorje o otrokovi bolezni in o pomembnih stranskih učinkih. Otroci tudi med zdravljenjem v bolnišnici lahko nadaljujejo osnovno in srednje izobraževanje. Če je potrebno, se organizira tudi pouk na domu.

POVEJMO NARAVNOST!

To, da se starši obnašajo normalno, ne pomeni, da naj se pretvarjajo, kot da se ni nič resnega zgodilo. Mogoče je najtežje od vsega otroku povedati, kaj se je zgodilo. Odgovarjati na vse pošteno, je najbolje. Če pa otroci ne sprašujejo, to še ne pomeni, da nočejo odgovorov. Majhni otroci potrebujejo zagotovilo, da se ne bodo ločili od staršev. Starejši se bolj bojijo bolečine. Pomaga, če vidijo, da jim starši zaupajo, da bodo zmogli, in da osebje ve, kaj dela.



Tako resna bolezen, kot je rak, vpliva dejansko na vso družino. Prav vsak je z njo obremenjen. Govoriti je treba drug z drugim, kolikor je le mogoče, odkrito. Potrebno je posvetiti pozornost zdravim otrokom in vključiti tudi stare starše.

Prijateljem in sorodnikom je večinoma najbolje povedati resnico. Težko je dolgo živeti z izogibanjem resnici. Ljudje si namreč mislijo, da niso vredni našega zaupanja.

☀ VRSTE RAKA



☀ LEVKEMIJE

Levkemije predstavljajo približno 25 % vseh oblik raka pri otrocih, starih 0 do 19 let. V Sloveniji smo na oddelku v zadnjih 10 letih vsako leto zdravili približno 14,5 otrok z levkemijo, zadnjih 5 let pa povprečno 16,6 otrok. Večinoma imajo akutno obliko, to pomeni, da se pojavi na hitro in da se dobro odziva na zdravljenje. V 80 % je to akutna limfoblastna levkemija (ALL), v ostalih primerih pa akutna mieloblastna levkemija (AML). Zelo redko se pri otrocih razvije kronična levkemija. Približno 90 % otrok, starih 0 do 19 let, z ALL in 65 % z AML se z ustreznim zdravljenjem pozdravi.

Če se bolezen ponovi, se to največkrat zgodi v prvih dveh letih po ukinitvi zdravljenja.

Pri levkemiji se ena vrsta belih krvnih celic (levkocitov) spremeni v rakavo (blastne celice ali blasti) in ni več pod nadzorom telesa. Te celice se delijo in množijo, izpodrinejo zdrave celice v kostnem mozgu in se nato širijo v kri, bezgavke, jetra, vranico in druge dele telesa. Ko se to zgodi, se zaradi znižanega števila levkocitov pojavljajo okužbe, zaradi padca števila krvnih ploščic

(trombocitov) podplutbe in druge krvavitve, zaradi znižanja koncentracije krvnega barvila (hemoglobina) in števila rdečih krvnih celic (eritrocitov) pa slabokrvnost (anemija). Otroci imajo lahko bolečine v kosteh, predvsem spodnjih udov (natezanje prostora kostnega mozga), in v trebuhu (jetra, vranica in bezgavke so polne rakavih celic). Največkrat te težave trajajo le 1 do 2 tedna pred odkritjem bolezni.

Za potrditev levkemije in opredelitev natančne vrste levkemije je praviloma potreben odvzem kostnega mozga s punkcijo. Napraviti je potrebno tudi lumbalno punkcijo in preiskati, ali možganska tekočina ne vsebuje levkemičnih celic, ter s krvnimi preiskavami oceniti še delovanje ledvic in jeter. Včasih pa so potrebne še druge preiskave.

ZDRAVLJENJE LEVKEMIJE

Glavni način zdravljenja je kemoterapija v obliki tablet, injekcij, trajnejšega dajanja zdravil v žilo – infuzij, dajanja zdravil v možgansko tekočino z lumbalno punkcijo. Kemoterapija je zdravljenje z različnimi kemičnimi zdravili, za katera je dokazano, da ubijajo levkemične celice.

Kemoterapijo *akutne limfoblatne levkemije* razdelimo v več faz:

- **Faza uvodnega intenzivnega zdravljenja (indukcija)** ubije večino levkemičnih celic. Ta faza vključuje kemoterapijo v obliki tablet, injekcij in infuzij ter redno dajanje kemoterapevtikov v možgansko tekočino z lumbalnimi punkcijami.
- **Faza ponovnega intenzivnega zdravljenja (konsolidacija in reindukcija)** ubije še preživele levkemične celice. Ta faza vključuje kemoterapijo v obliki tablet, injekcij in infuzij ter redno dajanje kemoterapevtikov v možgansko tekočino z lumbalnimi punkcijami.

Včasih je po zaključku intenzivnega zdravljenja potrebno še obsevanje glave.

To skupaj traja približno 6–8 mesecev.

Zdravljenje *akutne mieloblastne levkemije* poteka v obliki kemoterapevtskih ciklusov.

Faza vzdrževalnega zdravljenja pri obeh vrstah akutnih levkemij vključuje kemoterapijo v obliki tablet, včasih tudi v obliki injekcij ali infuzij in traja še eno leto do leto in pol.

- **Vzdrževalno kemoterapijo** prejemajo le otroci, pri katerih se zdravljenje ne zaključi s presaditvijo (transplantacijo) perifernih krvotvornih matičnih celic ali kostnega mozga. Presaditev je primerno zdravljenje le za bolnike, ki imajo levkemijo z visokim tveganjem, velikokrat pa pri ponovitvi.



Večina otrok, ki se zdravijo zaradi levkemije, se razvije in raste normalno, potrebni pa so redni občasni kontrolni pregledi, nadzor nad rastjo telesa in spremljanje psihosocialnega razvoja.

✿ TUMORJI OSREDNJEGA ŽIVČNEGA SISTEMA

Otroški možganski tumorji so različne bolezni, pri katerih je skupna nenormalna rast tkiva v lobanji. Največkrat zrastejo v možganih (znotraj lobanje), redkeje v hrbtenjači ali ob njej (v spinalnem kanalu). Možganski tumorji so lahko benigni (ne vsebujejo rakavih celic) ali maligni (vsebujejo rakave celice). Med vsemi oblikami raka so po pogostnosti na drugem, med t.i. solidnimi ali čvrstimi tumorji pa na prvem mestu. Na KOOHO zadnjih 5 let obravnavamo povprečno 16 otrok s tumorji osrednjega živčevja na leto.

Ker je lobanja zaprt prostor, vsaka rast znotraj nje povzroči povečan pritisk na možgane, čemur lahko sledijo glavobol, bruhanje in zaspanost. Kadar tumor povzroči moten pretok možganske tekočine, se lahko možganske votline (ventrikli) razširijo. To imenujemo hidrocefalus, ki se najpogosteje pokaže z glavobolom in bruhanjem, lahko z motnjami zavesti. Pri majhnem otroku, ki še nima zraslih lobanjskih šivov, lahko zaradi povečanega pritiska v glavi pospešeno raste glava, zato obseg glave pretirano narašča. Pri tumorjih v zadnji kotanji (mali možgani in možgansko deblo) se najpogosteje pojavijo motnje ravnotežja, nezanesljiva, širokotirna hoja in lahko tortikolis (nagnjenost glave v stran). Ob pritisku tumorja na določena tkiva se lahko pojavijo glavobol, bruhanje (običajno sta jutranja ali nočna, a ne vedno), nezanesljivost pri hoji ali teku, tresenje rok ali nog, dvojni vid ali druge motnje vida, škiljenje, težave pri požiranju, govorjenju, slabši sluh. Lahko se pojavijo krči, slabost skupine mišic (pareza ali plegija), motnje rasti in razvoja pubertete, čezmerno izločanje urina ... Na splošno so otroci lahko bolj razdražljivi, nimajo teka, ne zanimajo se za igro, šolo. Če tumor zraste v ali ob hrbtenjači znotraj spinalnega kanala se lahko kaže z bolečinami ali motjami gibanja in/ali občutenja (motorični in senzibilitetni izpadi), lahko pa tudi s težavami pri odvajanju urina in blata.



Za diagnozo možganskega tumorja je potrebno napraviti magnetnoresonančno slikanje (MRI s kontrastom). Ko tumor potrdimo, je potrebno ugotoviti, ali in v kolikšni meri se je razširil znotraj osrednjega živčevja. Del teh preiskav se opravi pred operacijo, večina pa po operaciji. Da ugotovimo, ali se je bolezen razširila, zlasti pri sumu na maligne tumorje, opravimo še MRI pregled celotnega spinalnega kanala s kontrastom in pregledamo možgansko tekočino (likvor) na prisotnost tumorskih celic. Pogosto ocenimo vid, odvisno od lege tumorja pa je včasih potrebno v krvi in kadar je mogoče tudi v likvorju določiti koncentracijo tumorskih označevalcev (beljakovine, ki jih nekateri tumorji izločajo) in opraviti endokrinološke (hormonske) preiskave. Opravimo tudi natančen nevrološki pregled.

Skoraj vedno odkritju tumorja osrednjega živčevja sledi operacija, katere namen je predvsem odstraniti tumor. Včasih zaradi lege tumorja ni možno odstraniti brez trajnih hudih nevroloških posledic. V tem primeru se odločimo za delno odstranitev tumorja ali vsaj za odvzem vzorca tkiva za opredelitev vrste tumorja, kar imenujemo biopsija. Tumorsko tkivo, odvzeto ob operaciji, se pošlje na patohistološko preiskavo, pri kateri nevropatolog z mikroskopom pregleda tkivo in postavi patohistološko diagnozo.

Kmalu po operaciji (praviloma v treh dneh) opravimo kontrolni MRI mesta, kjer je bil tumor odstranjen (najpogosteje MRI glave s kontrastom), da ocenimo v kakšni meri je bil tumor odstranjen.

Redko odstopimo tudi od biopsije (kadar se zdi tveganje posega preveliko), to je zlasti pri tumorjih, ki zajemajo živce vidne poti in pri tumorjih v možganskem deblu, zlasti v predelu ponsa.

Na podlagi patohistološke diagnoze, uspešnosti operacije in razširjenosti tumorja ter starosti otroka se odločimo za primerno zdravljenje, ki lahko vključuje le operacijo (pri benignih tumorjih). Kadar pa je tumor malignen oz. rakav, operaciji vedno sledi dodatno onkološko zdravljenje, ki zajema kemoterapijo in/ali obsevalno zdravljenje (radioterapijo).

Ker vsaka bolezen možganov ali njeno zdravljenje z operacijo, obsevanjem ali kemoterapijo lahko škoduje telesnemu in umskemu razvoju otroka, še zlasti, če je ta majhen, je zdravljenje potrebno skrbno izbrati.

Pri tumorjih, ki so na kemoterapijo dobro občutljivi, se poslužujemo tudi zdravljenja z visokimi odmerki kemoterapije in avtologno transplantacijo

perifernih matičnih celic, ki jo včasih opravimo celo 2-krat zapored. Na ta način bodisi povečamo intenziteto zdravljenja ali pa se izognemo potrebi po obsevalnem zdravljenju, kar je še zlasti pomembno pri zdravljenju majhnih otrok, saj so dolgoročne posledice obsevalnega zdravljenja najizrazitejše pri majhnih otrocih.

Včasih je zdravljenje s kemoterapijo in/ali obsevanjem potrebno tudi pri otrocih z benignimi to je nerakavimi tumorji, ki jih z operacijo ni bilo možno dobro odstraniti in po operaciji rastejo ali povzročajo pomembne funkcionalne težave.

Uspešnost zdravljenja je odvisna od vrste in lege tumorja, od stopnje razširjenosti in od starosti otroka. Petletno preživetje otrok, starih 0 do 19 let, z vsemi vrstami možganskih tumorjev je približno 70 %.



✿ NEVROBLASTOM

Nevroblastom je maligni tumor, ki nastane v živčnem tkivu, ki poteka v obliki verige vzdolž zadnjega dela vratu, prsnega koša in trebuha. Najpogosteje se pojavi v trebuhu. Približno pri polovici se začne v nadledvičnih žlezah. V Sloveniji se odkrije povprečno pri 3–4 otrocih letno, večinoma v starosti do štirih let.

Včasih imajo otroci zelo nejasne težave. Lahko jih bolijo noge, počutijo se utrujene, izgubijo tek, nastopijo težave pri hoji in odvajanju urina, pojavi se temnejša obarvanost okoli oči, t.i. očalni hematomi, dihalna stiska, zožena zenica na enem očesu ob manjšem in bolj vdrtem očesu. Tipljemo lahko zatrdlino v trebuhu, na vratu ali v dimljah. S tanko iglo, včasih pa s kirurško biopsijo, odvezamo vzorec tkiva za potrditev diagnoze.

Pred začetkom zdravljenja moramo ugotoviti razširjenost, da bolezen lahko uvrstimo v stadij in temu prilagodimo intenzivnost zdravljenja. Zato s kostno punkcijo odvezamo kostni mozeg, napravimo še rentgenski, ultrazvočni (UZ), računalniškotomografski (CT) ali magnetnoresonančni (MRI) pregled in preiskavo z meta-jod-bi-gvanidinom (mJBG), ki se specifično kopiči v nevroblastomskih celicah. V urinu dokazujemo kemične snovi, ki jih izloča tumor, najpogosteje vanilmandljevo in homovanilno kislino (VMA in HVA).

V prvem letu otrokove starosti se lahko srečamo s prognostično zelo ugodno obliko nevroblastoma, ki se lahko brez kakršnega koli zdravljenja spontano umakne.

Pri lokaliziranih tumorjih z ugodno genetsko prognozo, kar je pri nevroblastomu redko, zadostuje le operacija.

Pri razširjenem tumorju oz. prognostično neugodnih oblikah je potrebna intenzivna kemoterapija. Ko se tumor zmanjša, zdravljenju priključimo še operacijo in včasih še obsevanje ali pa presaditev kostnega mozga. Zdravljenje zaključimo z imunsko terapijo in z infuzijami antigangliozidnih protiteles.

Uspešnost zdravljenja vseh oblik nevroblastoma je približno 70 %.

LIMFOMI

Linfome, tumorje, ki nastanejo v limfnem tkivu, najpogosteje v bezgavkah, delimo v Hodgkinove limfome (HL) in Nehodgkinove limfome (NHL).

NEHODGKINOV LIMFOM

Glede na tip celic, ki se spremeni v rakasto, delimo NHL v B-celične, ki običajno zajamejo bezgavke v področju glave, vratu, žrela ali trebuha, in T-celične, ki največkrat prizadenejo bezgavke prsnega koša in vratu. Vsako leto v Sloveniji zbolijo povprečno 5 otrok. Prvi znak je običajno povečanje bezgavk nekje v telesu. Bezgavke so neboleče. Otroci se lahko slabo počutijo, imajo povišano telesno temperaturo, izgubijo tek, shujšajo.

Za diagnozo je potrebno napraviti punkcijo bezgavke oz. tumorja s tanko iglo, ki ji običajno sledi še biopsija za potrditev ali natančnejšo opredelitev bolezni. Napravimo še druge preiskave (punkcija kostnega mozga in lumbalna punkcija, rentgenogram pljuč, ultrazvočno preiskavo – UZ, včasih tudi CT ali MRI), da bolezen uvrstimo v stadij. Kemoterapija je bistveni del zdravljenja. Zreli B-celični NHL (Burkitt) se zdravi s cikli kemoterapije 2 do 6 mesecev (odvisno od stadija bolezni), pre-B celični in T-celični pa tako kot akutna limfoblastna levkemija (glej Levkemije). Približno 85 % otrok z NHL se pozdravi.



HODGKINOV LIMFOM

Ta vrsta limfoma je dobila ime po Thomasu Hodgkinu, ki ga je prvi opisal 1832. leta. Prizadene bezgavke. V Sloveniji zdravimo vsako leto približno 6–7 otrok s to vrsto raka. Izredno redko se pojavi pred 3. letom starosti, največkrat pa po 10. letu.

Prvi znak so povečane neboleče bezgavke, največkrat na eni strani vratu, kar lahko traja brez drugih težav več tednov. Če se bezgavke povečajo v prsnem košu, lahko otrok kašlja in ima težave z dihanjem. Pojavijo se lahko tudi t.i. znaki B: povišana telesna temperatura, izguba telesne teže za več kot 10 %, nočno znojenje.

Če s pregledom celic pod mikroskopom, odvzetih s tanko igelno punkcijo, dokažemo Hodgkinov limfom (HL), potrebujemo za natančno opredelitev podtipa HL še odvzem tkiva s kirurško biopsijo. Napravimo tudi dodatne preiskave (rentgen, CT ali MRI, PET-CT, včasih punkcijo kostnega mozga) za uvrstitev bolezni v stadij.

Hodgkinove limfome zdravimo s kemoterapijo in obsevanjem, včasih pa le s kemoterapijo. Zdravljenje traja 3–8 mesecev in je uspešno v vsaj 90 %.

✿ WILMSOV TUMOR ALI NEFROBLASTOM

Wilmsov tumor je prvi opisal leta 1899 dr. Max Wilms. Nastane v ledvici in se precej razlikuje od ledvičnih tumorjev pri odraslih. Vsako leto odkrijemo povprečno 1–2 otroka s to vrsto bolezni, najpogosteje že v starosti do 5 let. Običajno zraste le v eni ledvici, redko v obeh. Čeprav je ob odkritju tumor pogosto že velik, se večinoma izven ledvice ne razširi.

Največkrat so otroci brez težav. Starši sami ali pa zdravnik povsem slučajno zatipajo zatrdlino v trebuhu. Nekateri otroci lahko imajo bolečino v trebuhu, slabost, zvišan krvni tlak (hipertenzija), kri v urinu, izgubo apetita in zvišano telesno temperaturo.

Ultrazvočna preiskava trebuha opredeli lego in velikost tumorja, CT in MRI preiskava trebuha prikaže morda širjenje bolezni v okolico ledvice, punkcija s tanko iglo oz. biopsija tumorja pa vrsto tumorja. Potreben je še rentgen-ski in CT pregled pljuč, da se ugotovi, ali se ni tumor razširil tudi tja. Potrebne so tudi preiskave krvi in urina.

Otrok se najprej zdravi s kemoterapijo, da se tumor zmanjša in da je kasnejša operacija bolj varna. Intenzivnost kemoterapije določa stadij in histološki tip nefroblastoma. Pri operaciji se odstrani ledvica, v kateri je zrasel tumor. Z eno ledvico otrok popolnoma normalno živi. Po operaciji prejema še naprej kemoterapijo in včasih se tudi obseva. Zdravljenje traja 3–12 mesecev. 90 % otrok z Wilmsovim tumorjem se pozdravi.

✿ RABDOMIOSARKOM

Rabdomiosarkom je najpogostejši tumor v skupini tumorjev mehkih tkiv. V Sloveniji odkrijemo vsako leto povprečno 3 otroke s tem tumorjem. Pojavi se v področju glave, vratu, sečnem mehurju, nožnici (vagini), rokah, nogah, trupu oz. skoraj v katerem koli delu telesa.

Znaki in simptomi so odvisni od velikosti in mesta tumorja. Najprej se pojavi oteklina, nato bolečina. Pogosto otroci drugih težav nimajo, dokler se tumor ne razširi v okolico ali v oddaljena mesta.

S tanko igelno punkcijo (citološka punkcija) postavimo diagnozo, s kirurško biopsijo pa diagnozo potrdimo in opredelimo vrsto rabdomiosarkoma (embrionalni oz. alveolarni). Potrebne pa so še dodatne preiskave (UZ, CT, MRI, PET-CT, včasih scintigram kosti, punkcija kostnega mozga, redko lumbalna punkcija), da se opredeli stadij bolezni.

S kemoterapijo se tumor zmanjša, sledi operacija, nato še kemoterapija in/ali obsevanje. Zdravljenje v celoti traja 9–12 mesecev. Približno 70 % otrok se pozdravi. Preživetje je slabo pri razširjeni bolezni, zlasti pri zasevkih v kosteh.

✿ EWINGOV SARKOM

Prvi ga je opisal leta 1921 dr. Ewing. Običajno se začne v kosti, najpogosteje v eni od kosti medenice, zgornjega uda ali stegenice, v rebri, vretencih, lahko pa se začne tudi v mehkih tkivih blizu kosti. V Sloveniji se vsako leto zdravita povprečno dva otroka s to vrsto raka, najpogosteje stara 10–18 let.

Edina težava, ki jo ima otrok, je sprva le bolečina, kasneje še oteklina v predelu bolečega mesta, včasih tudi povišana telesna temperatura. Redkeje najprej odkrijemo zlom obolele kosti.



Potrebna je rentgenska preiskava kosti, UZ in MRI tumorja, tankoigelna in/ali kirurška biopsija tumorja za potrditev diagnoze. Za ugotovitev razširjenosti bolezni opravimo še rentgensko preiskavo pljuč, CT pljuč, PET-CT, včasih scintigram kosti ter punkcijo kostnega mozga.

Ta vrsta raka se zdravi običajno s kemoterapijo in pogosto tudi z obsevanjem približno 9–12 mesecev. Kirurg tumor odstrani, če s tem ne povzroči invalidnosti. Približno 70 % otrok se pozdravi.

Periferni primitivni nevroektodermalni tumor (PNET) je nekoliko bolj zrela oblika Ewingovega sarkoma. Zdravimo ga na enak način.

✿ OSTEOGENI SARKOM

Osteogeni sarkom se začne lahko v kateri koli kosti, vendar najpogosteje v kosteh nog – v spodnjem delu stegnenice ali zgornjem delu golenice. Pogosteje se pojavi v obdobju pubertete. V Sloveniji zdravimo vsako leto približno 3 otroke zaradi osteogenega sarkoma.

Najpogostejša težava je bolečina in oteklina v roki ali nogi. Redko je prvi znak zlom.

Največkrat slikovna preiskava potrdi, da gre za tumor, tankoigelna in/ali kirurška biopsija pa, da ima otrok osteogeni sarkom. Za ocenitev obsežnosti tumorja v kosti, kjer je nastal, je potrebno še CT in/ali MRI slikanje, za oceno morebitnega širjenja bolezni v oddaljena mesta pa še PET-CT, včasih scintigram kosti, rentgenski pregled in CT pljuč.

V začetku se otrok zdravi s kemoterapijo, da se tumor zmanjša in da se uničijo morebitni oddaljeni zasevki bolezni. Nato se tumor skupaj s kostjo, v kateri je nastal, z operacijo odstrani. Manjkajočo kost kirurg nadomesti s protezo, ki jo vgradi v kost, ali s kostjo iz kostne banke oz. z drugo lastno kostjo. Redko je potrebna amputacija – kirurška odstranitev celega uda. Po operaciji se namesti ustrezna proteza. Zdravljenje se nadaljuje s kemoterapijo in v celoti traja približno 9 mesecev. Približno 70 % otrok se pozdravi.



✿ TUMORJI ZARODNIH CELIC (GERMINATIVNI TUMORJI)

Zarodne celice se v maternici noseče žene razvijejo v plod. Nekatere od teh celic ostanejo v različnih delih otrokovega telesa še po rojstvu in iz njih lahko zraste bula – tumor, ki je lahko benignen ali pa malignen. To so redki tumorji. V Sloveniji odkrijemo vsako leto 2–4 otroke s to vrsto raka. Pojavijo se lahko v vsaki starosti, najpogosteje v modih (testisih), jajčnikih (ovarjih), na spodnjem koncu hrbtenice (sakrokocigealni tumor) in v sredini možganov, prsnega koša ali trebuha. Glede na to, iz katerih celic nastanejo, ločimo več tumorjev: germinom (seminom v modih, disgerminom v jajčnikih), tumor rumenjakeve vrečke (Yolk sac tumor), embrionalni karcinom, tumor posteljice (horiokarcinom) in teratom, ki je lahko zrel (benigni) ali nezrel.

Težave so odvisne od lege tumorja, najpogosteje pa je prvi znak oteklina oziroma bula, ki jo vidimo ali zatipamo.

Natančna diagnoza bolezni se ugotovi s punkcijo tumorja in kirurško biopsijo. Določiti je potrebno tudi koncentracijo nekaterih snovi, ki jih ti tumorji lahko izločajo (tumorski označevalci). V primeru pomembno zvišane količine tumorskih označevalcev v krvi ali možganski tekočini lahko diagnozo že postavimo.

Rentgensko slikanje prsnega koša, PET-CT, UZ, CT ali MRI preiskava, včasih tudi punkcija kostnega mozga oz. likvorja pokažejo razširjenost bolezni v telesu. To vrsto raka zdravimo s kemoterapijo, operacijo, včasih tudi z obsevanjem. V primeru benignih tumorjev (teratomi) pa le s kirurško odstranitvijo.

✿ RETINOBLASTOM

Retinoblastom je maligni tumor očesne mrežnice. Večina otrok se že rodi z retinoblastomom, odkrije pa se najpogosteje med 12. in 18. mesecem, lahko pa do 5. leta starosti.

V Sloveniji odkrijemo letno povprečno 1–2 otroke s to vrsto raka.

Pogosteje retinoblastom dokažemo le v enem očesu – **unilateralni retinoblastom**. Pri redkejši obliki, ki je lahko dedna, pa dokažemo retinoblastom v obeh očesih – **bilateralni retinoblastom**. Med zdravljenjem so potrebni redni



kontrolni pregledi na 2–4 mesece, po zaključenem zdravljenju pa do 5. leta starosti.

Prvi znak retinoblastoma je običajno spremenjena zenica v očesu. Zenica postane motne bele barve. Na močni svetlobi se lahko vidi kot srebrnkasto bela ali rumena barva zenice. To imenujemo bela zenica (levkokorija) ali 'odsev mačjega očesa'. Drugi znaki retinoblastoma so lahko škiljenje (strabizem), rdeča zenica, ki jo često spremlja bolečina, razširjena zenica, slabši vid.

Zdravnik specialist za očesne bolezni (oftalmolog) pregleda oko v stanju razširjene zenice, pogosto v splošni narkozi. Za opredelitev razširjenosti tumorja v očesu in bližnji okolici se izvede še UZ preiskava, MRI glave ter krvne preiskave. Včasih je potrebno napraviti še pregled možganske tekočine (lumbalna punkcija) ali pregled kostnega mozga (kostna punkcija). Tankoigelna biopsija retinoblastoma pa se redko izvaja.

Vrsta zdravljenja je odvisna od velikosti in razširjenosti tumorja. Lokalni postopki zdravljenja so lahko: krioterapija, tj. zamrzovanje tumorskih celic, termoterapija, tj. segrevanje tumorskih celic, fotokoagulacija, strjevanje krvi v žilah, ki prehranjujejo tumor, namestitev radioaktivne snovi v oko ali v sam tumor v očesu. Kemoterapija se izvaja v veno ali pa neposredno v arterijo, ki oskrbuje bolno oko (arterijska kemoterapija). Včasih se je potrebno odločiti za zunanje obsevanje bolnega očesa. Pri obsežnih tumorjih je potrebno celotno oko kirurško odstraniti (enukleacija). Otrok tedaj potrebuje očesno protezo (umetno oko) za boljši videz obraza.



Več kot 90 % otrok z retinoblastomom se pozdravi. Pri nekaterih se lahko pojavi delna ali popolna izguba vida v prizadetem očesu. Po obsevanju lahko kasneje odkrijemo sivo mreno (katarakto) ali pa se zmanjša tvorba solz.

✿ JETRNI TUMORJI

Jetrni tumorji so pri otrocih zelo redki. Ločimo 2 tipa jetrnega tumorja: hepatoblastom, ki se običajno pojavi do 5. leta starosti, in hepatocelularni karcinom. V Sloveniji zdravimo enega otroka s hepatoblastomom vsakih nekaj let, s hepatocelularnim karcinomom pa se srečamo še redkeje.

Ob pojavu hepatoblastoma se najpogosteje zatipa zatrdlina (tumor) v trebuhu ali pa se poveča ves trebuh, kar lahko spremlja tudi bolečina. Otroci lahko izgubijo tek, telesno težo, bruhamo. S preiskavami UZ in CT/MRI trebuha ter z rentgenskim slikanjem in CT prsnega koša opredelimo velikost in razširjenost tumorja, s citološko in/ali kirurško biopsijo pa opredelimo hepatoblastom. Uspešnost zdravljenja lahko sledimo z določitvami alfafetoproteina (AFP), snovi, ki jo pogosto izločajo v kri jetrne tumorske celice, predvsem hepatoblastomske.

Pri zdravljenju otrok običajno najprej prejme kemoterapijo, nato se tumor kirurško odstrani, sledi pa še kemoterapija. Približno 80 % otrok s hepatoblastomom se pozdravi.

✿ HISTIOCITOZA LANGERHANSOVH CELIC (HLC)

HLC (včasih se je imenovala histiocitioza X) je redka bolezen. HLC je tumor, ki je nastal na novo in se lahko obnaša kot rak. Pojavi se, ko se ena od vrst histiocitov - Langerhansova celica, to je normalna celica, ki pomaga pri uničevanju telesu tujih snovi in pri premagovanju okužb, čezmerno nakopiči v določenih delih telesa. Najpogosteje zbolijo otroci v starosti do 10 let.

HLC se lahko pojavi le na enem mestu (enožariščna sprememba, staro ime eozinofilni granulom), tipično v kosti, ali na več kot enem mestu (večžariščna ali multisistemska oblika).

Možna mesta bolezní so koža (rdečkastorjav izpuščaj velikosti bucikine glavice po koži lobanje, v dimljah, v okolici vratu ali drugje), kosti (ena ali več – lahko bolečina in oteklina), pljuča, jetra in vranica (nenormalno delovanje teh treh organov), zobje in dlesen (razrahljanje in izpadanje zob, otekla dlesen), uho (kronična okužba ali stalni izcedek), oko (težave z vidom ali izbočenje zrkla), osrednji živčni sistem (čezmerna žeja in povečano izločanje urina, t.i. diabetes insipidus), kostni mozeg. Otrok ima lahko tudi povišano telesno temperaturo, ne pridobiva na teži in nima moči.

Bolezen dokažemo s pregledom kože ali drugega tkiva, ki smo ga odstranili s punkcijo (aspiracijska oz. citološka biopsija) ali s kirurškim posegom (kirurška biopsija). Potreben je še rentgenski pregled kosti in pljuč, ter preiskave PET-CT in/ali scintigram kosti, UZ pregled trebušnih organov in



preiskava krvnih celic. Včasih je potrebna tudi biopsija kostnega mozga ali jeter in MRI glave.

Kadar je bolezen omejena le na eno mesto, jo zdravimo le lokalno, to pomeni, da spremembo z manjšim kirurškim posegom odstranimo. Lahko pa damo v to mesto hormonsko zdravilo (kortikosteroid) ali pa ga obsevamo z nizkim odmerkom sevanja. Včasih pride tudi do spontane ozdravitve. Večsistemsko obliko histiocitoze pa zdravimo s kemoterapijo.

Napoved izida zdravljenja otrok z HLC je na splošno odlična. Včasih pa lahko ogrozi otrokovo življenje. Nekateri imajo lahko dolgoročne posledice, kot so motnje pri gibanju, okvaro sluha, diabetes insipidus, brazgotine na koži in druge težave. Včasih se bolezen lahko večkrat ponovi.

REDKI TUMORJI PRI OTROKU

Vse vrste raka pri otroku so redke bolezni, nekatere pa so zelo redke in se pojavljajo skupaj v približno 16 % vsega otroškega raka. To so: rakave bolezni, ki se pojavijo le pri otrocih (karcinom trebušne slinavke ali pankreatoblastom, maligni rabdoidni tumor), rakave bolezni, ki običajno prizadenejo odrasle (rak prebavil, ščitnice in nadledvične žleze), karcinom v področju nosu in žrela (nazofaringealni karcinom), rak endokrinih žlez (feokromocitom), tumor možganskih ovojnic (meningeom) in kožni rak (melanom).

Te pojave raka zdravimo z operacijo, obsevanjem ali kemoterapijo, ali pa s kombiniranjem vseh treh metod zdravljenja.

Vse zelo redke oblike raka pri otroku se pojavijo v Sloveniji skupaj povprečno pri 4–5 otrocih letno.

☀ PREISKAVE



PRED IZBIRO NAJPRIMERNEJŠEGA NAČINA ZDRAVLJENJA za posameznega otroka so potrebne različne preiskave za postavitev prave diagnoze in za ugotavljanje razširjenosti bolezni, tj. za uvrstitev bolezni v t.i. stadij. Izredno pomembno je, da zberemo res vse potrebne informacije in se na podlagi le-teh odločimo za ustrezno zdravljenje.

☀ NAJPOGOSTEJŠE PREISKAVE

PREISKAVE KRVI

Krvne preiskave se opravijo ob postavljanju diagnoze in nato še pogosto med zdravljenjem zato, da spremljamo učinke zdravljenja.

Štetje krvnih celic (eritrocitov – rdečih krvnih celic, trombocitov – krvnih ploščic, levkocitov – belih krvnih celic) se izvaja v hematološkem laboratoriju. Rezultatom štetja krvnih celic rečemo hemogram. Na ta način preverjamo učinke kemoterapije na kostni mozeg. Kemoterapevtiki lahko po 7–14 dneh močno znižajo število eritrocitov, levkocitov in trombocitov,

nato pa se njihovo število ponovno prične zviševati proti normalni vrednosti. V primeru suma na okužbo se določata C-reaktivni protein (CRP) in PCT (prokalcitonin) ter se odvzame vzorec krvi za hemokulturo (dokazovanje bakterij in gliv v krvi).

BIOPSIJA

Če sumimo, da je neka bula lahko rakava, odvezamo vzorec celic za nadaljnjo preiskavo pod mikroskopom. Zdravnik skozi kožo s tanko iglo posrka del tumorja (aspiracijska biopsija za citološko preiskavo). Če ta preiskava ne da dovolj jasnega rezultata, mora zdravnik kirurg napraviti še kirurško biopsijo. To pomeni, da z majhno operacijo odstrani delček bule, ki jo nato preišče zdravnik specialist histopatolog. Ta nato presodi, ali je bula zločesta (maligna) in za katero vrsto raka gre. Rezultat citološke preiskave lahko dobimo že v enem dnevu. Včasih pa so potrebni bolj specialni testi, kar traja več dni. Rezultate kirurške biopsije pa dobimo šele v nekaj dneh.

KOSTNI MOZEG

V kostnem mozgu se lahko naselijo rakave celice pri določenih vrstah raka. Da se to ugotovi, se v kratkotrajnem globokem spancu (otrok prejme uspavalno) z iglo posrka vzorec kostnega mozga iz kosti, najpogosteje iz črevnice, ki se nato pregleda v laboratoriju.

LUMBALNA PUNKCIJA

Pri nekaterih rakavih boleznih, kot sta levkemija in Nehodgkinov limfom, pa tudi pri možganskih tumorjih, lahko rakave celice preidejo v tekočino (likvor), ki obdaja možgane. Da se to odkrije, se odvzame več kapljic te tekočine s punkcijo. To pomeni, da s tanko iglo prebodemo kožo in podkožje na hrbtu med ustreznima vretencema ledvenega dela hrbtenice. Včasih hkrati tja vbrizgamo tudi zdravila.

SLIKOVNE PREISKAVE

- **Rentgenska preiskava.** Običajna rentgenska preiskava lahko pokaže tumor v prsnem košu, trebuhu in kosteh, ker se tumorsko tkivo vidi drugače kot zdravo tkivo.

- **Ultrazvočna preiskava.** Posebna naprava usmeri ultrazvočne valove, ki jih človeško uho sicer ne sliši, v določen del telesa. Valovi se odbijajo, razlike v odboju teh valov pa pomagajo ločiti zdrave dele organa od tumorja.
- **Računalniško tomografsko slikanje (CT).** Z računalniškim tomografskim slikanjem (CT) se z rentgenskimi žarki prikaže prostorninska slika mehkih in nekaterih drugih tkiv. Ta slikovna preiskava je neboleča, otrok pa mora biti pri miru, zato je malega otroka pogosto potrebno uspavati.
- **Pozitronsko emisijsko tomografsko slikanje (PET-CT).** Pozitronska emisijska tomografija (PET) je slikovna preiskava, ki s pomočjo vbrizganega pozitronskega sevalca prikaže mesta povišane presnove v telesu in s tem mesto tumorja. Sočasno izvedena preiskava CT omogoča natančno umestitev področja s povišanim metabolizmom, vidnega s PET.
- **Magnetnoresonančno slikanje (MRI).** Magnetni valovi se ob prehodu skozi telo spremenijo na različne načine, odvisno od tipa celic, skozi katere gredo. Preiskava je neboleča, je pa precej hrupna. Bolnik mora ležati dlje časa povsem mirno v tunelu, zato je malega otroka med preiskavo večinoma potrebno uspavati. Predvsem se uporablja za preiskovanje možganov, hrbtenjače, mehkih tkiv, notranjih organov in kosti.
- **Kostna scintigrafija.** V žilo vbrizgamo majhno količino radioaktivne snovi in nato slikamo s posebno kamero gama. Radioaktivna snov se kopiči v prizadetih delih kosti. Kostna scintigrafija bo prikazala, koliko kosti je prizadel kostni rak ali rak, ki se lahko širi v kosti.





✿ ZDRAVLJENJE

✿ KEMOTERAPIJA ALI ZDRAVLJENJE S CITOSTATIKI

Gre za zdravljenje s kemičnimi sredstvi, ki razgrajujejo celice ali preprečijo delitev celic. Ta zdravila se imenujejo tudi citostatiki. Otroci jih zaužijejo ali pa jih prejmejo v obliki injekcije v žilo, redko v mišico ali pod kožo (kratkotrajno dajanje). Lahko pa jih prejmejo v žilo v obliki infuzije (daljše dajanje). Kemoterapija se lahko vbrizga tudi v možgansko tekočino z lumbalno punkcijo. Zdravila nato krožijo po telesu, pri vnosu v možgansko tekočino pa le po možganski tekočini in uničujejo rakave. Najpogosteje uporabljeni kemoterapevtiki in njihovi stranski učinki so prikazani v tabeli na str. 47 do 50.

✿ OSREDNJI VENSKI KATETER

Večina otrok, ki prejema zdravljenje s kemoterapijo, ima trajneje vstavljene podkožne cevke, speljane v globoke večje žile dovodnice (vene). V bolnišnici te cevke imenujemo centralni ali osrednji venski kateter. Omogoča enostavnejše pogosto potrebno jemanje krvnih vzorcev in vbrizgavanje potrebnih zdravil. Vstavlja se v splošni narkozi, včasih pa tudi v lokalni anesteziji. Za daljšo

uporabo so na voljo vsajeni katetri s podkožnim prekatom, imenovani s kratico VAP (*angl.* venous access port), ki jim pogovorno rečemo kar PORT), ali tunelizirani katetri (katetra Broviac ali Hickman), ki se vstavljajo na sprednji strani prsnega koša tako, da izvodilo moli navzven. Včasih pa se katetri vstavijo tudi preko površinske žile do globoko ležeče velike vene. To je t.i. PIC line (*angl.* peripherally inserted central catheter, PICC oz. PIC line). Katetri lahko po daljšem času postanejo neprehodni ali pa se področje okuži. Tedaj jih je potrebno zamenjati.

BIOLOŠKO ZDRAVLJENJE

Ker rak ni ena sama bolezen, ni biološkega zdravila, ki bi bilo uspešno pri vseh rakavih boleznih. Za večino vrst otroškega raka pa bioloških zdravil še ni v uporabi.

Med biološko zdravljenje pa prištevamo imunsko zdravljenje s cepljenjem (vakcinacija), s citokini, s tarčnimi zdravili in gensko terapijo. Vsa ta zdravljenja pa imajo lahko stranske učinke, čeprav izraz »biološko« lahko zavede.

- **Cepljenje** za preprečitev okužbe s humanim papilomavirusom (HPV) zelo zmanjša pogostnost raka, najbolj raka na materničnem vratu. Cepljenje proti okužbi z virusom hepatitisa B zmanjša pogostnost jetrnega raka.

Terapevtska cepiva pa so namenjena zdravljenju že razvitega raka in sprožijo odgovor imunskega sistema na tumorske celice. Trenutno je odobreno le pri raku prostate z zasevki.

- **Citokini** so manjše beljakovinske ali druge organske molekule, ki jih celice izločajo. V imunskem odgovoru citokini pomagajo pri medsebojnem celičnem sporazumevanju. Najbolj znani so interleukini in interferoni (uspešni pri zdravljenju kožnega raka melanoma) ter rastni dejavnik, kot sta filgrastim (Neupogen, Tevagrastim, Zarzio, Grastofil) in pegfilgrastim (Neulasta), ki spodbujajo tvorbo nevtrofilcev v kostnem mozgu. Rastni dejavniki tako lahko učinkovito preprečijo oz. skrajšajo trajanje nevtropenije, ki je pogost neželeni učinek sistemskega zdravljenja raka.
- **Tarčna zdravila** delujejo le na specifične molekule v rakavih celicah ali v njihovi okolici, ki so nujne za rast in napredovanje raka, in ne tako kot kemoterapija, ki deluje na vse celice, ki se hitro delijo. Prisotnost t.i. tarč pa še

ne pomeni, da bo rak na tarčno zdravilo zanesljivo odgovoril. Ta zdravila se delijo na monoklonska protitelesa in na t. i. skupino zdravil majhnih molekul. Monoklonska protitelesa blokirajo specifično tarčo na rakastih celicah. To je npr. rituximab (Mabthera, Blitzima) pri zdravljenju B-celičnega raka (določena vrsta levkemije oz. limfoma). Zdravila majhnih molekul lahko zavrejo proces, ki pomaga rakavim celicam, da se delijo in širijo. To pa je npr. imatinib mesylate (Glivec, Imatinib, Meaxin) za zdravljenje kronične mieloične levkemije. Spremeni težko rakavo bolezen v obvladljivo kronično bolezen. Uporablja pa se tudi za zdravljenje posebnih redkih oblik akutne limfoblastne levkemije. Večino drugih tarčnih zdravil se preučuje v okviru kliničnih študij.

- **Genska terapija** poizkuša preko prenašalcev, najpogosteje virusov, vnesti genetski material v rakave celice zato, da bi te odmrle, ali pa vnesti v zdrave celice, da bi jim pomagal v boju z rakavimi celicami. To je še ekperimentalna oblika zdravljenja raka in poteka v obliki kliničnih študij.

✿ OPERACIJA

Operacija je bistveni del zdravljenja pri tisti vrsti raka, ki se kaže v obliki bule oz. tumorja. Če je tumor zelo majhen, ga kirurg lahko popolnoma odstrani. Če je večji, ga odvzame le košček, da se postavi prava diagnoza. Včasih ga odstrani šele takrat, ko sta ga kemoterapija ali morda tudi obsevanje že toliko zmanjšala, da je operacija varna in bolj učinkovita.

✿ OBSEVALNO ZDRAVLJENJE

Obsevalno zdravljenje ali kar obsevanje je slovenska beseda za radioterapijo. Obsevanje uničuje rakave celice. Podobno kot operacija je tudi to oblika lokalnega zdravljenja. Obsevanje samo je popolnoma neboleče. Enkratno obsevanje običajno traja le nekaj minut, lahko pa tudi do 30 minut (obsevanje glave in hrbteničnega kanala – kraniospinalne osi). Poteka vsak dan, razen v soboto in nedeljo, 2–6 tednov. Otrok mora ležati popolnoma pri miru, zato je malega otroka pogosto potrebno uspavati, čeprav je posamezno obsevanje zelo kratko. Večinoma otroci prenašajo obsevanje dobro, možni pa so stranski učinki, ki so odvisni od obsevanega področja in obsevalnega odmerka. Obsevana koža je bolj občutljiva, podobno kot po čezmernem sončenju. Zato v času obsevanja

in morebitne reakcije kože ni dobro, da se obsevani del kože izpostavlja soncu ali hudemu mrazu. V tem obdobju ni dovoljeno uporabljati mila, dišav, krem ali pudra. Lahko pa se otrok tušira samo z vodo.

✿ PRESADITEV PERIFERNIH KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC (PKMC) ALI KOSTNEGA MOZGA

S presaditvijo PKMC lahko otrok prejme bolj intenzivno zdravljenje. Ta oblika zdravljenja pride v poštev pri zelo neugodni vrsti levkemije ali pri kakem čvrstem tumorju. Pri t.i. avtologni presaditvi se otroku odvzame lastni kostni mozeg ali pa se zberejo PKMC iz venske krvi. Po dajanju visokih odmerkov kemoterapevtikov in/ali obsevanju kostni mozeg ali PKMC s transfuzijo vrne mo v telo. Pri t.i. alogenični presaditvi pa se PKMC ali kostni mozeg odvzamejo primernemu dajalcu. Dajalec je lahko le HLA skladni brat ali sestra ali HLA skladna nesorodna oseba. Možni vir matičnih krvotvornih celic pa so tudi celice, zbrane iz popkovnične krvi (več informacij na str. 51 do 55).

✿ KOMPLEMENTARNO IN ALTERNATIVNO ZDRAVLJENJE

Komplementarno ali dopolnjujoče zdravljenje obsega vse, kar lahko izboljša kakovost bolnikovega življenja, kot so npr.: glasbena terapija, hipnoza, masažna terapija, vaje za sprostitve, joga, duhovni programi, zdravljenje z zelišči in še marsikaj. To so torej načini zdravljenja, ki zmanjšajo stres in izboljšajo počutje bolnikov. Komplementarna medicina si ne domišlja, da lahko ozdravi raka ali da lahko vpliva na njegov potek, ampak le pomaga bolniku blažiti simptome njegove bolezni in krepi bolnikovo zavzetost pri zdravljenju.

Komplementarnega zdravljenja ne smemo zamenjati z **alternativnim ali drugačnim zdravljenjem**, ki neposredno ali prikrito izraža sporočilo, da lahko ozdravi raka na dosti bolj naraven in manj mučen način. Ločnica med alternativnim in komplementarnim zdravljenjem pa je včasih lahko nejasna. Pristopi so v osnovi zelo različni, a se lahko prepletajo. Tako se lahko komplementarna medicina izvaja tudi na alternativen način, če npr. duhovno terapijo ali nepreverjeno zdravljenje z zelišči uporabimo z namenom, da bi raka ozdravili. Če se ob zdravljenju po načelih znanstvene medicine (konvencionalno zdravljenje) bolnik zdravi še komplementarno v upanju, da bo ozdravljen, lahko razočaranje, ki ga pogosto spremlja še občutek krivde, popolnoma izniči koristi, ki bi jih komplementarno zdravljenje sicer prineslo. Zanimanje za

alternativno zdravljenje ima lahko slabo stran, ker so informacije, ki so na voljo neomejene, pogosto zavajajoče, neresnične in nepreverjene. Jasno moramo razločevati nedokazane trditve alternativnih zdravilcev od številnih koristnih komplementarnih postopkov zdravljenja, ki si utirajo pot v uradno medicino inboljšajo kakovost življenja bolnikov. Nujno je tudi, da se javnost zaveda razlik med prikazi poteka bolezni posameznih primerov in znanstveno preverjenimi podatki o velikem številu primerov. Zlasti pa se je potrebno zavedati izjemnega pomena in vloge kliničnih raziskav.

✿ ZDRAVLJENJE V OKVIRU KLINIČNIH RAZISKAV

Poleg tehnološkega razvoja in novih dognanj različnih ved so prav klinične raziskave pomagale, da je pri večini današnjih bolnikov otroški rak ozdravljiva bolezen. Klinične raziskave v obliki mednarodnih multicentričnih študij v Evropi in ZDA so povzročile, da se je obravnava redkih otroških tumorjev centralizirala, da so stadiji bolezni postali bolj klinično utemeljeni in smiselni in da se zdravljenje vse bolj prilagaja posameznemu bolniku. Rezultate teh študij uporabljamo tudi v Sloveniji. Od leta 1971 naprej smo tudi aktivno vključeni v mednarodno študijo zdravljenja ledvičnega tumorja (Wilmsovega tumorja ali nefroblastoma). Postopoma se KOOHO vključuje tudi v druge klinične raziskave.

KAKO NASTANE NOVA KLINIČNA RAZISKAVA?

Pobudo za novo klinično raziskavo ustvarijo ugotovitve laboratorijskih raziskav ali predhodne klinične raziskave, ki iščejo, ali bi morda s spremenjenim načinom zdravljenja dosegli večje število ozdravelih ali pa enako število ozdravitev, a z manj poznih posledic.

Pred začetkom klinične raziskave se v t.i. protokolu raziskave najprej opredeli njen namen (npr. ali je večje zmanjšanje tumorja povezano z dodatkom novega zdravila dotedanji kemoterapiji). Navedejo se tudi dotedanja spoznanja, na katerih temelji predlagana raziskava (npr. preiskovano zdravilo je pri odraslih bolnikih doseglo močan protitumorski učinek), opredelijo se značilnosti, ki jih morajo imeti preiskovanci, da bodo podatki o poteku njihovega zdravljenja uporabni glede na namen študije (npr. bolniki z določeno enako vrsto tumorja, bolniki določene starosti itd). V protokolu je razloženo,



kakšna bodo merila za oceno rezultatov in kako je raziskava zastavljena, da bo omogočila odgovor na zastavljena vprašanja. Protokol nato še podrobno opiše potek zdravljenja in vse potrebne preiskave ter predvidi način in čas poročanja o poteku zdravljenja za vse bolnike, ki so vključeni v raziskavo.

Klinično raziskavo vodi, koordinira in nadzoruje skupina strokovnjakov, ki so v protokolu navedeni z imeni in naslovi, zapisan pa je tudi naslov organizacijskega sedeža študije.

Vsaka klinična raziskava mora spoštovati zakonska določila o varnem zdravljenju. Preden se lahko začne, morajo o njej razpravljati etične komisije in ugotoviti, da je raziskava strokovno utemeljena in izpolnjuje etične zahteve. V raziskavo je lahko vključen le otrok, katerega zakoniti skrbniki vanjo pisno privolijo. Slovenska zakonodaja zahteva, da privolitev poleg staršev (skrbnikov) podpiše tudi bolnik, ki je že izpolnil 15 let.

MOŽNE KORISTI BOLNIKA OD RAZISKAVE

Zaradi same raziskave bolniki večinoma nimajo dodatnih preiskav, pač pa protokol že vnaprej natančno določa čas in izvedbo preiskav, ki so sicer potrebne in ustaljene med zdravljenjem. Imajo pa bolniki lahko pomembne koristi zaradi vključitve v raziskavo. Rezultate preiskav, ki jih opravijo pri bolniku, spremljajo tudi strokovnjaki v raziskovalnem centru. Nekatere ugotovitve se znova preverijo, npr. patologi v raziskovalnem centru še enkrat pregledajo vzorce tkiv, odvzetih med operacijo bolnika. Tako bolnik pridobi ekspertno drugo mnenje o vrsti svoje bolezni (diagnozi) ali njeni razširjenosti (stadiju). Kadar ima bolnik nenavadne zdravstvene težave, čeprav te morda niso neposredno povezane z onkološko boleznijo, lahko lečeči zdravnik povpraša za nasvet strokovnjake, ki jih vodstvo raziskave določi za svetovanje.

POJASNILA NEKATERIH POGOSTEJŠIH IZRAZOV

- **INFORMIRANA PRIVOLITEV** (*angl.* informed consent)

Kadar bolnik oz. njegov zakoniti zastopnik razume namen, potek raziskave in svojo vlogo v njej ter vanjo privoli, imenujemo to informirana privolitev.

- **RANDOMIZIRANE RAZISKAVE** (*angl.* randomized trial)

Preiskovance razdelimo v eno ali več preučevanih skupin tako, da osebe, ki izvaja zdravljenje, ne more vplivati na razporeditev posameznika v raziskavi (t.i. naključna izbira v statističnem izrazoslovju). Klasičen primer razdelitve bolnikov v raziskavi na dve skupini: ena skupina bolnikov se zdravi z doslej priznано uspešno kombinacijo zdravil, druga skupina bolnikov pa dobiva še dodatno zdravilo, katerega vpliv proti bolezni se preučuje, ali pa se preučuje, če manj intenzivno zdravljenje daje enako dobre rezultate in manj stranskih učinkov zdravljenja.

- **ZAČASNA POROČILA / VMESNI REZULTATI** (*angl.* interim reports/results)

Strokovnjaki, ki vodijo študijo, sproti spremljajo in analizirajo podatke, ki prihajajo. O rezultatih sprotih analiz sodelujoče obveščajo v obdobjih, začasnih poročilih. Če se npr. med potekom randomizirane raziskave zgodaj izkaže, da je eno od preučevanih zdravljenj prepričljivo boljše, se študija bodisi zaključi prej, kot je bilo sprva predvideno, ali pa se nadaljuje nerandomizirano, tj. da se odslej vsi na novo vključeni bolniki zdravijo na način, ki se je izkazal za boljšega.

✿ BLAŽILNO ALI PALIATIVNO ZDRAVLJENJE

Kadar se izkaže, da je rakava bolezen neozdravljiva, cilj zdravljenja ni več ozdravitev, ampak lajšanje težav. Paliativna oskrba blaži in odpravlja simptome napredujoče bolezni ali povzroči začasno izboljšanje. Bistvo te oskrbe je izboljšati kakovost življenja otroka z aktivno in napredujočo boleznijo in kakovost življenja njegovih bližnjih. Paliativno zdravljenje je aktivna skrb za otrokovo telo, izražanje čustev, skrb za dobro razpoloženje in vključuje tudi podporo celotni družini.

✿ STRANSKI UČINKI ZDRAVLJENJA

Kemoterapija in obsevanje uničujeta celice, ki se delijo, zato prizadeneta tudi zdrave celice v delitvi. Od zdravih celic v telesu se najhitreje delijo celice kostnega mozga, celice prebavne cevi od ustne votline naprej, lasni mešički. Zato v teh predelih najhitreje vidimo neželene učinke.

TAKOJŠNJI NEŽELENI UČINKI

- **SLABOST IN BRUHANJE**

Slabost in bruhanje sta odvisna od vrste in odmerka kemoterapevtika in od osebe, ki se zdravi. To pomeni, da se težave, ki se npr. pojavijo pri enem otroku, ne bodo nujno pojavile tudi pri drugih.

Za preprečitev teh težav vsak otrok pred kemoterapijo oziroma obsevanjem trebuha ali glave prejme zdravilo proti slabosti: ondasetron (Zofran), granisetron (Kytril), aprepitant (Emend). Prejme ga neposredno pred kemoterapijo oziroma obsevanjem v obliki injekcije v žilo ali pa eno uro prej v obliki tablet oziroma kapsul.

V bolniških sobah naj jedo samo otroci in ne obiskovalci, ker vonj po hrani pogosto okrepi občutek slabosti in sili na bruhanje!

- **SPREMEMBA APETITA**

Lahko se sprememba apetita pojavi med kemoterapijo in po končanem ciklusu. Določena hrana postane bolniku nenadoma neokusna. Pomaga, če si otroci izbirajo hrano po želji, če jedo večkrat manjše obroke hrane blagih okusov, ki ni toplejša od sobne temperature, če jedo v prostoru, kjer je svež zrak in ni vonja po kuhanju in če se med prehranjevanjem njihova pozornost usmeri proč od same hrane (otroku beremo zgodbice).

Telesna teža otroka se med zdravljenjem stalno nadzoruje. Prvi ukrep pri izgubi telesne teže ali neješčnosti je dodatna kalorična obogatitev hrane (dodatek maščob). Če to ne zadošča, se svetuje uvedba enteralnih pripravkov, ki jih otrok zaužije. Če tudi ta ukrep ni zadosten, se otroku uvede nazogastrična sonda (cevka skozi nos v želodec) za dovajanje hrane. Pri prehranski podpori z enteralno prehrano na dolgi rok se svetuje uvedba cevke preko trebušne stene neposredno v želodec, ki se s kratico imenuje PEG (perkutana endoskopska gastrostoma). Če prebavila ne delujejo ali enteralna prehrana ne zadošča, lahko bolnika hranimo tudi preko venskega dostopa s parenteralno prehrano (hrano dovajamo v žilo). Telesna teža se običajno normalizira šele po prenehanju zdravljenja.

Ko otrok kot del kemoterapije prejema hormonska zdravila, kortikosteroide, kot so prednizolon (Prednisolon), metilprednizolon (Medrol), deksametazon (Dexamethason), se pogosto zelo poveča njegov apetit. Otrok se lahko prehodno precej zredi (poudarjeno le na nekaterih mestih). V času terapije s kortikosteroidi naj se bolnik izogiba uživanju sladkarij in sladkih pijač ter zelo mastnim živilom, ker se lahko povišajo vrednosti sladkorja v krvi. Prehrana naj bo čim bolj podobna načelom zdrave prehrane (smernice zdrave prehrane NIJZ).

- **TEŽAVE V USTIH IN ŽRELU**

Celice sluznice v ustih in žrelu se zelo hitro delijo, zato kemoterapija preprečuje njihovo obnavljanje. To lahko povzroča precejšnje težave. Razvije se bolečnost ustne sluznice z vnetjem ustne sluznice (stomatitis) in pekoča bolečina v žrelu ter težave pri požiranju (disfagija).

Pri preprečitvi teh težav zelo pomaga skrbna ustna higiena. Po vsakem zaužitju hrane si je potrebno dobro sprati usta npr. z mineralno vodo, mlačnimi kamilicami ali z ustrežno zdravilno raztopino, ki jo predpiše zdravnik. Za boljše izločanje sline pomaga tudi žvečenje žvečilnega gumija brez dodanega sladkorja. Zobe je potrebno čistiti z mehko ščetko, v primeru močno občutljive dlesni pa s pomočjo vatiranih palčk, namočenih v fiziološki raztopini. Ko se težave v ustih in žrelu pojavijo, pa jih poleg dobre ustne higiene zmanjšajo tudi ukrepi, kot so izogibanje kisli, začinjeni in vroči hrani ter gaziranim in kislim pijačam.

Vsak dan je potrebno usta skrbno pregledati. V primeru, da se pojavi rdeča sluznica ust ali bele obloge (nasilitev glive *Candida albicans*), je potrebno ustno sluznico še dodatno zdraviti po navodilih zdravnika.

V primeru bolečine pomaga sredstvo za lajšanje bolečine, ki ga predpiše zdravnik. Najpogosteje je to paracetamol (Lekadol, Daleron ...), nikoli pa Aspirin. Pomembno je, da otrok tablete prejema redno v predpisanem odmerku in časovnem presledku in ne šele ob ponovnem pojavu bolečine. Bolečino olajša tudi lizanje ledenih kock. Če so bolečine v ustih in pri požiranju zelo močne, je včasih za krajši čas potrebno zdravljenje z močnimi zdravili proti bolečini, ki vsebujejo morfij ali njemu podobne snovi.

Dobra prehranjenost omogoča boljše celjenje sluznice. Zato morajo otroci med zdravljenjem rakave bolezni vsak dan uživati hrano, ki je beljakovinsko in energijsko ustrežna.

- **DRISKA (DIAREJA)**

Kemoterapija uniči deleče se celice želodca in črevesa. Zato se lahko pojavi driska, vendar ni vedno enako izražena. Prva opozorila so bolečine v trebuhu, odvajanje plinov, redkejša blata. Za omilitev težav je potrebno piti dovolj tekočine, ki prepreči izsušitev. Pomaga tudi prenehanje uživanja hrane, ki je težje prebavljiva (mleko, zelje, cvetača, koruza, začinjene jedi), da črevesje bolj miruje. Uživanje banan, krompirja in mesa vzdržuje normalno koncentracijo kalija v krvi. To je potrebno za pravilno delovanje mišic. Predel okrog izvodila danke mora biti čist (umivanje po vsakem tekočem odvajanju blata) in vlažen (mazanje s kremo), da preprečimo vnetje kože. Če se pojavi več kot trikratno odvajanje tekočega blata ali se pojavi primes krvi v blatu, je to potrebno povedati zdravniku.

- **ZAPRTJE (OBSTIPACIJA)**

Nekateri otroci, ko prejemajo kemoterapijo, zelo težko redno odvajajo blato. Najpogosteje te težave povzročajo kemoterapevtiki vinkristin. Pri lajšanju teh težav pomaga pitje večjih količin tekočine in uživanje večje količine vlaknin (polnozrnat žitarice, sadje, zelenjava, slivova kaša). Svetuje se tudi povečanje telesne dejavnosti. Če to ne pomaga, je potrebno vsak dan uživati zdravilo proti zaprtju (npr. Macrobals, Prorektal, Portalak ...), ki zmehča blato in olajša odvajanje, kajti napenjanje, da bi odvajali blato lahko povzročajo dodatne težave.

- **TEŽAVE ZARADI ZNIŽANJA ŠTEVILA KRVNIH CELIC**

V kostnem mozgu nastajajo: rdeče krvne celice (eritrociti), v katerih nastaja krvno barvilo hemoglobin in prenašajo kisik po telesu; krvne ploščice (trombociti), ki pomagajo, da se kri normalno strjuje; in bele krvne celice (levkociti), ki uničujejo kužne klice.

Skoraj vsa kemoterapija in nekatera obsevanja povzročajo slabše delovanje kostnega mozga. Zato so lahko potrebne transfuzije eritrocitov in/ali trombocitov. Pri nizkem številu levkocitov pa so pogoste okužbe. Pri otroku se redno nadzira število krvnih celic. Glede na izvid se prilagajajo čas in odmerki zdravil. Po intenzivnem ciklusu kemoterapije so krvne vrednosti najnižje po 7 do 14 dneh, popravijo pa se v 3–4 tednih. Včasih obdobje normalizacije krvnih vrednosti skrajšamo z dajanjem krvnih rastnih faktorjev.



Znižano število trombocitov (trombocitopenija) lahko povzroči krvavitev iz sluznic, npr. iz dlesni po umivanju zob, pikčaste krvavitve po koži telesa in po sluznicah, hitro pojavljanje modric.

V primeru krvavitve iz nosne sluznice pomaga stiskanje nosnic v pokončnem položaju. Če po 10–30 minutah krvavitve ne preneha (od-

visno, kako močno krvavi), je potrebno poiskati po-

moč v bolnišnici. Kožne krvavitve otroka ne ogrožajo, opozarjajo

pa, da se je število trombocitov znižalo.

- **NEVARNOST OKUŽBE**

V celotnem obdobju kemoterapije je otrok bolj nagnjen k okužbi. Tveganje za okužbo najbolj poveča nevtropenija (znižano število posebne vrste levkocitov). Pomembna sta tako stopnja (največje tveganje je pri absolutnem številu nevtrofilcev pod $500/\mu\text{l}$, zlasti pa pod $100/\mu\text{l}$) kot trajanje nevtropenije (dalj kot 7 dni, še posebej pa, če je daljša od 30 dni). Otroka tedaj ogrožajo lastni mikrobi, ki sicer s človekom živijo v sožitju, kot tudi mikrobi, ki jih prejme od drugih ljudi in iz okolja.

Zelo pomembno je upoštevanje ukrepov za preprečevanje okužb. Najučinkovitejši in najenostavnejši ukrep je, da si otrok, ki se zdravi zaradi raka, in vsi, ki prihajajo z njim v stik, vsakokrat **dosledno in skrbno umijejo roke z milom in vodo.**

Majhne rane in poškodbe kože v obdobju nevtropenije so zatočišče klic in so lahko mesto začetka okužbe. Zato je potrebno površne razpoke čistiti z vodo in milom, globlje pa je potrebno po čiščenju s sredstvom, ki uničuje mikrobo, sterilno prekriti. Da bi zmanjšali možnost za črevesne okužbe, je potrebno v obdobju nevtropenije upoštevati priporočila za varno uživanje hrane (str. 42 do 44).

Glavno in pogosto tudi edino opozorilo, da je prišlo do okužbe, pa je povišana telesna temperatura. Povišana telesna temperatura ob nevtropeniji na 38 °C terja vedno takojšnjo obravnavo v bolnišnici. Zgodnji znaki okužbe so lahko tudi občutek mrazenja, na novo nastali kašelj ali izpljunek, boleče žrelo, več kot trikratno odvajanje tekočega blata v enem dnevu, bolečina ali pekoč občutek pri lulanju, bolečina v trebuhu ter nerazložljivo zelo slabo počutje.

Če pride bolnik med zdravljenjem s kemoterapijo v stik z noricami (vodene kože), je treba vedno opozoriti zdravnika, da otrok dobi zaščitno zdravilo pred okužbo v prvih 96 urah po stiku. Če so pri otroku, ki se zdravi s kemoterapijo, ugotovljene norice, mora prejeti posebno zdravljenje. Na oddelek, kjer se zdravijo otroci s kemoterapijo, pa otrok z noricami nikakor ne sme, ker lahko prenese norice še na druge otroke. Med zdravljenjem in še 3–6 mesecev po končanem zdravljenju, naj se otrok ne cepi, razen proti influenci (gripi).

- **IZGUBA LAS (ALOPECIJA)**

Mnogi kemoterapevtiki povzročijo izpadanje las, kar pa traja le začasno. Tega ne moremo preprečiti. Novi lasje vedno zrastejo nekaj mesecev po prenehanju intenzivne kemoterapije. Lahko pa so novi lasje nekoliko drugačni. Nekateri otroci in mladostniki nosijo lasuljo, ki jo lahko dobijo brezplačno na recept, mnogi pa se raje odločijo za čepico ali ruto.

Obsevanje glave povzroči izpadanje las. Včasih so lasje lahko trajno tanjši na mestih, ki so bila obsevana z velikimi odmerki.

- **»OBSEVALNI MAČEK«**

Približno 6 tednov po obsevanju glave je lahko otrok nekaj dni precej zaspan, utrujen, ima lahko zvišano telesno temperaturo, glavobol, je razdražljiv in nima teka. Težave lahko trajajo do nekaj tednov.

• KOŽNE REAKCIJE

Koža lahko postane med ali po ciklusu zdravljenja suha, rdeča ali pa se pojavijo mozolji (akne). Koža je bolj občutljiva na sončne žarke, lahko celo v oblačnem vremenu. Zato je potrebno na prostem uporabljati zaščitne kreme na izpostavljenih mestih. Vlažilne kreme pa pomagajo ohraniti kožo vlažno in voljno. Če se pojavijo spremembe po koži, je potrebno opozoriti zdravnika.

✿ UKREPI DOMA ZA PREPREČITEV OZIROMA OMILITEV NEKATERIH TAKOJŠNJIH STRANSKIH UČINKOV ZDRAVLJENJA

STANOVANJE

- Otrok naj ne bo v bližini dvigovanja prahu, kadar se temeljito pospravlja stanovanje.
- Doma je potrebno odložiti vsa obnovitvena dela (inštalacijska, zidarska, pleskarska) na čas po otrokovem popolnem okrevanju.
- Kadar se v bližini stanovanja odvijajo dela, na katera se ne more vplivati, naj se otrok izogiba predelom, kjer je veliko prahu. Posebej nevarno je tam, kjer iz zidov odstranjujejo vlago in s stene plesni.
- Izogibati se je potrebno hlevom in predelom, kjer se zadržujejo domače živali (staje, pesjaki, kurniki).

SOBNE RASTLINE

- Vsak dan naj se zamenja voda v vazah z rožami, ker se v stoječi vodi hitro razvijejo povzročitelji bolezni, nevarni za otrokov oslabei obrambni sistem.
- Lončnice naj se zalivajo spodaj, da nimajo mokre in plesnive zemlje.

HIŠNI LJUBLJENCI

- Hišnih ljubljencev, ki so že pri hiši, ni potrebno odstraniti iz stanovanja. Potrebno pa jih je cepiti in skrbeti za njih, kakor priporočajo predpisi za hišne živali. Izjema so ptiči, ki jih je priporočljivo v času zdravljenja oddati.
- Hišni ljubljenci naj ne ležijo ali spijo na otrokovi postelji, niti ne v isti sobi kot otrok.

- Poskrbeti je potrebno, da se vsak družinski član in tudi otrok umije roke po vsakem božanju živali oz. ukvarjanju z njo.
- Obiskovalci pa naj ne pripeljejo s seboj na obisk svojega psa ali druge živali.

IGRIŠČE

- V peskovniku mora biti novi pesek.
- Po vsaki uporabi se peskovnik prekrije s prilegajočim se pokrovom, da se prepreči dostop živalim.
- Otroek in vsak družinski član naj si umije roke po igranju v peskovniku.

DRUŽABNO ŽIVLJENJE

- Spodbujamo obiske zdravih prijateljev in sorodnikov.
- Otroek naj se v primernem vremenu igra zunaj. Priporočljivi so tudi sprehodi v naravi.
- V javnosti in doma se je potrebno izogibati okužbam od soljudi.
- Doma naj vas ne obiskujejo osebe (tudi otroci ne), ki so prehlajeni in bolni (npr. z okužbo dihal, prebavil, otroškimi in drugimi nalezljivimi boleznimi).
- Z otrokom ne obiskujte bolnih sorodnikov in prijateljev na njihovem domu.
- Z otrokom se izogibajte vsem javnim prevoznim sredstvom, razen taksiju.
- Z otrokom ne obiskujte blagovnic, nakupovalnih središč, tudi ne običajnih trgovin ob konicah.
- Izogniti se je potrebno otroškemu igrišču, kadar je tam več otrok.
- Z otrokom se ne udeležujte prireditev v dvoranah (kino, lutkovno gledališče, koncert), kar posebej velja v času množičnih prehladnih bolezni.
- V času zdravljenja naj se otroci ne kopajo v javnih kopališčih (bazeni, toplice).



- Otrok naj se v času zdravljenja ne sonči. Glavo naj zaščiti pred soncem s pokrivalom.

PREHRANA MED ZDRAVLJENJEM S KEMOTERAPIJO **Smernice za varno uživanje hrane med kemoterapijo**

NAKUPOVANJE HRANE

- Nikoli ne kupujte hrane v poškodovani embalaži. Varnostni pokrovi morajo biti pravilno nameščeni in pri odpiranju se mora zaslišati značilen pok.
- Hrane, ki ji je potekel rok veljavnosti, ne smete uporabljati.
- Kupovati je potrebno le pasterizirano mleko in mlečne izdelke ter sokove izključno v trgovini. Mleko iz mlekomatov in sveže mleko se mora pred uporabo prekuhati.
- Zamrznjeno hrano kupujte proti koncu nakupovanja, da jo lahko čimprej shranite v hladilnik ali zamrzovalnik. Med vožnjo v vročem vremenu namestite pokvarljivo hrano v notranjost klimatiziranega avtomobila, ne pa v prtljažnik. Za prevoz uporabljajte ohlajeno hladilno torbo ali npr. vrečko za prenos sladoleda.
- Surovo meso, ribe, perutnino je potrebno namestiti v plastično vrečko, da ne kontaminira druge hrane. Pri prevozu iz trgovine velja podobno kot pri zamrznjenih izdelkih.

SHRANJEVANJE HRANE

- Varno zavito surovo meso, ribe in perutnino je potrebno namestiti v predal za meso ali na dno hladilnika, da mesni sok ne kaplja po ostali hrani.
- Temperaturo hladilnika nastavite na okoli + 4 °C. Temperaturo v zamrzovalniku pa nastavite pod -18 °C.
- Sveže mleto meso, goveje meso, svinina, teletina, jagnjetina, ribe, perutnina se mora skuhati in porabiti v istem dnevu, sicer se živilo mora zamrzniti.

PRIPRAVA HRANE

- Pred pripravo ali uživanjem hrane si je treba temeljito umiti roke z milom v vroči vodi.

- Umivanje rok je obvezno pred in po rokovanju s surovim mesom, jajci, perutnino ali ribami.
- Ne mešati hrane med seboj. Surovo meso, perutnina in ribe morajo biti ločene od ostale hrane. Po rezanju te hrane temeljito umijte posodo, površino za rezanje, nož, in kuhinjski pult z vročo milnico. Priporoča se steklena ali plastična deska, ne pa lesena deska za rezanje.
- Površino za rezanje se temeljito očisti z ustreznim razkužilom za kuhinjske površine (npr. 70-odstotni etanol).
- Priporoča se redno (kuhanje) pranje kuhinjskih brisač v pralnem stroju s programom nad 60 °C (t.i. kuhanje).
- Sveže sadje in zelenjavo je potrebno pred uživanjem prati pod tekočo mrzlo vodo iz pipe vsaj 30 sekund.
- Krompir in korenje je potrebno ostrgati.
- Poškodovane predele sadja ali zelenjave je treba odrezati in vreči stran. Gnilo in plesnivo živilo pa se v celoti zavrže.



KUHANJE

- Jajca se vselej kuha do trdega, ker nikakor ne smejo biti še tekoča. V hrani ne sme biti surovih ali delno kuhanih jajc. Vmešana in dobro pečena jajca pa so dovoljena. Jajce, pečeno na oko, se odsvetuje.
- Perutnino je potrebno kuhati do središčne temperature 80 °C. Perutnina je kuhana, ko je njen sok čist, in takrat, ko je v sredini meso belo. Nikoli se ne sme jesti premalo pečene perutnine (npr., da je krvavo ob kosti).
- Ribe se kuhajo toliko časa, da izgledajo opečne ali bele barve oz. do središčne temperature 75 °C.
- Ostalo meso se peče do središčne temperature 75 °C. Meso je pripravljeno, ko je v sredini rjavo. To je posebej pomembno pri pripravi hamburgerjev.

SERVIRANJE HRANE

- Vroča hrana se servira vroča, mrzla pa mrzla. Pripravljene hrane se ne pušča pri sobni temperaturi dlje kot 2 uri.
- Ostanke hrane je potrebno zavreči.

DODATNA PRIPOROČILA GLEDE PREHRANE V ČASU KEMOTERAPIJE

- Voda iz javnega vodovoda v Sloveniji in ustekleničena voda ne pomenita tveganja za okužbo.
- Ni potrebno, da se uživa vsak dan sveži kruh.
- Siri s plesnijo se povsem odsvetujejo.
- Odsvetuje se tudi uživanje suhih delikatesnih izdelkov oz. mesnin, ki niso termično obdelani (pršut, suhe salame ...).

✿ NEGA MED ZDRAVLJENJEM S KEMOTERAPIJO

- Vsak dan pregledujte otrokova usta, da opazite morebitno vnetje ustne sluznice.
- Otrok naj uporablja mehko zobno ščetko, ki jo zamenjajte vsaka 2 tedna.
- Po vsakem obroku hrane naj si otrok splakuje usta z mineralno vodo z mehurčki ali z žajbljevim oz. kamiličnim čajem.
- Po vsakem bruhanju naj si otrok temeljito splakne usta.
- Dojenčkove dude in cuclje je treba dnevno prekuhavati in jih zamenjati za vsak obrok ali v primeru, da pade duda na tla oz. se drugače umaže.
- Skrbno dnevno negujte otrokovo kožo, zlasti predel spolovil in zadnjika.
- Uporabljajte vlažilno milo.
- Preprečujte izsušitev kože z vlažnimi kremami.
- Otrok naj si temeljito umiva roke pred vsakim obrokom hrane in po vsakem obisku kopalnice oz. stranišča.
- Dnevno menjajte brisače in spodnje perilo.
- Priporoča se pranje brisač in spodnjega perila pri vsaj 60 °C.
- Za otroka ne uporabljajte dražečih higienskih pripomočkov, zlasti če vsebujejo alkohol.

✿ RAVNANJE S CITOSTATIČNIMI ZDRAVILI

- Pri stiku z otrokovim urinom, blatom, izbruhanino uporabljajte zaščitne rokavice.
- Pri rokovanju in razpolavljanju zdravil (kot so: Puri-Nethol, Lanvis, Methotrexate ...) uporabljajte zaščitne rokavice in zaščitno masko.
- Tablete citostatičnih zdravil razpolavljajte le z rezilom, ki ga dobite v lekarni.
- Nosečnice naj se izognejo rokovanju s citostatiki; če pa to ni mogoče, naj bodo skrajno previdne.

✿ DODATNA PRIPOROČILA

- Potreben je nadzor odvajanja blata. V primeru, da otrok ne odvaja 3 dni zapored ali da odvaja s težavo, naj dobi blago odvajalo npr. prašek Macrobals, svečke Lactecon, sirup Portalak ali Lecicarbon. Če je vaš otrok prišel v stik z otrokom, ki preboleva norice ali druge nalezljive bolezni, je potrebno takoj po telefonu obvestiti Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike (KOOHO) (01 522 9215).
- Če ima otrok **le enkrat** povišano telesno temperaturo do vključno **38,4 °C**, ne sme prejeti zdravila, ki znižuje telesno temperaturo (Lekadol, Daleron, Brufen, Ibuprofen ...). Redno pa je potrebno spremljati njegovo temperaturo.
- Če se otroku telesna temperatura v **12 urah ponovno dvigne, in to ≥ 38 °C**, ga takoj pripeljite na pregled na KOOHO.
- **V vsakem primeru takoj** pripeljite otroka na KOOHO, če ima povišano telesno temperaturo **nad 38,5 °C**.
- Otrok mora biti sprejet na KOOHO v primeru hude bolečine, izrazite neješčnosti oz. zavračanja tekočine in hrane, pogostega bruhanja ali driske ali ob pojavu drugih nenavadnih sprememb, ki jih starši opazite pri otroku.
- Takoj pripeljite otroka na KOOHO v primeru **krvavitve iz nosu, ki traja več kot 10–30 minut (odvisno od jakosti krvavitve), ali pa če se pojavljajo pogoste obsežnejše krvavitve po koži.**

POZNI NEŽELENI UČINKI

RAST

Obsevanje lahko prizadene rastoče kosti. Če bo otrok obsevan v področju hrbtenice, lahko ne bo tako visok, kot je bilo pričakovati. Ud (roka ali noga) je lahko tanjši ali krajši, če je bil obsevan. Obsevanje možganov lahko moti tvorbo ravnega hormona.

PUBERTETA IN PLODNOST

Včasih lahko obsevanje ali kemoterapija poškoduje spolne žleze, pri fantih moda, pri dekletih pa jajčnike. To je lahko vzrok za kasnejšo neplodnost. Vendar še ni povsem jasno, kako veliko je to tveganje. Odvisno je od starosti in spola otroka ter vrste zdravil. Obsevanje spolnih žlez praktično vedno vodi v neplodnost. Dejstvo pa je, da ima precej ljudi, ki so se zdravili kot otroci zaradi raka, svoje otroke. Če se odkrije, da izločanje spolnih hormonov ni normalno, otrok prejema hormone, da puberteta poteka normalno. Motnje v izločanju spolnih hormonov so lahko tudi posledica obsevanja glave (več informacij v knjigi *Dolgoročne posledice zdravljenja raka*).

INTELEKTUALNI RAZVOJ

Po obsevanju glave imajo otroci lahko težave pri učenju in potrebujejo dodatno pomoč.

DRUGOTNI ALI SEKUNDARNI TUMOR

V majhnem odstotku se pri ozdravljenih otrocih lahko kasneje razvije še nova oblika raka. Pomembno je, da otroka redno spremljamo po končanem zdravljenju in tudi v odrasli dobi.

☀ ZDRAVILA IN NJIHOVI POGOSTEJŠI NEŽELENI UČINKI

UČINKOVINA zaščitena imena zdravil	NAČIN UPORABE	POGOSTEJŠI NEŽELENI UČINKI
AKTINOMICIN D <i>Cosmegen</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, izguba las, razjede v ustih, okvara jeter, slabost, driska, bolečine v mišicah, suha usta
ALEMTUZUMAB <i>Alemtuzumab</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, izpuščaj, glavobol
ARZENOV TRIOKSID <i>Arzenov trioksid</i>	se vbrizga v žilo	slabost, bruhanje, driska, omotica, hitro bitje srca, znižan krvni tlak, izpuščaj, kašelj, glavobol, elektrolitske motnje, oteženo dihanje, vročina
ASPARAGINAZA <i>Asparaginase</i> <i>Kidrolase</i> <i>Spectrila</i> <i>Oncaspar</i> <i>Erwinase</i>	se vbrizga v žilo	alergijska reakcija, motnje koagulacije, vročina, slabost, povišane vrednosti jetrnih testov
	se vbrizga v mišico	
BLEOMICIN <i>Bleomicin</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, vročina, mrzlica, izguba las, slabost, bruhanje, neješčnost
BRENTUKSIMAB VEDOTIN <i>Adcetris</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, slabost, omotica, kašelj, oteženo dihanje, periferna nevropatija
BUSULFAN <i>Busilvex</i> <i>Busulfan</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve, glavobol, slabost, bruhanje, povišane vrednosti jetrnih testov
CIKLOFOSFAMID <i>Endoxan</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, izguba las, draženje sluznice sečnega mehurja, negativen vpliv na plodnost

UČINKOVINA zaščitenjena imena zdravil	NAČIN UPORABE	POGOSTEJŠI NEŽELENI UČINKI
CISPLATIN <i>Cisplatin</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, okvara sluha, okvara ledvic, slabost, bruhanje, nevrotoksičnost
CITARABIN <i>ARA-Cell</i> <i>Cytosar</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, vročina, izpuščaji, slabost, izguba las
	se vbrizga v možgansko tekočino	slabost, bruhanje, glavobol, vročina, omotica
DAKARBAZIN <i>Dacarbazine</i>	se vbrizga v žilo	slabost in bruhanje, neješčnost, zavora delovanja kostnega mozga, izguba las
DAUNORUBICIN <i>Daunoblastina</i> <i>DaunoXome</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, izguba las, razjede v ustih, oslabelost srčne mišice, slabost
DEKSAMETAZON <i>Deksametazon</i>	se zaužije skozi usta v obliki tablet	zvišan krvni sladkor, nevarnost okužbe, povečanje apetita in telesne teže, spremembe v razpoloženju
	se vbrizga v žilo	
DINUTUKSIMAB BETA <i>Dinutuksimab beta</i>	se vbrizga v žilo	povišana telesna temperatura, bolečina, alergijske reakcije, bruhanje, driska, znižan krvni tlak
DOKSORUBICIN <i>Doksorubicin</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, izguba las, oslabelost srčne mišice, slabost, bruhanje, razjede v ustih
ETOPOZID <i>Eposin</i> <i>Etopophos</i> <i>Etopozid</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, izguba las, slabost, alergijska reakcija
FLUDARABIN <i>Fludarabin</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve, povišane vrednosti jetrnih testov, motnje vida, slabost, bruhanje, vročina
HIDROKORTIZON <i>Hydrocortison</i> <i>Solu Cortef</i>	se užije skozi usta v obliki tablet	zvišan krvni sladkor, nevarnost okužbe, zaostajanje v rasti, povečanje apetita in telesne teže, spremembe v razpoloženju
	se vbrizga v žilo	

UČINKOVINA zaščitena imena zdravil	NAČIN UPORABE	POGOSTEJŠI NEŽELENI UČINKI
IDARUBICIN <i>Zavedos</i>	se vbrizga v žilo	izguba las, zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve, razjede v ustih, slabost, bruhanje, glavobol, oslabele srčne mišice
IFOSFAMID <i>Holoxan</i>	se vbrizga v žilo	poškodba ledvic, slabost, bruhanje, izguba las, zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve, vročina
IRINOTEKAN <i>Irinotekan</i>	se vbrizga v žilo	izguba las, bolečine v trebuhu, driska, slabost, omotica, zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve
KARBOPLATIN <i>Bopacatin</i> <i>Karboplatin</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, okvara sluha, okvara ledvic, slabost, bruhanje
KLADRIBIN <i>Litak</i>	se vbrizga v žilo	omotica, vročina, zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve, glavobol, izpuščaj
KLOFARABIN <i>Evoltra</i>	se vbrizga v žilo	slabost, bruhanje, zavora delovanja kostnega mozga, driska, glavobol, hitro bitje srca, izpuščaj, povišana telesna temperatura
LOMUSTIN <i>CeeNU</i> <i>Lomustine</i>	se užije skozi usta v obliki kapsul	zavora delovanja kostnega mozga, izguba las, slabost
MELFALAN <i>Alkeran</i> <i>Melphalan</i>	se vbrizga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, slabost, bruhanje, driska, izguba las, okvare jeter
MERKAPTOPURIN <i>Puri-Nethol</i> <i>Xaluprine</i>	se zaužije skozi usta v obliki tablet ali suspenzije	zavora delovanja kostnega mozga, kožni izpuščaji, okvara jeter
METILPREDNIZOLON <i>Medrol</i> <i>Solu Medrol</i>	se zaužije skozi usta v obliki tablet	povečanje apetita in telesne teže, nevarnost okužbe – bele obloge v ustih
	se vbrizga v žilo	

UČINKOVINA zaščitenjena imena zdravil	NAČIN UPORABE	POGOSTEJŠI NEŽELENI UČINKI
METOTREKSAT <i>Methotrexate</i>	se užije skozi usta v obliki tablet	alergijska reakcija, izpuščaji, zavora delovanja kostnega mozga, izguba las, slabost, bruhanje, razjede v ustih
	se vbrižga v žilo	
	se vbrižga v možgansko tekočino	otrdel vrat, glavobol, bolečina v hrbtu, slabost, bruhanje, vročina, zaspanost, utrujenost
MITOKSANTRON <i>Mitoxantrone</i>	se vbrižga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, razjede v ustih, izguba las, omotica, glavobol, slabost
PREDNIZOLON <i>Prednisolon</i> <i>Solu-Decortin H</i>	se užije skozi usta v obliki tablet	povečanje teka in telesne teže, nevarnost okužbe – bele obloge v ustih
	se vbrižga v žilo	
PROKARBAZIN <i>Natulan</i>	se užije skozi usta v obliki kapsul	zavora delovanja kostnega mozga, negativen vliv na plodnost, slabost, bruhanje
TIOGVANIN <i>Lanvis</i> <i>Thiuguanine</i>	se užije skozi usta v obliki tablet	zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, okvara jeter, slabost
TIOTEPA <i>Tepadina</i>	se vbrižga v žilo	zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve, povišane vrednosti jetrnih testov
VINBLASTIN <i>Vinblastin</i>	se vbrižga v žilo	zaprtje, izguba las, slabost, bolečina v čeljusti, mravljinčasti prsti, nemoč v nogah
VINDESIN <i>Eldisine</i>	se vbrižga v žilo	zaprtje, zavora delovanja kostnega mozga, bolečina v čeljusti, izguba las, slabost
VINKRISTIN <i>Vincristin</i>	se vbrižga v žilo	zaprtje, izguba las, bolečina v čeljusti, mravljinčasti prsti, nemoč v nogah
VINORELBIN <i>Vinorelbin</i>	se vbrižga v žilo	slabost, zaprtje, zavora delovanja kostnega mozga, nevarnost okužbe, krvavitve, nevropatija

☀ PRESADITEV KOSTNEGA MOZGA PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC



V POVEZAVI Z ZDRAVLJENJEM HEMATOLOŠKIH IN ONKOLOŠKIH BOLEZNI se v splošnih medijih omenja tudi presaditev kostnega mozga. Starši naših bolnikov večkrat sprašujejo, ali je ta način zdravljenja primeren tudi za zdravljenje njihovega otroka.

Presaditev kostnega mozga je sorazmerno nov postopek zdravljenja, ki ga uporabljamo za zdravljenje nekaterih bolezni, pri katerih običajni načini zdravljenja ne dajo zadovoljivih uspehov. Od prve uspešne presaditve kostnega mozga leta 1958 se ta poseg uporablja za zdravljenje bolnikov z nekaterimi oblikami levkemije, z limfomi, aplastično anemijo, prirojenimi boleznimi imunske pomanjkljivosti, v zadnjem času pa tudi za zdravljenje nekaterih vrst solidnih tumorjev.

KAJ JE KOSTNI MOZEG?

Kostni mozeg je spužvasto tkivo, ki se nahaja v kosteh. Rdeči kostni mozeg se pri odraslih nahaja v kosteh medenice, lobanje, v prsnici, vretencih in rebrih. Je organ, v katerem nastajajo nove krvne celice. Med temi ločimo levkocite ali bele krvničke, ki skrbijo za obrambo telesa pred okužbami, eritrocite ali

rdeče krvničke, katerih naloga je prenos kisika iz pljuč v tkiva, in trombocite, ki sodelujejo pri strjevanju krvi. Pri otrocih se krvotvorni rdeči mozeg nahaja še v številnih drugih kosteh, postopno pa ga nadomešča t. i. rumeni kostni mozeg, ki vsebuje predvsem maščobo.

ZAKAJ PRESADITEV?

Pri nekaterih boleznih, kot so npr. levkemije, aplastična anemija ali prirojene pomanjkljivosti imunskega sistema, je osnovna motnja v samih celicah, ki dozorevajo v kostnem mozgu. Zaradi napake v uravnavanju razvoja se bodisi pretirano razmnožujejo in s tem izrivajo normalne celice (levkemija), ali pa je njihovo razmnoževanje upočasnjeno oz. ustavljeno (aplastična anemija). Presaditev kostnega mozga pride v poštev tudi pri nekaterih boleznih, pri katerih bolezen sama ni prizadela kostnega mozga. Pri zdravljenju nekaterih vrst raka je namreč uspešnost zdravljenja odvisna od višine odmerkov citostatikov (kemoterapija) ali obsevanja (radioterapija). Ta vrsta zdravljenja pa ne okvari samo rakavih celic, ampak v določeni meri tudi zdrave celice. Prav celice kostnega mozga so med najbolj občutljivimi celicami vseh organskih sistemov. Nepovratna odpoved kostnega mozga pa določa najvišji možni odmerek določenih citostatikov. Presaditev kostnega mozga omogoča, da bolnik prejme visoke odmerke zdravil ali obsevanja, po tem zdravljenju pa oboleli ali okvarjeni kostni mozeg nadomestimo z zdravim.

KAKO POTEKA PRESADITEV KOSTNEGA MOZGA?

Presaditev kostnega mozga ni operacija v kirurškem smislu. Pripravek kostnega mozga je namreč tekoč, na moč podoben krvi. Bolniku steče pripravek kostnega mozga v veno podobno kot pri transfuziji krvi. Matične krvotvorne celice se zaradi svojih bioloških lastnosti med kroženjem po obtočilih ugnezdijo v izpraznjenih prostorih, na mestu, kjer so bile prej celice bolnikovega kostnega mozga. Tu se proces delitve in razmnoževanja matičnih krvotvornih celic nadaljuje in po približno dveh do treh tednih lahko v krvi že najdemo krvne celice, ki so »izdelek« presajenega kostnega mozga. V tem času je bolnik odvisen od transfuzij rdečih krvničk in trombocitov, poleg tega pa je zaradi pomanjkanja belih krvničk obramba organizma pred okužbami zelo oslabela. Predvsem dovzetnost za okužbe zahteva posebne ukrepe, kot so: osamitev bolnika v posebnem prostoru, poseben režim prehrane in preventivno

protivirusno in antibiotično zdravljenje. Ko se število celic v bolnikovi krvi dvigne v območje vrednosti, ki ga ocenimo za varno, stroga osamitev ni več potrebna. Bolnika tudi kmalu odpustimo v domačo oskrbo.

KAKŠNE VRSTE PRESADITVE POZNAMO?

Pred presaditvijo kostnega mozga bolnikov kostni mozeg uničimo s t.i. mieloablativno terapijo, ki je običajno kombinacija visokih odmerkov citostatikov, katerim včasih priključimo tudi obsevanje celotnega telesa.

Glede na to, kdo je dajalec kostnega mozga, ločimo dve vrsti presaditev kostnega mozga: avtologno in alogenično presaditev.

AVTOLOGNA PRESADITEV kostnega mozga je presaditev, pri kateri je dajalec kostnega mozga sam bolnik. Pogoj za tako presaditev je, da v času odvzema v kostnem mozgu ni rakavih celic. Bolniku odvezamo kostni mozeg pred začetkom mieloablativnega zdravljenja in mozeg shranimo. Po mieloablativnem zdravljenju ga ponovno vrnemo bolniku. Prednost take presaditve je, da ne pride do zavrnitvene reakcije, glavna slabost pa, da bolniku morda ponovno vbrizgamo tudi rakave celice.

PRI ALOGENIČNI PRESADITVI kostnega mozga je dajalec kostnega mozga oseba, ki jo izberemo na osnovi testiranja tkivne skladnosti. Dajalčev kostni mozeg mora biti s prejemnikom tako skladen, da ne pride do zavrnitvene reakcije. Tkivno skladnost lahko ugotavljamo s posebnimi krvnimi testi, ki jih imenujemo HLA-tipizacija. Obstaja približno 25-odstotna verjetnost, da bo imel bolnik med svojimi sorojenci sorodnega dajalca. Ker podedujemo po polovico antigenov HLA od vsakega od staršev, je možnost, da bi bil dajalec kateri od staršev, minimalna. Izjemen primer tkivne skladnosti predstavljajo enojajčni dvojčki, ki so med seboj popolnoma skladni. V tem primeru govorimo o singenični transplantaciji. V primeru, da bolnik nima sorodnega dajalca, je možno ustreznega dajalca iskati v mednarodnih registrih dajalcev kostnega mozga, ki zajemajo več sto tisoč prostovoljnih dajalcev po vsem svetu. Možnost zavrnitvene reakcije je pri nesorodnem dajalcu večja kot pri sorodnem, kljub temu da s HLA tipizacijo ugotovimo enako stopnjo tkivne skladnosti.

KAKO PA ZBEREMO ZARODNE MATIČNE KRVOTVORNE CELICE?

Načeloma pridemo do matičnih krvotvornih celic na dva načina. Klasičen način je odvzem kostnega mozga neposredno z igelno aspiracijo (punkcija

kostnega mozga), običajno iz medenične kosti. Poseg v tem primeru opravimo v splošni anesteziji v operacijski dvorani. Odvzeta količina kostnega mozga je odvisna od velikosti prejemnika, običajno pa odvzamemo količino med 0,5 in 1 litrom. Dajalec po posegu nima, razen blage bolečine na mestu punkcije, nobenih težav in odvzeti kostni mozeg hitro nadomesti. Možno je tudi zbiranje zarodnih celic, ki krožijo v krvi (periferne matične celice). V tem primeru je potrebno prej spodbujati kostni mozeg z zdravili, ki vplivajo na deljenje zarodnih celic v kostnem mozgu in njihovo izpljavljanje. S posebnim postopkom, ki se imenuje afereza, je nato v primernem času mogoče zbrati matične zarodne celice iz krvi. Poseg opravijo na Zavodu za transfuzijsko medicino v Ljubljani. Splošna anestezija za ta postopek odvzema ni potrebna. Tretji možni vir matičnih krvotvornih celic, ki se v praksi uporablja, pa so celice, zbrane iz popkovnične krvi. Izkazalo se je, da v popkovničnem sistemu potem, ko se novorojenec loči od posteljice (ko se popkavnica prekine od posteljice), ostane manjša količina krvi, ki je bogata s celicami, ki imajo sposobnost obnavljanja dejavnosti kostnega mozga. Zaradi relativne nezrelosti teh celic ima tak način še nekatere teoretične prednosti pred ostalimi viri matičnih krvotvornih celic (npr. manjša možnost zavrnitvene reakcije presadka proti gostitelju). Ker se je tak način presaditve izkazal za uspešnega, se je po svetu razvila mreža t.i. bank popkovnične krvi, kjer hranijo enote krvi, ki so jih shranili, če so se starši novorojenega otroka pred porodom izjasnili, da želijo popkovnično kri hraniti. Z ozirom na namen hranjenja popkovnične krvi ločimo dve vrsti hranjenja. V prvem primeru starši popkovnično kri namenijo kateri koli osebi, ki bi zaradi svoje bolezni potrebovala presaditev krvotvornih matičnih celic. Take enote se hranijo v t.i. javnih bankah popkovnične krvi. Hranjenje je v tem primeru za starše brezplačno. Tak način hranjenja je precej povečal možnosti, da bolnik hitro najde ustreznega darovalca. Drug način je hranjenje popkovnične krvi v t.i. zasebnih bankah, kjer starši na svojo željo shranijo popkovnično kri otroka za primer, če bi njihov novorojenec kdaj zbolel za kakšno od bolezni, ki bi jo bilo mogoče ozdraviti z uporabo shranjene popkovnične krvi. Kljub temu da so s trenutno znanimi metodami zdravljenja možnosti, da bi prišlo do uporabe tako hranjene krvi bolj kot ne teoretične, se v splošnih medijih pojavlja dokaj agresivna in včasih zavajajoča kampanja, ki jo vodijo t.i. zasebne banke za shranjevanje popkovnične krvi. V zasebnih bankah starši sami krijejo stroške hranjenja, ki niso zanemarljivi.

KJE LAHKO OPRAVIJO PRESADITEV KRVOTVORNIH MATIČNIH CELIC?

Na Pediatrični kliniki v Ljubljani izvajamo presaditve matičnih krvotvornih celic na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo. Prvo presaditev pri otroku smo opravili leta 1991. Od leta 2002 izvajamo tudi program presaditev nesorodnih alogeničnih krvotvornih matičnih celic. Leta 2004 smo opravili na Pediatrični kliniki prvo nesorodno presaditev s celicami, zbranimi iz popkovnične krvi. Enota za presajanje krvotvornih matičnih celic Kliničnega centra v Ljubljani je članica Evropskega združenja za transplantacijo kostnega mozga (EBMT – European Group for Blood and Marrow Transplantation), tako da razen v izjemnih primerih napotitev na presaditev v tujino ni potrebna.

Presaditev kostnega mozga je torej eden od načinov zdravljenja nekaterih bolezni, kadar jih z drugimi načini ne moremo obvladati. Ponuja možnost ozdravitve. Sam poseg je povezan z nekaterimi zgodnjimi in poznimi zapleti, ki lahko bistveno vplivajo na kakovost življenja bolnika. Zato se mora pri odločitvi za presaditev skrbno premisliti, ali pričakovane koristi res pretehtajo morebitna tveganja.

✿ KAKO SKRBTI ZA PREHRANO MED HOSPITALIZACIJO OB PRESADITVI?

Otroka osamimo v posebni sobi za transplantacijo kostnega mozga. Zaradi večje dovzetnosti bolnika za okužbe se je pri prehranjevanju potrebno ravnati po smernicah za varno uživanje hrane (str. 42 do 44). Otrok naj med presaditvijo kostnega mozga in en mesec po njej uživa samo t.i. nevtropenično prehrano (str. 55 do 56).

KAJ JE NEVTROPENIČNA PREHRANA?

Poleg smernic za varno uživanje hrane (str. 42 do 44) veljajo še naslednja priporočila:

1. Izogniti se je potrebno uživanju sveže zelenjave, razen zelenjave, ki se lahko olupí (paradižnik, bučke, kumarice, malancani ipd.)
2. Izogniti se je potrebno uživanju svežega sadja, ki se ga ne da olupiti (jagode, maline, borovnice, češnje ipd.).

3. Izogniti se je potrebno uživanju hrane, že pripravljene, da se odnese domov (za s sabo) in t.i. hitro pripravljene hrane (*angl.* fast food).
4. Izogniti se je potrebno uživanju sira, ki zori s plesnimi (npr. camembert, brie, gorgonzola, roquefort ...), sira, ki je narejen iz surovega mleka (npr. parmezan), ter doma pripravljenih mlečnih izdelkov.
5. Izogniti se je potrebno uživanju svežih nepraženih oreščkov, praženih oreščkov v lupinah in namaza iz sveže mletih oreščkov.
6. Izogniti se je potrebno uživanju jogurta, ker je mikrobiološko zelo nestabilen izdelek.
7. Izogniti se je potrebno uživanju nepasteriziranih sokov.
8. Vse mora biti dobro kuhano in temeljito pečeno. Jajca morajo biti skuhana do trdega.
9. Izogniti se je potrebno t.i. delikatesni hrani.

DODATNA PRIPOROČILA

- T.i. Mc Donalds hrana, pizze in uživanje medu se v času nevtropenične diete odsvetuje. Od začimb se lahko uporablja le sol in poper.
- Hrana, ki jo obiskovalci prinesejo od doma, ni dovoljena. Vsa hrana se sveže pripravi v bolnišnični kuhinji.
- V sobi, kjer leži bolnik med presaditvijo, obiskovalci ne smejo jesti.

PARENTERALNA PREHRANA

Ko pa otrok npr. zaradi močno izraženih sprememb ustne sluznice in/ali pomanjkanja teka ne more jesti, dobi vse potrebne hranilne snovi in tekočino v obliki infuzije. Takemu načinu hranjenja rečemo popolna (totalna) parenteralna prehrana (TPP). V njej je vse, kar telo običajno dobi v hrani (ogljikovi hidrati, maščobe in aminokisliline, minerali, elektroliti in vitamini). Običajno je TPP v dveh vrečkah. Ena izgleda kot mleko in vsebuje maščobe, druga pa je prozorna, vodi podobna tekočina, ki vsebuje vse ostale telesu potrebne hranilne snovi. Taka hrana se pripravi za vsakega bolnika vsak dan posebej.

✿ PREHRANA PO PRESADITVI KOSTNEGA MOZGA DOMA

Kemoterapija in obsevanje lahko začasno spremenita občutek okusa. Sčasoma se občutek za okus povrne. Do takrat naj otrok skuša uživati hrano v majhnih obrokih in izbere tisto, ki mu najbolj ustreza. Nekateri imajo po presaditvi kostnega mozga zaradi prehodnega pomanjkanja encima laktaze v črevesju (laktotzna intoleranca) težave po uživanju mleka in mlečnih izdelkov. Glede prehranjevanja se je potrebno ravnati po smernicah za varno uživanje hrane (str. 42 do 44) in bolnik mora imeti nevtropenično dieto (str. 55 do 56) še en mesec po presaditvi kostnega mozga.

DODATNA PRIPOROČILA

Za hitro odmrzovanje uporabite mikrovalovno pečico ali pa oplaknite zamrznjeno živilo s hladno vodo in takoj kuhajte. Zamrznjeno meso vedno postavite v mrzlo pečico in počasi dvigujte temperaturo. Varno lahko odmrznete živila tudi v običajnem delu hladilnika čez noč.

☀ ČUSTVENE STISKE OTROK IN STARŠEV



KO OTROK ZBOLI ZA RAKOM, gre morda za eno najtežjih preizkušenj za vso družino. Takrat se v starših in otroku prebudijo mnoge še neodkrите veščine in moč, ki je potrebna za soočanje s težavami v obdobju bolezni in zdravljenja ter tudi kasneje.

Kot starši se kaj kmalu sprašujete, kako novico o bolezni povedati bolnemu otroku. Najpogostejša vprašanja, ki jih starši postavljajo, so: »Kdo naj se z njim pogovori?« »Kdaj naj se mu razkrije diagnoza?«

☀ KAJ IN KOLIKO NAJ SE OTROKU POVE?

Najbrž se sprašujete, ali naj mu sploh povemo resnico o njegovi bolezni. V preteklosti so otrokom navadno prikrili diagnoze. Vendar pa izkušnje kažejo, da večina otrok kar sama odkrije, da gre za rakavo bolezen ali vsaj za zelo resno bolezen, kljub naporom staršev, da bi jim to prikrili in jih s tem zaščitili.

Najverjetneje otrok zasluči, da je nekaj hudo narobe. Ne počuti se dobro, izpostavljen je pogostim in neprijetnim preiskavam in posegom. Zelo hitro pa začuti bojazen in prestrašenost staršev in bližnjih prijateljev.

✿ KAKO SI OTROK RAZLAGA ZNAKE BOLEZNI, ČE SE Z NJIM NE POGOVORIMO?

Pri tem uporabi svojo bogato domišljijo, ki lahko strah le še poveča. Včasih otrok misli in verjame, da je bolezen kazen za nekaj, kar je naredil narobe; pri tem se lahko čuti tudi krivega za svojo bolezen. Zato odkriti pogovori z otrokom zmanjšajo njegovo negotovost in strah ter preprečijo nepotrebne občutke krivde. Odkritost prispeva celo k boljšemu sodelovanju otroka pri zdravljenju.

✿ KDO NAJ SE Z OTROKOM POGOVORI O BOLEZNI?

To je odvisno od odnosa, ki ga imate z otrokom, in od vaših lastnih občutkov in stališč. Lahko se pogovorite sami, kdo od bližnjih ali pa vam pri tem pomaga zdravnik. Ni dobro, če otrok slučajno in po naključju izve za svojo diagnozo.

Če se boste sami želeli pogovoriti z otrokom o raku, vam lahko posvet z zdravstvenimi delavci in psihologom pomaga pri pripravi na vaš pogovor z otrokom.

✿ KDAJ NAJ SE Z OTROKOM POGOVORIM O BOLEZNI?

Ker vi sami svojega otroka najbolj poznate, čutite, kdaj je čas za pogovor. Menimo, da se je najbolje pogovoriti z otrokom kmalu po potrjeni diagnozi. Izberite miren in tih kraj, kjer ste z otrokom lahko sami. Kadar odlašamo s pogovorom, otroku s tem samo damo več možnosti za razvoj strahu, ki se ga je kasneje težje znebiti.

Zelo je pomembno, da v otroka ne tiščimo z informacijami o bolezni, ampak mu dopustimo, da nas na svoj način vpraša tisto, s čimer se je zmožen v danem trenutku soočiti.

Nekateri otroci se v stiski zelo težko odprejo. Starši jih lahko spodbujate k pogovoru o bolezni in stiskah z vprašanji o njihovem počutju in doživljanju, kako si bolezen predstavljajo, kako se bodo pogovarjali o tem s prijatelji, sošolci, česa se bojijo itd.

Preden se pogovarjate z otrokom o raku, je dobro, da se sami seznanite z obliko raka in načinom zdravljenja. Tako boste lažje odgovarjali na otrokova vprašanja.

✿ KAJ NAJ POVEM SVOJEMU OTROKU?

To je odvisno od otrokovega značaja in njegove starosti. Praviloma je najboljši topel, odkrit in pošten razgovor. V nadaljevanju bomo opisali stopnje v otrokovem razvoju in kaj lahko otrok v določeni starosti razume in dojame. Vendar pa je to le splošen pregled. Možno je, da vaš otrok kaže značilnosti več razvojnih obdobj in ne le enega.

OD NOVOROJENČKA DO STAROSTI 2 LET

Malček še ne more razumeti bolezni, kot je rak. Ne more se je dotakniti ali videti. Bolj ga bremeni to, kar se z njim dogaja. Najtežja je ločitev od staršev in strah pred bolečimi medicinskimi posegi in preiskavami. Odgovarja z jokom, begom ali pa se izmika.

V tem obdobju je najpomembnejši čim tesnejši stik s starši. Po 18. mesecu starosti otrok že začne razmišljati o tem, kar se dogaja okoli njega. Zato priporočamo odkrit pristop. Nikoli ne smemo otroka zavajati in zanikati, da bo ostal v bolnišnici, če vemo, da to ni res, in nikoli ne obljubljam, da poseg ne bo bolel, če vemo, da boli.

Pomaga, če lahko otrok tudi soodloča pri zdravljenju (npr. odloči, iz katere roke mu bodo jemali kri, ali pa lahko izbira med kapljicami in tabletkami, ali da tableto zameša v hrano ali pijačo), če to ni v nasprotju s predvidenim zdravljenjem.

OD STAROSTI 2–7 LET

Otroci v tem starostnem obdobju že lažje razumejo bolezen. Na svet gledajo z lastne perspektive in verjamejo, da se svet vrti le okoli njih. Nagnjeni so k povezovanju dogodkov. Včasih npr. povezujejo bolezen z uživanjem določene hrane ali z določenim pripetljajem. Verjamejo, da bo do ozdravitve prišlo spontano ali pa bo posledica upoštevanja določenih pravil.

Zato moramo otroku zagotoviti, da sam z ničimer ni mogel vplivati na nastanek bolezni. Bolezen in zdravljenje nista kazena za nekaj, kar je nekoč zakrivil. Način zdravljenja in razne posege mu moramo razložiti jasno in odkrito.

Pomembno je, da otroku bolezen razložimo na enostaven in jasen način. Pri razlagi diagnoze si lahko pomagamo z različnimi zgodbicami, ki jih prilagodimo vrsti rakave bolezni. Otrok, star od 2–7 let, razume, kaj je »dobro« in »slabo«. Bolezen lahko razložimo z bitko med »dobrimi« in »slabimi« celicami. Zdravila pomagajo dobrim celicam premagati slabe. Otroku lahko tako bitko ponazorimo tudi z risbo.

OD STAROSTI 7–12 LET

Otrok je v tem starostnem obdobju še vedno vezan na svojo lastno izkušnjo, vendar že povezuje različne dogodke med seboj. Tudi v tej starosti je nagnjen k pripisovanju krivde za bolezen svojemu ravnanju, a je že zmožen sodelovati pri zdravljenju.

Rakavo bolezen že nekoliko lažje razume, vendar moramo razlago še vedno poenostaviti. Lahko razume, da imamo v telesu različne vrste celic, od njih pa ima vsaka svojo nalogo. Tako kot ljudje morajo tudi te celice skupaj opravljati svoje delo. Rakave celice imenujemo »nezdrave«, ki motijo »zdrave« celice pri njihovem delu. Zdravljenje pomaga »zdravim« celicam, da se znebijo »nezdravih«.

OD STAROSTI 12 LET DALJE

Večina otrok je že zmožnih razumeti kompleksne odnose med dogodki. Lahko že razmišljajo o stvareh, ki jih sami sicer še niso izkusili.

Najstniki še vedno opredeljujejo bolezen prek simptomov, kot sta utrujenost ali omejenost v gibanju. Vendar že razumejo vzrok teh simptomov. Rakavo bolezen lahko razumejo kot »podivjano rast« določenih celic. Te celice rastejo hitreje od normalnih in napadajo tudi ostale dele telesa ter motijo normalno delovanje. Cilj zdravljenja je uničiti te »podivjane« celice. Tako bo telo spet normalno delovalo in tudi simptomi bodo izginili.

✿ BODITE ODPRTI ZA POGOVOR!

Med zdravljenjem in tudi po končanem zdravljenju naj bi bili odkriti z otrokom in pripravljeni na pogovor. Med zdravljenjem bo otrok postavljaj vedno kompleksnejša vprašanja. Kadar pa otrok uvidi, da so vprašanja o boleznih nezazeleni, počasi preneha spraševati. Če boste že na samem začetku podpirali otroka z odkritimi pogovori, boste s tem utrdili medsebojno zaupanje še za prihodnja leta. Včasih vas bodo močna čustva žalosti ali zaskrbljenosti tako prevzela, da jih boste pred otrokom težko prikrili. Otroku navadno zazna in čuti, kaj se v vas dogaja. Zato lahko včasih prikriva svojo žalost in strah, da bi vam prihranil še dodatne skrbi v zvezi z njim. Nič ni narobe, če v določenih situacijah poveste otroku, zakaj ste žalostni. S tem mu zagotovite, da niste nanj jezni, njemu pa omogočite, da izrazi svoja čustva.

Zelo je pomembno, da tako starši kot zdravstveno osebje razvijemo medsebojno zaupanje drug do drugega in sodelovanje. Na podlagi takega odnosa bo vaš otrok lažje sprejel svojo bolezen, naporno zdravljenje in bivanje v bolnišnici.

✿ KAJ VAS LAHKO OTROK VPRAŠA?

Otroci so navadno radovedni in imajo veliko vprašanj o boleznih in zdravljenju. Vaš otrok vas pozna in vam zaupa, zato bo pričakoval odgovore na svoja vprašanja. Nekateri otroci sprašujejo takoj in naravnost, drugi pa šele nekoliko kasneje ali celo nikoli.

»ZAKAJ JAZ?« SE SPRAŠUJE TUDI OTROK

Tako kot odrasli, se tudi otrok sprašuje, zakaj je prav on zbolel. Otroku moramo trdno zagotoviti, da nihče, niti strokovnjaki, ne ve, zakaj človek zboli za rakom. Ni povezano z nobenim otrokovim dejanjem in niti se ni boleznih 'nalezel' od koga drugega. Najverjetneje je otrok že nekoč slišal za koga ali celo poznal koga, ki je umrl zaradi raka. Zato se otrok boji vprašati, ali bo ozdravel, saj ga je strah, da bo odgovor »ne«. Zato je potrebno povedati otroku, da je bolezen sicer težka, vendar pa bodo zdravila, obsevanja in/ali operacija pomagali premagati raka. Tako ste otroku odgovorili odkrito in mu dali upanje. Zagotoviti mu je treba, da se bomo za njegovo zdravje trudili skupaj: zdravnik, sestre in domači.

»KAJ SE BO Z MANO ZGODILO?« MUČI TUDI OTROKA

Postavljanje diagnoze je precej zastrašujoče obdobje za otroka. Ko pride prvič na hemato-onkološki oddelek, lahko vidi druge otroke z rakom, ki se slabo počutijo, so brez las ali izjemoma celo brez noge, roke. Otroka to lahko tako pretrese, da ne bo zmožeg vprašan in bo raje razvil nerealne strahove pred tem, kaj se bo z njim dogajalo. Zato priporočamo, da se z njim odkrito pogovorimo o njegovem zdravljenju, stranskih učinkih in kako jih lahko obvladujemo. Zdravljenje lahko prispeva k spremembi zunanjega videza. Bolezen sama in ponavljajoči se medicinski posegi pa lahko prinašajo tudi bolečino.

Otrok naj bi poznal način svojega zdravljenja z vsemi možnimi spremembami. Otrok naj bo seznanjen s tem, da obstaja več vrst raka in da se zato sam težko primerja z ostalimi bolniki.

»ZAKAJ PA MORAM JEMATI ZDRAVILA, ČE SE PA DOBRO POČUTIM?«

Večini ljudi se zdi smiselno, da jemljejo zdravila, ko se slabo počutijo. Otroka lahko zmede, če mora jemati zdravila, ko se dobro počuti. Odgovor na to pa nas spet povrne k razlagi njegove bolezni. Otroku je potrebno razložiti, da je treba, tudi če se dobro počuti in ni znakov bolezni, tiste »nezdrave« celice, ki se skrivajo, dokončno pregnati. Toliko časa je potrebno zdravljenje, dokler vseh teh celic ne poiščemo in preženemo.

»KAJ NAJ POREČEM SVOJIM PRIJATELJEM V ŠOLI?«

Otroka, ki zboli za rakom, skrbi, kako se bodo na to odzvali njegovi prijatelji. Zaskrbljenost je še posebno izrazita, ko je izgubil precej šolskih mesecev ali pa se vrača v šolo vidno telesno spremenjen, na primer brez las, s povečano ali z zmanjšano telesno težo.

Zato je potrebno otroka že med samim zdravljenjem spodbujati k stikom s prijatelji in vrstniki. Sošolce bo najverjetneje zanimalo, kaj se z njihovim sošolcem ali sošolko dogaja. Vaš otrok se bo lažje ponovno vključil v razred, če se bo zmožen odkrito pogovarjati o bolezni in zdravljenju s sovrstniki.

Otroku moramo pomagati razumeti, da niti vsi odrasli ne vedo toliko o raku, kot on sam. Lahko se bodo različno vedli do njega in širili napačne informacije o njegovi bolezni. Taki razgovori z drugimi ljudmi ga lahko zmedejo in omajajo zaupanje v nas. Sprašujte ga o tem, kako se z drugimi o tem pogovarja, tako da boste lahko hitro popravili take napačne predstave. Otrok bo

naletel na različne ljudi in različne odzive ljudi. Nekateri se lahko pričnejo do njega drugače vesti, ker ne vedo veliko o raku. Lahko jih je tega strah in niti ne želijo ničesar zvedeti. Dobri prijatelji pa bodo ostali prijatelji. Vedeli bodo, da je vaš otrok še vedno isti prijatelj, kot je bil prej.




»ALI BOM ŠE LAHKO POČEL STVARI, KI SEM JIH, PREDEN SEM ZBOLEL?«

Odgovor na to vprašanje je individualen in je odvisen od vrste raka in načina zdravljenja. Seveda je najbolje, da otroka ali mladostnika v čim manjši meri omejujemo in da se lahko giblje in goji svoje konjičke tako kot pred boleznijo.

Včasih pa zdravnik iz določenih razlogov omeji neko otrokovo dejavnost. Takrat otroku pojasnite, zakaj je to dobro in kako dolgo bo potrebno. Da bo otrok omejitve lažje sprejel, mu pomagajte poiskati nadomestilo za odsvetovano dejavnost. Če se otrok npr. ne sme voziti s kolesom, ker lahko hitro zakrvari ob poškodbi, mu predlagajte obisk prijateljev, kjer bi lahko risali, se igrali ali le pogovarjali.

🌸 KAJ PA, KO OTROKA BOLI?

Občutek bolečine je vedno subjektiven. Ni rečeno, da bo isti poseg za vašega otroka enako neprijeten, kot je bil za nekoga drugega. Majhen otrok, včasih pa tudi starejši, ne zna opisati bolečine in izraziti njene jakosti. Mlajšemu otroku lahko pomagata z lestvico »sončkov«, na kateri vam otrok pokaže, koliko ga boli. Starejši otrok ali mladostnik pa sam označi na traku jakost bolečine. Na tak način lahko spremljate prisotnost bolečine čez dan, kar je koristno pri odmerjanju zdravil, ki lajšajo bolečino.

ZA MLAJŠE			ZA STAREJŠE									
			①	②	③	④	⑤	⑥	⑦	⑧	⑨	⑩
ni bolečine		najmočnejša bolečina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
			ni bolečine									najmočnejša bolečina

Vaša pomoč otroku ob bolečini je v veliki meri odvisna od njegove starosti.

Posebno težko je pri majhnem otroku, ki se z besedo še ne izraža. Na bolečino lahko sklepate le iz njegovega vedenja.

✿ NEKAJ SPLOŠNIH ZNAČILNOSTI IN PRAKTIČNIH NASVETOV V ZVEZI Z BOLEČINAMI

OD STAROSTI 0 DO 2 LET

Otrok močno joka, spremeni se vedenje, izraz na obrazu ter ritem spanja, lahko se pojavi neješčnost in nezanimanje za okolico in igro. Lahko opazite tudi hitrejšo dihanje, pospešen srčni utrip in znojenje dlani. Vsi ti znaki opozarjajo na možnost bolečine pri novorojenčku, dojenčku in zelo majhnem otroku. Poleg sredstev, ki lajšajo bolečino, lahko otroku olajša bolečino še: prisotnost staršev, božanje, pestovanje, ljubkovanje, zibanje, premikanje rok in nog (»telovadba«), pomirjajoča glasba ali drugi enakomerni šumi in gibajoče se igračke, slike.

OD STAROSTI 2–7 LET

V tem obdobju se otrokov govorni razvoj pospeši. Po 3. letu običajno že lahko opiše, koliko ga boli (»malo«, »veliko«) in pokaže na svojem telesu mesto bolečine.

V tem obdobju sta pomembni domišljija in igra. V veliko pomoč ob bolečini so lahko razne dejavnosti: risanje, slikanje, petje, igranje na glasbila, pripovedovanje zgodbic ... Vse te dejavnosti s pomočjo domišljije preusmerjajo otrokovo pozornost proč od neprijetnega občutenja bolečine.

Pomembno je, kako otroka pripravimo na medicinski poseg. Pred posegom otroku nikoli ne obljublamo, da poseg ne bo boleč, če vemo, da je boleč. Kolikor bolj smo z njim odkriti, toliko več nam bo zaupal. Povemo, da bo bolelo, vendar mu bomo stali ob strani in pomagali. Opišemo mu, kako boli (npr. »kot bi pičila čebela ali komar«).

Dobro je, če lahko otrok soodloča pri posegu (npr. odloči, iz katere roke ali katerega prsta mu bodo vzeli kri). Če vas vpraša, koliko časa bo poseg ali preiskava trajala, je najbolje, da mu trajanje postopka ponazorite s trajanjem znane pesmice, štetjem do 10, z abecedo itd. Zagotovimo mu, da ni nič hudega in narobe, če joče. Če ga zanima, kako bo poseg potekal, mu lahko pokažemo na lutki ali medvedku. Pred posegom lahko preusmerimo njegovo pozornost s pomočjo raznih slik ali na primer s »pihanjem sveče« (tehnika sprostitvenega globokega dihanja), recitacijo pesmice ipd. Med samim posegom nekaterim

zelo pomaga, da smejo držati mamico ali očka za roko, stiskajo svojo najljubšo igračo ali »čarobni kamenček«. Starši so otrokom med posegom običajno v veliko pomoč in oporo. Neredko pa se dogaja, da je starše same posega zelo strah in so sami v tako veliki stiski, da izražajo svoj strah tudi navzven. Takrat je včasih bolje, da se umaknejo, saj se takšna občutja kaj hitro prenesejo tudi na otroka.

Po končanem posegu lahko otroka nagradimo s čokoladico, bonbonom, izletom itd. Otrok si zasluži nagrado ne glede na to, ali je med posegom jokal ali ne. Bolj pomembno je sodelovanje otroka kot pa njegova »pogumna drža in hrabrost« med posegom.

OD STAROSTI 7–12 LET

Otrok se že primerja z drugimi, zato je pomembno tudi, kakšne informacije je dobil od ostalih otrok na oddelku. V tej starosti že zanesljivo opredeli bolečino.

OD STAROSTI 12–18 LET

Mladostniki so čustveno občutljivejši, zato se izogibamo ukazovalnemu tonu v pogovoru z njimi. Postajajo vse bolj odgovorni in aktivni »sodelavci« v procesu zdravljenja.

Poleg teh enostavnejših načinov psihološke pomoči ob pripravi na medicinske posege in za lajšanje bolečine so primerne in učinkovite še nekatere druge oblike in tehnike psihološke pomoči, kot so: tehnika dihanja, vodena domišljija, zaustavljanje misli, sprostitvene tehnike, hipnoza (tehnike zmanjševanja občutljivosti na bolečino, ki jih kombiniramo z vizualizacijami, vodeno domišljijo in sprostitvenimi tehnikami), učenje po modelu in igre vlog. Našete oblike pomoči izvajamo tudi na našem oddelku, nekatere od teh pa se lahko naučijo tudi starši in otroci sami.

🌸 KAKO POMAGAMO OTROKU?

Kakor ste negotovi vi sami, tako bo tudi vaš otrok v določenih obdobjih negotov, zaskrbljen in prestrašen. V nasprotju z vami pa morda tega ne bo zmožgel besedno izraziti. To se lahko kaže kot neprijaznost, sitnost, zahtevajoče

vedenje, ali pa bo otrok molčeč in še bolj zaprt vase kot običajno. Pogosto bo nihal v razpoloženju, kar je lahko posledica bolezni in zdravljenja. Ker starši najbolj poznate vedenje svojega otroka, boste najverjetneje prvi opazili take spremembe.

V dobi dojenčka in malčka, **nekje do 2. leta**, je za otroka najtežja ločitev od staršev. Zato je najpomembneje zagotoviti otroku čim tesnejši stik s starši.

Za obdobje **od 2. do 7. leta** je značilno mišljenje na konkretni ravni. Otroka v tej starosti je zelo strah bolečih posegov in da bo moral ponovno ostati v bolnišnici. Pomembno vlogo imajo domišljija in igra, gibalne spretnosti, risanje, petje. Otrok se lahko vseh teh dejavnosti v času bivanja v bolnišnici udeležuje pod vodstvom oddelčne vzgojiteljice. Igra je namreč najbolj naravna metoda, prek katere se otrok izraža in raziskuje. To mu pomaga zmanjšati strah in zaskrbljenost, zato ga je dobro spodbujati k igri. Navsezadnje pa otroku to nudi tudi zabavo. Tudi ko ste z otrokom doma, svetujemo risanje, igranje s punčkami, medvedki ali celo medicinskim materialom. Na tak način vam lahko otrok sporoči, da ne razume, kaj se z njim dogaja, ali pa potrebuje še več zagotovil, da ga imamo zares radi.

Nekateri otroci zelo težko izrazijo svoje občutke in čustva. Ti otroci lahko na stres, kakršnega sproži rak, odgovorijo z nočnimi morami, motnjami hranjenja, s spremenjenim vedenjem ali pa popustijo v učni uspešnosti. Nekateri se pričnejo vesti na način, ki je bil značilen za nižjo starost, npr. ponovno močijo posteljo, hočejo piti po steklenički, sesajo prst. O teh stvareh je dobro spregovoriti z otrokovim zdravnikom, psihologom, medicinsko sestro, vzgojiteljico ali specialno pedagoginjo.

V starosti **od 6. do 12. leta** nastopi obdobje mlajšega šolarja. V otrokovem življenju igra šola zelo pomembno vlogo. Je vir znanja, igre, socialnega razvoja in ustvarjanja čustvenih vezi z vrstniki. Zato bolnemu otroku omogočamo nadaljnje šolanje tudi med zdravljenjem v bolnišnici. Na ta način bo zaostanek v znanju mnogo manjši in prehod na redni pouk v matični šoli bo lažji. Zelo pomembno je, da otrok v času zdravljenja ohranja stik s sošolci in prijatelji. Le tako bodo otroku lahko vrstniki v čustveno oporo. Vaš otrok se bo tako laže soočal s svojim spremenjenim zunanjim izgledom zaradi izgube las ali drugih telesnih sprememb, kot je npr. upad ali porast telesne teže.

Seveda pa je za obdobje **mladostnika** obdobje zdravljenja rakave bolezni huda preizkušnja. Bolezen v tem obdobju močno vpliva na samopodobo, občutek privlačnosti in sprejetosti. Sovrstniki so v obdobju mladostništva zelo pomembna skupina. Zato na oddelku, kadar je možno, organiziramo skupinska srečanja za mladostnike, kjer se lahko bolje spoznajo, si izmenjavajo izkušnje, se spodbujajo in si svetujejo med seboj. Med člani se razvija sočutnost in občutljivost za potrebe drugih.

NEKAJ KORISTNIH PRIPOROČIL ZA PSIHOLOŠKO OPORO

- Pojasnite otroku, da ni popolnoma nič sam kriv za to, da je zbolel. Niti bolezen niti zdravljenje nista kazen za to, ker kdaj ni bil priden.
- Bodite pošteni in stvarni, ko razlagate otroku o zdravljenju in medicinskih posegih. Obveščajte otroka o morebitnih spremembah v zdravljenju.
- Nihče ne pričakuje, da veste vse, niti vaš otrok ne. Naj vas ne bo strah priznati in odgovoriti »ne vem«, vendar naj oče in mati skupaj poskusita načrtovati, kako bosta našla odgovor.
- Ne bojte se vašemu otroku postavljati vprašanj. Vprašanje, o čem premišljuje in kaj občuti, mu ne bo vzbudilo strahu; s tem mu boste pomagali izraziti npr. strah, ki je že prisoten.
- Povejte svojemu otroku, da ni nič hudega, če kdaj joče in je žalosten.
- Postavljajte pa in vzdržujte meje. Med obdobjem bolezni in zdravljenja se bo otrok najverjetneje poskusil izogniti pravilom, ki ste jih kot starši postavili v družini. Popolnoma naravno je, da želite bolnemu otroku ugoditi v čim večji meri, vendar pa tako »popuščanje« in rušenje že ustaljenih pravil v vzgoji lahko stopnjujeta njegov strah in zaskrbljenost. Lahko si domišlja, da je stanje še hujše, kot je v resnici, ker mu vse dovolite.
- Pomaga, če tudi otrok lahko izrazi svoje mnenje, sodeluje in soodloča pri načrtovanju zdravljenja. S tem razvija svojo osebnost in se osamosvaja.
- Spodbujajte otroka k dejavnostim, ki bodo zmanjšale njegovo zaskrbljenost: risanje, igranje z lutkami, medicinskim materialom. Igranje vlog mu bo pomagalo izražati svoje občutke. V času bivanja v bolnišnici se mlajši otroci

igrajo v našem »vrtcu«, ki ga vodi vzgojiteljica. Nekoliko starejši pa so dejavni v okviru bolnišnične šole, ki jo pri nas vodita specialni pedagoginji.

- Ne pozabite pa, da imajo tudi otroci, tako kot odrasli, svoje »dobre« in »slabe« dneve.
- Otroci, ki so mlajši od 5 let, so še posebej prizadeti, če so ločeni od staršev. Večkrat na glas povejte otroku, da ga imate še vedno zelo radi, čeprav morate oditi, vendar se boste res čim prej vrnili.
- Pomagajte otroku vzdrževati stik z njegovimi prijatelji, sorodniki in sošolci. Spodbujajte ga k učenju in opravljanju domačih nalog in čimprejšnji vrnitvi v šolo, takoj ko bo to možno. S tem mu boste potrdili, da je še vedno otrok, ki ima prijatelje, svoja zanimanja in odgovornosti.
- Kljub vsemu, kar se dogaja, je vaš otrok še vedno enako čudovit, kot je za vas od nekdaj bil. Še vedno ima enake čustvene potrebe kot vsak drug odrasčajoči otrok.
- Spodbujajte otroka, da govori o svojem doživljanju, čustvih. Dobro je, da se vsi v družini pogovarjate o boleznih, tako da se tudi ostali člani družine laže z rakavo boleznijo soočajo.

KAJ PA OSTALI V DRUŽINI?

Rak je resna bolezen, ki prizadene vso družino. Večina staršev se odzove na vest o diagnozi na podoben način. Prve reakcije ob tem so strah, jeza, žalost, nezaupanje in občutki krivde. Včasih starši še vedno upajo, da so se zdravniki zmotili. To so popolnoma normalni občutki in zdravstveno osebje jih povsem razume.

Nekateri starši iščejo krivdo za otrokovo bolezen tudi pri sebi. Sprašujejo se, ali bi lahko sami to preprečili, ali bi morali bolezen prej odkriti. Najpogostejša vprašanja, ki sledijo, so: »zakaj mi, zakaj moj otrok, zakaj sedaj«. A nanja pač ni odgovora ...

Kadar starši neprekinjeno ostajate zdoma in ste ves čas le z bolnim otrokom v bolnišnici, ste precej manj povezani z ostalimi člani družine, z zakoncem ter ostalimi otroki. Ostaja premalo časa za lastno razbremenitev in nabiranje novih moči za sprotno reševanje problemov, kar vas lahko telesno in čustveno izčrpa. Včasih se v družini pojavljajo občutki jeze, ljubosumnja, na

drugi strani varovanje ostalih pred občutki žalosti in strahu. Zaradi vsega tega se lahko ravnotežje in povezanost v družini resno porušita.

Tudi odnos med zakoncema je v tem obdobju na veliki preizkušnji.

Zelo pomembno je, da ohranite medsebojno zaupanje in povezanost. Le tako ste lahko drug drugemu, vašemu bolnemu ter vašim zdravim otrokom v najboljšo čustveno oporo v času zdravljenja in po njem.

Ostali otroci doma se večkrat počutijo osamljeni, odrinjeni in zapuščeni. Pri nekaterih prihaja celo do določenih čustvenih ali vedenjskih težav. Zato je nujno, da del časa posvetite tudi ostalim otrokom, da bodo tudi oni lahko kdaj v središču vaše pozornosti. Tudi njih je dobro vključiti v pogovore o bolnem bratu ali sestri.

Morda menite, da svojih staršev ne želite obremenjevati z otrokovo boleznijo in jih raje izključite iz pogovorov, prikrivate informacije, odsvetujete obiske ... Vendar so tudi oni ob tem zelo prizadeti in zaskrbljeni za vas in bolnega vnuka ali vnukinjo. Gotovo vam želijo pomagati na kakršen koli način. Lahko vas npr. kdaj nadomestijo v bolnišnici. Takrat se lahko posvetite še preostalim članom družine. Ali pa vam pomagajo na domu, medtem ko ste vi v bolnišnici. Dobro jih je vključiti v pogovore o otroku. Tudi stari starši lahko pridejo na posvet k zdravniku, k medicinski sestri, k psihologu ...

Ko ste zelo žalostni, se morda želite kar izogniti svojim prijateljem in opustiti vse družabne dejavnosti. To je povsem razumljivo, vendar je bolje te občutke premagati in se še vedno družiti s prijatelji ter ohranjati svoja zanimanja, da bi teklo življenje naprej čim bolj normalno. Morda bodo nekateri vaši prijatelji v zadregi in negotovi glede tega, kako in kdaj pomagati. Zato lahko tudi sami spodbudite pogovor o otroku ali vaših občutkih. Nekateri vas bodo morda kar presenetili s tem, kako sočustvujejo z vami in vas razumejo ter so pripravljeni pomagati na kakršen koli način.

Morda vam bo pomagal pogovor o vašem doživljanju, čustvih. Nič ni narobe ali slabo, če ste kdaj žalostni, obupani in nemočni, naveličani in jezni in če izjochete svojo bolečino ter odkrito pokažete svoja čustva. Slabo je, če taka čustva le izrivate ter si ne vzamete časa zase in za iskanje moči, s katero boste v oporo bolnemu otroku. V ta namen smo tudi na oddelku pripravljene voditi skupinska srečanja s starši in strokovnim osebjem, ko svoje izkušnje lahko izmenjate tudi z ostalimi starši, ki imajo podobne strahove, skrbi in težave.

✿ KLINIČNOPSIHOLOŠKA DEJAVNOST

- psihoedukacija otrok in staršev v povezavi z boleznijo, bolnišničnim okoljem in zdravljenjem;
- kliničnopsihološka diagnostična in terapevtska obravnava obolelih otrok z rakom;
- uporaba kognitivno-vedenjskih tehnik pri soočanju s stranskimi učinki bolezni in zdravljenja (slabost, bolečina, razpoloženske motnje; spremenjena telesna shema zaradi operativnih posegov idr.);
- psihološka priprava na medicinske posege, presaditev krvotvornih matičnih celic in druge spremembe;
- učenje tehnik sproščanja za otroke in starše;
- sodelovanje z matičnimi šolami otrok v obliki timskih sestankov;
- prepoznavanje morebitnih poznih posledic bolezni in zdravljenja (kognitivnih, čustvenih, socialnih) in svetovanje;
- psihološko svetovanje ob ponovni vključitvi otrok v vrtec ali šolo po zaključenem zdravljenju;
- podpora staršem v obliki podpornih skupinskih srečanj staršev otrok, ki se zdravijo na hemato-onkološkem oddelku;
- po potrebi kliničnopsihološka podpora sorojencem (tudi v primeru psihološke priprave sorojenca na darovanje kostnega mozga);
- po potrebi individualna kliničnopsihološka obravnava staršev in otrok po zaključenem zdravljenju;
- paliativna psihološka oskrba družine.



✿ V BOLNIŠNICI



VAŠ OTROK JE SPREJET na Klinični oddelek za otroško hemato-onkologijo Pediatrične klinike v Ljubljani (KOOHO), edine specializirane ustanove v Sloveniji za zdravljenje raka pri otrocih.

✿ KAJ NAJ OTROK PRINESE S SEBOJ V BOLNIŠNICO?

- Pribor za umivanje zob, stekleničko za pitje, copate;
- če želi, lahko uporablja svojo pižamo in trenirko;
- po presoji staršev lahko tudi mobilni telefon.
- Prinese naj s seboj tudi šolske potrebščine, pa tudi osebne predmete, ki mu bodo polepšali bivanje v bolnišnici: igrače, knjige, časopise, igrice ipd.

✿ OBISKI IN HIŠNI RED

Prisotnost staršev in sorojencev pri bolnem otroku je zelo pomembna. Otroka lahko obiščete vsak dan med 9. in 20. uro. Hkrati naj bosta na obisku pri otroku **največ dve osebi**. Zato predlagamo, da si razporedite čas obiskov. Ot-

roka naj obiskujejo le **zdrave osebe**. Pri otroku lahko ostanete zunaj tega časa, **kadar zdravstveno osebje oceni**, da je to v korist otroka. O podaljšanem času obiskov se morate **dogovoriti** z zdravstvenim osebjem. Otroci ob tako intenzivnem zdravljenju potrebujejo, poleg sprostitvenih dejavnosti tekom dneva ter pouka, tudi **veliko počitka in miru**. V primeru epidemij nalezljivih bolezni se obiski omejijo glede na takrat veljavna navodila.

Jedilnica je v času usmerjenih dejavnosti za otroke namenjena otrokom. Starši si v tem času lahko vzamete odmor tudi zase, greste na sprehod, na kosilo ...

Starši se **ne zadržujte na hodniku oddelka**, razen kadar je to potrebno (na primer ob pomivanju tal bolniške sobe, pogovoru zdravnika, medicinske sestre ali psihologa z drugim otrokom, ob izvajanju intimne nege drugega otroka ...).

PREHRANJEVANJE NA ODELKU

Kuhanje za otroke v sobi za starše nikakor ni dovoljeno. Medicinske sestre lahko pogrejejo hrano, ki jo prinesete otrokom od doma. Čaj, skodelice in jedilni pribor ter mineralno vodo za izpiranje ust za vašega otroka prav tako dobite pri medicinski sestri.

Soba za starše je namenjena vašemu medsebojnemu druženju in prehranjevanju. Vsa hrana, ki jo prinesete (zase in za otroke) **naj se hrani v hladilniku ter označi**, da jo ob odhodu domov **odnesete in prostor v hladilniku pospravite za seboj**. Posodo ter mize, ki jih uporabljate, pospravite in pomijete sami.

Staršem otrok, starih do 6 let, ki so hospitalizirani, pripadajo trije obroki hrane. Na dan sprejema dobite starši prvi obrok z večerjo. Hrano vzamete s posebnega vozička, potem ko so jo že razdelili vsem otrokom. Po končanem obroku svoj pladenj odložite na isti voziček. Prosimo, da upoštevate **urnik obrokov**: zajtrk med 8.00 in 8.45, kosilo med 12.00 in 12.45 in večerja med 18.00 in 18.30.

Staršem, katerih otroci so starejši od 6 let obroki hrane v bolnišnici ne pripadajo; imate pa možnost plačila obrokov na oddelku, plačila nočit-

ve ali obojega. Prehranjujete pa se lahko v bližnjih gostinskih lokalih, a tudi v menzi Kliničnega centra.

Prehranjevanje staršev in ostalih obiskovalcev v bolniških sobah nikakor ni primerno. Pogost stranski učinek zdravljenja otrok z rakom je namreč tudi slabost.

✿ HIGIENA

Preden vstopite v bolniško sobo, prosimo, da si temeljito umijete roke z milom, jih osušite in razkužite. Počakajte, da se razkužilo posuši in šele nato stopite do vašega otroka. Prav tako si roke razkužite tudi ob odhodu iz sobe. S tem postopkom seznanjajte tudi obiskovalce vašega otroka.

✿ VARNOST MED ZDRAVLJENJEM

- Odpiranje oken je strogo prepovedano zaradi tveganja okužb vaših otrok z glivami.
- Zaradi možnosti prenašanja okužb je zelo pomembno, da starši ne hodite niti sami, niti s svojim otrokom v bolniške sobe drugih otrok.
- Ograjice na posteljah morajo biti zaradi varnosti vašega otroka dvignjene vsakič, ko se odmaknete od postelje. Ograjice naj bodo dvignjene tudi ponoči, čeprav starši spite poleg otroka.
- Počivalniki v bolniških sobah naj bodo čez dan pospravljeni, saj bi sicer ovirali dostop zdravstvenemu osebju do vašega in ostalih otrok. Počivalniki so namenjeni zgolj počitku staršev. Vaš otrok mora spati v svoji postelji in ne na ležalniku poleg starša.

✿ ZDRAVILA IN ZDRAVSTVENA NEGA

Zaradi varnosti zdravljenja vašega otroka, v bolnišnici **zdravila otrokom razdeljujejo izključno medicinske sestre.**

Zaradi varnosti zdravljenja vašega otroka, v bolnišnici **nego otroka izvajajo medicinske sestre ali starši v dogovoru z medicinsko sestro.**

VRTEC

Igra je za otroka bistvenega pomena. Na oddelku imamo vzgojiteljico, usposobljeno za delo z otroki z zahtevno boleznijo. Torej je življenje v vrtcu dosegljivo tudi bolnemu otroku, ki se zdravi v bolnišnici.

ŠOLA

Bolnišnična šola že več kot 60 let deluje v okviru osnovne šole Ledina v Ljubljani, Ilirska ulica. Na oddelku boste srečali učiteljico (specialni pedagoginji), s katerima se boste dogovorili o načrtu šolanja otroka med zdravljenjem. Otroci imajo individualni pouk v bolniških sobah. Učiteljici vzdržujeta tudi most med matično šolo in otrokom. Zdravniki, učitelji, psiholog in matična šola se dogovorijo o programu pouka med zdravljenjem tako v bolnišnici kot doma. Pomembno je, da otrok kljub bolezni zaključi šolski program.

BIVANJE STARŠEV V LJUBLJANI

Staršem, sorojencem in starim staršem sta na razpolago dve stanovanji, kjer lahko brezplačno bivajo v času, ko je otrok v bolnišnici. Stanovanji sta opremljeni tako, da si starši lahko sami kuhajo in perejo. Stanovanji se nahajata v Ljubljani, na Topniški 45 pri Zeleni jami (manj kot 15 minut hoje od bolnišnice) in na Lepem potu 4 na Viču (približno 30 minut hoje od bolnišnice). Za stanovanji skrbi Ustanova za pomoč otroku z rakom. Enkrat tedensko stanovanji pregleda vzdrževalec stanovanj, ki je zunanji sodelavec Ustanove za pomoč otroku z rakom, in sproti odpravlja napake.

KAKO SI ORGANIZIRATE UPORABO STANOVANJA?

Prijavite se na oddelku pri oddelčni tajnici ali medicinski sestri, kjer dobite ključ, ki ga po vsakem bivanju prinesete nazaj na oddelek. Ob tem morate predložiti osebni dokument zaradi obvezne prijave začasnega bivanja na policiji, podobno kot v hotelu. Ob prevzemu ključa stanovanja se bo morala oseba, ki bo ključ prevzela, podpisati in ga ob odhodu vrniti. S seboj prinesete svojo posteljnino od doma. V stanovanju biva več različnih ljudi, zato je pomembno, da upoštevate potrebe drugih sostanovalcev in se med seboj dogovorite o načinu skupnega življenja v stanovanju. Od občasnih prebivalcev se pričakuje,

da skrbijo za red in čistočo ter v stanovanjih ne kadijo. Vse okvare zabeležite v zvezek v stanovanju. Enkrat tedensko stanovanji pregleda vzdrževalec stanovanj, ki sproti odpravlja napake. Dvakrat mesečno stanovanje temeljito počisti čistilni servis. O ostalih vprašanjih se pogovorite z osebjem na oddelku.

NASLOVI STANOVANJ:

- Topniška 45, 1000 Ljubljana (5. nadstropje), ki je oddaljen manj kot 15 minut hoje od bolnišnice v smeri BTC.
- Lepi pot 4, 1000 Ljubljana (3. nadstropje), ki je oddaljen približno 30 minut hoje od bolnišnice v smeri Viča.

POMEMBNI NASLOVI

BOLNIŠNICA PEDIATRIČNA KLINIKA UKC, BOHORIČEVA 20,
1000 LJUBLJANA

POMEMBNE TELEFONSKE ŠTEVILKE

- PEDIATRIČNA KLINIKA (centrala): 01/ 522 93 07
 - KLINIČNI ODDELEK ZA HEMATOLOGIJO IN ONKOLOGIJO:
01/ 522 92 15, 01/ 522 52 15, 01/ 522 40 55,
administracija oddelka: 01/ 522 92 97,
Faks: 01/522 40 36
 - HEMATO-ONKOLOŠKA AMBULANTA: 01/ 522 92 39,
051 388 960 (od 9 do 14 ure),
administracija ambulante: 01/522 38 79,
Faks: 01/522 40 37
-
-
-
-

V primeru nenadnih zdravstvenih težav ali če potrebujete nasvet, pokličite kadar koli, ne glede na uro, tudi ponoči. Prav tako nas lahko pokličete ob vsaki nejasnosti ali stiski.

URNIK AMBULANT

- Redni ambulantni dnevi so: vsak dan od ponedeljka do petka (delovni čas od 7.30 do 15.30).
- Psihološka ambulanta za otroke in starše v času, ko niso hospitalizirani deluje vsak torek od 11. do 15. ure (po predhodnem dogovoru, tel. 01/ 52238 89).

OSEBJE, KI VAM NUDI POMOČ

ZDRAVNIKI

Lidija Kitanovski - v. d. predstojnika KO za otroško hematologijo in onkologijo

Simona Lucija Avčin

Maja Česen Mazič

Barbara Faganel Kotnik

Marko Kavčič

Tomaž Prelog

Vladan Rajić

Orjana Velikonja

in specializanti pediatrije

MEDICINSKE SESTRE IN ZDRAVSTVENIK

Marjanca Rožič – glavna medicinska sestra oddelka

Rahela Bedić

Manuela Brlić

Mirhada Čaušević

Mojca Horvat

Samira Knežević

Mihaela Kores

Helena Košir

Veronika Levstek

Mira Ličer

Tjaša Mihelič

Katarina Miklič

Tamara Novak

Kristina Nunić

Iva Pečar

Branka Pevec

Tehvida Ponjević

Anita Prendl
Marjeta Prezelj
Klavdija Rauter
Leon Slemenšek
Darja Šircelj - Artač
Mojca Toplišek
Mateja Ukmar
Alma Velić
Karmen Zajc
Zdenka Žalik
Sanja Ževart



AMBULANTNE MEDICINSKE SESTRE

Bojana Jerič
Adisa Mujkanović
Ana Rober

SPECIALNI PEDAGOGINJI

Ana Dobovičnik
Patricija Mavrič

VZGOJITELJICA

Janja Hana Jamnikar

KLINIČNA PSIHOLOGINJA

Ivana Kreft Hausmeister

PSIHOLOGINJA

Katarina Uršič

ODDELČNE IN AMBULANTNE TAJNICE

Marina Bacić
Emina Kusur
Teja Ferjan Herbst



✿ USTANOVA ZA POMOČ OTROKU Z RAKOM

Ustanova za pomoč otroku z rakom (ustanovljena kot Sklad za izboljšanje zdravljenja in življenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi leta 1988) zbira sredstva za izboljšanje kakovosti življenja in zdravljenja otrok z rakom do 19. leta oziroma tudi kasneje, če se še zdravijo.

Solidarnostni sklad je bil leta 1993 preoblikovan v Sklad za izboljšanje življenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi (Sklad) in registriran pri Ministrstvu za zdravje. Ustanovili so ga Društvo hemofilikov Slovenije, Narodni muzej Slovenije in Trio Novina. Sedež je imel na Vrazovem trgu 1. Decembra 1999 je bil Sklad po uskladitvi z zakonom o ustanovah preimenovan v Ustanovo za izboljšanje življenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi oziroma v skrajšani obliki Ustanova za pomoč otroku z rakom (Ustanova). Ta ima od leta 2009 sedež v Ljubljani na Bohoričevi 20.

Ustanova deluje skladno z nameni, ki so opredeljeni v njenem statutu in pravilniku o socialni pomoči. Na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike (oddelek KOOHO), pomaga pri urejanju prijetnejšega bivalnega okolja, sodeluje pri nakupu opreme za učenje in razvedrilo, organizira različne prireditve ter zagotavlja denar družinam, ki se znajdejo v stiski. Premišljeno in hitreje nabavlja ustrezno medicinsko opremo ter diagnostična in terapevtska sredstva, kar izboljša kakovost zdravljenja otrok z rakom in omogoča bolj prijazno zdravljenje zahtevne bolezni. Do sprememb pravil v UKCL so se zbrana finančna sredstva uporabljala tudi za izobraževanje na področju, na katerem Ustanova deluje.

Starši otrok z rakom iz vse Slovenije so imeli veliko finančnih in organizacijskih težav pri iskanju bivališča v času zdravljenja svojega otroka. Zato je odbor za donatorstvo (Odbor) leta 1993 v korist otroške onkologije izpeljal akcijo za

pridobitev stanovanja za brezplačno bivanje staršev v času zdravljenja otrok z rakom. Odzval se je Republiški stanovanjski sklad in ponudil v brezplačni najem trisobno stanovanje na Topniški 45 v Ljubljani. Odbor je nato s prodajno razstavo podarjenih umetnin v Narodnem muzeju z zbranim denarjem obnovil in opremil stanovanje. Spomladi 1994 je bilo stanovanje usposobljeno za bivanje staršev in drugih svojcev otrok, ki so se zdravili za rakom, in 2012 ponovno obnovljeno. Leta 1999 je slovenska dramska igralka in pesnica Mila Kačič (1912–2000) Ustanovi zapustila dvosobno stanovanje na Lepem potu 4 v Ljubljani. Tudi tu so pri obnovi stanovanja sodelovali različni donatorji.

Ustanova je s pomočjo strokovnjakov oddelka leta 2000 (2002 ponatis) in 2009 v izpopolnjeni obliki že izdala knjižico za starše *Ko otrok zboli za rakom*, leta 2003 pa še knjižico *Dolgoročne posledice zdravljenja raka*, ki je prevod in priredba knjižice *Long-term effects of cancer treatment* avtorjev M. Zacharin, K. Tiedemann in M. Sexton iz Avstralije.

Ustanova je otrokom z rakom in njihovim staršem pomagala tudi na druge načine. Tako je na pobudo bivšega bolnika od leta 1998 enajst let sodelovala pri organizaciji 7-dnevnega poletnega in 4-dnevnega zimskega tabora za otroke z rakom. Na taboru je strokovna ekipa oddelka in bolnišnične šole Ledina izvajala nadaljevanje zdravljenja in zdravstvene nege. Zato so se tabora lahko udeleževali tudi otroci v aktivni fazi bolezni. Razen taborov je Ustanova v tem obdobju omogočila tudi zaključne izlete za šolske in predšolske otroke.

Za svoje delovanje Ustanova zbira sredstva z donacijami, naklonili, s subvencijami, z dogodki itd. Pri zbiranju sredstev so sodelovala številna podjetja in posamezniki. Znani Slovenci pokojni dobrotnik Ivan Kramberger, novinar Tone Fornezzi Tof, smučar Jure Košir, pevec Jan Plestenjak so se pri tem še posebej angažirali. Največji donator posameznik je leta 2009 Ustanovi podaril privarčevani denar v znesku 23.000 evrov. To je omogočilo nakup medicinske naprave, ki jo je Ustanova izročila v uporabo 24-urnemu laboratoriju UKCL, ki je še danes edina in se vsak dan uporablja. Druga največja donacija posameznika je bila leta 2010, ko je Ustanova dobila pet umetniških slik in druge predmete, za katere je Ustanova na prodajni razstavi iztržila 20.000 evrov.

Ker pa ima med ustanovitelji tudi pravno osebo javnega prava, Narodni muzej Slovenije, po zakonu o dohodnini ne more prejemati dela dohodnine (0,5 %), čeprav mnogi želijo prispevati tudi na ta način.

Ker se donirana sredstva uporabljajo za izboljšanje zdravljenja in kakovosti življenja bolnih otrok, Ustanova s svojo dejavnostjo delno tudi finančno

razbremenjuje UKCL. Od ustanovitve decembra 1988 do konca leta 2016 je tako Ustanova UKCL podarila različne aparature in medicinske pripomočke, ki so bili nujni pri zdravljenju otrok z rakom in krvnimi boleznimi, v skupni vrednosti več kot 580.000 evrov.

Tako Ustanova, ki jo vodijo štirje prostovoljci iz vrst zdravstvenega osebja in predstavnik staršev, v tesni povezavi z oddelkom, uspešno deluje že 30 let in pomembno prispeva k izboljšanju kakovosti življenja in zdravljenja otrok z rakom.

Kliknite na www.ustanova-otrok-rak.si, če se želite podrobneje seznaniti z njenim delovanjem.



✿ PRAVICE IN OLAJŠAVE STARŠEM OTROK IN MLADOSTNIKOV, OBOLELIH ZA RAKOM

PRAVICA DO DENARNEGA NADOMESTILA ZARADI NEGE OŽJEGA DRUŽINSKEGA ČLANA

Pravico do nadomestila zaradi nege ožjega družinskega člana urejata 30. in 31. člen Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju.

<http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO213>

Na predlog strokovnega kolegija Pediatrične klinike Ljubljana (PK) lahko imenovani zdravnik podaljša trajanje pravice do nadomestila plače za nego otroka v primerih, ko je to potrebno zaradi težke možganske okvare, rakavih bolezni ali drugih posebno hudih poslabšanj zdravstvenega stanja. Pravica se lahko odobri tudi, ko je tak otrok v bolnišnici. To pravico lahko uveljavlja eden od staršev do dopolnjenega 18. leta otrokove starosti.

Trajanje odsotnosti je odvisno od stanja bolezni in se glede na dinamiko poteka bolezni presoja individualno.

Predlog strokovnega kolegija PK in dokumentacijo o poteku zdravljenja pošlje otrokov izbrani pediater na zdravniško komisijo območne enote ZZZS, ki izda odločbo o zadržanosti od dela.

Nadomestilo znaša 80 % osnove plače v koledarskem letu pred letom, v katerem je nastala začasna zadržanost od dela.

Po končanem zdravljenju boste ob kontrolnih pregledih lahko koristili t.i. spremstvo, ki vam ga odobri vaš izbrani zdravnik.

V primeru, da ste brezposelni in prijavljeni na Zavodu za zaposlovanje, boste vse nadaljnje aktivnosti urejali s tamkajšnjim svetovalcem. V primeru, da prejimate denarno nadomestilo, lahko le-tega prejimate naprej, vendar morate Zavodu sporočati novonastale okoliščine.

PRAVICA DO DODATKA ZA NEGO

Po *Pravilniku o kriterijih za uveljavljanje pravic za otroke, ki potrebujejo posebno nego in varstvo* (UL RS št.105/2002, 107/2004, 129/2006 – neuradno prečiščeno besedilo), so starši upravičeni do dodatka za nego dolgotrajno bolnega otroka za obdobje 1–3 let.

Izpolnjeni obrazec »Vloga za uveljavitev pravice do dodatka za nego« (N-1 obrazec je dosegljiv na internetu) se skupaj z izvidi in Predlogom strokovnega kolegija Pediatrične klinike odda na območnem Centru za socialno delo (CSD). Glede na mnenje zdravniške komisije izda CSD odločbo za določeno obdobje. Višina dodatka je okoli 100 EUR.

Pravico do dodatka za nego otroka lahko uveljavlja eden od staršev, če je otrok državljan Republike Slovenije in ima v Republiki Sloveniji stalno prebivališče ter je star do 18 oz. največ do 26 let.

Odločba o dodatku za nego je pomemben dokument, s katerim lahko uveljavljate večino pravic.

USMERJANJE OTROK S POSEBNIMI POTREBAMI

Dolgotrajno bolni otrok ima po *Zakonu o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami* omogočeno prilagojeno šolanje.

<http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=201158&stevilka=2714>

Izpolnjen obrazec »*Zahtevke za začetek usmerjanja*« (obrazec lahko dobite na internetu) z zdravniškim izvidom ter poročilom šole oddate (ali pošljete) območni enoti Zavoda za šolstvo. Postopki usmerjanja so sorazmerno dolgi, zato je priporočljivo vlogo oddati v čim krajšem času. Z odločbo dobi otrok status otroka s posebnimi potrebami in možnost prilagajanja pouka glede na otrokovo zdravstveno stanje, dodatno strokovno učno pomoč ter izvajanje učne pomoči po potrebi tudi na domu.

DODATNI DNEVI DOPUSTA

Po 159. členu *Zakona o delovnih razmerjih* lahko dodatne dneve dopusta koristijo tudi starši dolgotrajno bolnih otrok – čeprav ti v zakonih niso posebej omenjeni. Pripada vam 3–5 dodatnih dni dopusta, lahko tudi več, glede na kolektivno pogodbo, interne akte in pravilnike. Dodatni dopust lahko koristita oba starša. Večino podjetij za uveljavljanje te pravice zahteva odločbo o dodatku za nego, lahko pa tudi mnenje pediatra ali odločbo o usmeritvi.

<https://www.uradni-list.si/1/content?id=112301>

ODMERA DOHODNINE

Za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, lahko uveljavljate posebno olajšavo med letom (pri delodajalcu se vam olajšava prizna pri mesečnem izračunu plače ob podpisu obrazca) ali ob koncu leta – na območni davčni enoti z izpolnjenim obrazcem *Vloga za uveljavljanje posebne olajšave za vzdrževalne člane* (dobite ga na internetu), ki ga do 31. 1. tekočega leta, s fotokopijo odločbe CSD, oddate na območni davčni enoti. Na obrazcu označite otroka z *A5*.

POVRAČILO PREVOZNIH STROŠKOV IN DNEVNIC

Pravico določajo členi 39.–43. *Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju*.

Obrazec *Povračilo prevoznih stroškov*, ki vam ga izda otrokov izbrani pediater, potrdite vsakič, ko pridete na pregled ali zdravljenje. Potrjen obrazec oddate na Območni enoti ZZS. Dnevnice vam Zavod prizna le, če ste zaradi pregleda ali terapije odsotni od doma več kot 12 ur. Prevozne stroške dobite povrnjene za prevoz otroka do raznih oblik zdravljenja (fizioterapija, obsevanje ...), ob tem pa Zavod določen mesečni znesek (lastna sredstva) odbije. <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=ZAKO213>

PRAVICA DO PREVOZA Z REŠEVALNIM VOZILOM

Pravila Obveznega zdravstvenega zavarovanja; od 54. do 59. člena.

Izbrani otrokov pediater ali zdravnik na oddelku napiše nalogo za prevoz. <https://www.uradni-list.si/1/content?id=41915>

PRAVICA DO MEDICINSKO-TEHNIČNIH PRIPOMOČKOV

Pravila Obveznega zdravstvenega zavarovanja; od 64. do 97. člena.

Če otrok začasno potrebuje medicinsko-tehnični pripomoček (plenice, hojka, invalidski voziček, lasulja ...), ga lahko predpiše izbrani otrokov zdravnik ali zdravnik na oddelku.

PLENICE NA RECEPT PRI STAROSTI OTROKA NAD 4,5 LET

Če je Vaš otrok star več kot štiri leta in pol in še ni čist, še lula in kaka v pleničko, ste upravičeni do določenega števila pleničk, napotnico pa dobite pri svojem pediatru.

SOBIVANJE Z BOLNIM OTROKOM V BOLNIŠNICI DO OTROKOVEGA DOPOLNJENEGA 5. LETA STAROSTI

Glede na Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja se prizna sobivanje v bolnišnici kot pravico enemu od staršev bolnega otroka do vključno 5. leta starosti (spanje in prehrano krije ZZZS). Kasneje lahko starši tudi bivajo z otrokom v bolnišnici, vendar morajo plačati stroške bivanja in prehrano.

<https://www.uradni-list.si/1/content?id=41915>

PRIDOBITEV PARKIRNE KARTE ZA INVALIDA

Na upravni enoti dobite dva obrazca – enega izpolni otrokov pediater, drugi je vloga, ki jo podpišejo starši. Priložiti je potrebno še 2 otrokovi sliki, odločbo CSD o dodatku za nego ali odločbo Zavoda RS za šolstvo o usmeritvi.

OPROSTITEV PLAČILA ZA UPORABO CEST – CESTNINA

Izpolnjen obrazec *Vloga za izdajo odločbe za oprostitvev letnega povračila za uporabo cest* z odločbo o CSD o dodatku za nego in /ali odločbo Zavoda RS za šolstvo se odda na upravni enoti vsaj 14–21 dni pred podaljšanjem veljavnosti prometnega dovoljenja. Lahko se oprostitvev uveljavlja tudi za nazaj.

<https://www.uradni-list.si/1/content?id=86950>

<https://e-uprava.gov.si/podrocja/vloge/vloga.html?id=1307>

ZAVAROVANJE AVTOMOBILA

Nekatere zavarovalnice priznajo na osnovi odločbe upravne enote o oprostitvi letnega povračila za uporabo cest popuste pri zavarovanju avtomobila.

NAKUP NOVEGA AVTOMOBILA

Po *Zakonu o davku na motorna vozila (5. člen)* ste lahko oproščeni davka na motorna vozila.

<https://www.uradni-list.si/1/content?id=74312>

ZNIŽANO PLAČILO VRTCA

Nekatere občine na podlagi Odločbe CSD, ki se priloži *Vlogi za znižano plačilo vrtca*, priznajo olajšavo za 1 – 2 razreda oz. 10–20 % plačila.

ŠTIPENDIJA DIJAKOM IN ŠTUDENTOM, OBOLELIM ZA RAKOM

Fundacija utrip humanosti vsako šolsko leto objavi »Javni poziv za dodelitev štipendij.« Vlogo lahko oddajo otroci in mladostniki s stalnim prebivališčem v Celju, Hrastniku, Laškem, Mozirju, Slovenskih Konjicah, Šentjurju pri Celju, Šmarju pri Jelšah, Trbovljah, Velenju in Žalcu. Pogoj je slovensko državljanstvo. <http://www.lifestylenatural.si/fundacija.php?view=stipendije>

BREZPLAČNE VOZOVNICE ZA LPP

Brezplačno vozovnico lahko pridobi:

- odrasla oseba, ki ima na območju Mestne občine Ljubljana stalno prebivališče in ima priznan status po predpisih, ki urejajo družbeno varstvo duševno in telesno prizadetih oseb ali priznan status po predpisih, ki urejajo področje vojnih invalidov ali priznan status po predpisih, ki urejajo področje zaposlitvene rehabilitacije in zaposlovanje invalidov ali priznan status delovnega invalida I. kategorije ali najmanj 60-odstotno telesno okvaro po predpisih, ki urejajo invalidsko in pokojninsko zavarovanje;



- mladoletna oseba in oseba s statusom dijaka/študenta, ki ima na območju Mestne občine Ljubljana stalno prebivališče ter ima priznano težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, težko slabovidnost, slepoto z ostankom vida, slepoto z minimalnim ostankom vida ali popolno slepoto, težjo, težko, najtežjo ali popolno izgubo sluha oz. težjo ali težko gibalno oviranost po predpisih, ki urejajo usmerjanje otrok s posebnimi potrebami.

<http://www.uradni-list.si/1/content?id=116212>

SOCIALNA IN SOLIDARNOSTNA POMOČ

Nekatera podjetja in sindikati, na podlagi statotov in vaše vloge dodelijo socialno in solidarnostno pomoč. Običajno se za takšno pomoč lahko zaprosi le enkrat v tekočem letu. Znesek je odvisen od kolektivne pogodbene in internih aktov podjetja.

IZREDNA SOCIALNA POMOČ

Namen izredne denarne socialne pomoči je kritje izrednih stroškov, ki so povezani s preživljanjem in jih z lastnim dohodkom ali lastnim dohodkom družine ni mogoče pokriti. Namenjena je tudi v primeru, če se oseba ali družina iz razlogov, na katere ni imela vpliva, znajde v položaju materialne ogroženosti. Dodeli se v obliki enkratnega zneska ali za obdobje 3–6 mesecev.

Prošnja se lahko odda dvakrat letno na CSD. Gre za namensko porabo denarja, kar se dokazuje z računi.

SOCIALNA POMOČ OBČINE

Socialno ali solidarnostno pomoč nudijo samo nekatere občine.

REPUBLIŠKA ŠTIPENDIJA

Na podlagi odločbe o dodatku za nego, se sorojencu (dijak, študent) otroka s posebnimi potrebami šteje še dodaten član. Sorojenci lahko uveljavljajo ugodnejšo obravnavo pri uveljavljanju pravice do republiške štipendije.

PROST VSTOP, ZNIŽANA VSTOPNINA

ZOO Ljubljana, Postojnska jama, Vzpenjača na ljubljanski grad.

KORISTNI SPLETNI NASLOVI

- **Socialni prejemki – obrazci**
Ministrstvo za socialne zadeve: <http://www.mddsz.gov.si/>
CSD Šiška: <http://www.csd-lj-siska.si/splosno/index.asp>
- **Usmerjanje otrok**
Zavod za šolstvo: <http://www.zrss.si/default.asp?rub=127>
- **Učna pomoč, pravice staršev**
med.over.net: forum otroci s posebnimi potrebami
<http://med.over.net/forum5/list.php?126>
forum Bolni otroci – pravno in splošno svetovanje
<http://med.over.net/forum5/list.php?414>
- **Fundacija utrip humanosti**
www.l-n.si
- **Ustanova fundacija za pomoč otrokom**
<http://www.fzpo.org/default.asp?mID=sl&pID=%7Bba220da1-903f-4f98-a682-5070f39f29d9%7D>
- **Pravice kronično bolnih otrok**
<http://www.imuno.si/files/Pravice-kronicno-bolnih-otrok-N-Uranker.pdf>

Starši med iskanjem dodatnih podatkov o bolezni in zdravljenju lahko naletite na številne spletne strani, ki so zelo koristne in vam pomagajo poiskati odgovore na še neodgovorjena vprašanja. Med vsemi temi lahko naletite tudi na takšne, ki vsebujejo podatke, ki so nepreverjeni ali so lahko zavajajoči, včasih celo v škodo vašemu otroku. Zato navajamo tiste portale, ki so jih oblikovala mednarodna združenja za zdravljenje raka pri otroku, ter nekaj domačih:

- **Spletna stran Ustanove za pomoč otroku z rakom**
www.ustanova-otrok-rak.si,
- **Bolnišnična šola Ledina – Ko otrok zboli za rakom**
www.bolnisnicna-sola.si
- **Društvo Hospic**
www.drustvo-hospic.si
- **Onkološki inštitut**
www.onko-i.si

- **International Confederation of Childhood Cancer parent Organization**
www.icccpo.org
- **Children's Cancer and Leukaemia Group**
www.childcancer.org.uk,
www.cclg.org.uk,
www.ukccsg.org.uk
- www.cancer.gov/publications/patient-education/children-with-cancer.pdf
- www.childrenoncologygroup.org/index.php/cog-family-handbook
- **CureSearch unites the world's largest childhood cancer research organization, the Children's Oncology Group, and the National Childhood Cancer Foundation**
www.curesearch.org

❁ PRIPOROČENA LITERATURA V SLOVENŠČINI

- Samec P.: **Petrin dnevnik**. Ljubljana 1998
- Dongen Melman J. E. W. M. van: **Preživeti raka v otroštvu: dober konec – vse dobro?!**. Prevedel M. Jereb. Ljubljana 2002
- Schmitt EE.: **Oskar in gospa v rožnatem**, 2002
- Zacharin M., Tiedemann K., Sexton M.: **Dolgoročne posledice zdravljenja raka pri otrocih**. Prevedli B. Faganel in H. Smolej, uredila M. Benedik Dolničar. Ljubljana 2003
- Jereb B.: **Mali vitezi: otroci, ki so preživeli raka**. Grosuplje 2004
- Vercoe E.: **Ne puli si las!** Prevedla A. Švab. Ljubljana 2005
- Orožen V.: **Mami, ali bom umrla?** Ljubljana 2006
- Husebo S.: **Ljubezen in žalost**, 2009
- Thydell J.: **Zvezde sijejo v temi**, 2007
- **Vodnik po zdravstvenih pravicah otrok, mladostnic in mladostnikov**: [priročnik za starše, mladostnice in mladostnike] / [avtorice Polona Brcar ... [et al.]; urednici Polona Brcar, Andreja Črnak Meglič; ilustracije Petra Štrukelj]. - Ljubljana : UNICEF Slovenija, 2007
<http://www.shrani.si/f/1n/qo/3ujuJcOe/vodnik-po-zdravstvenih-p.pdf>
- Kach H.: **Metulji otrok**, 2010
- Julliand AD.: **Dva koraka po mokri mivki**, 2012
- Green J.: **Krive so zvezde**, 2012
- Jasna Murgel: **Vodnik po pravicah otrok s posebnimi potrebami**, 2. posodobljena izdaja. GV Založba, Ljubljana, 2014
- Bürger Lazar M.: **Vodnik za starše. Pomagati otroku zmanjšati strah in bolečino med zdravstvenim posegom**.
<http://www.ustanovazapediatricno.si/vodnik-za-starse-pomagati-zmanjsati-strah-in-bolecino-med-zdravstvenim-posegom/2016>
- Adamčič Pavlovič D. **Globina samodotika** (Obvladovanje stresa – knjižica in CD), 2008

SLOVARČEK MEDICINSKIH IZRAZOV

Poleg izrazov, uporabljenih v tej knjižici, najdete tudi razlago za izraze, s katerimi se lahko srečate v pogovoru z zdravstvenim osebjem.

A

adjuvantno oz. dopolnilno sistemsko zdravljenje – zdravljenje s kemoterapijo po operaciji z namenom uničiti mikrozasevke

alternativno zdravljenje – postopki neuradne medicine, kadar skuša pozdraviti raka na čim bolj naraven način, s čim manj stranskimi učinki

afebrilen – brez povišane telesne temperature

akutno – nastopi nenadoma, hitro napredujoče

alopecija – izguba, izpadanje las in dlak

analgetik – zdravilo za lajšanje bolečine

anemija – slabokrvnost, zmanjšano število rdečih krvničk v krvi

anksiolitik – pomirjevalo, zdravilo za zmanjšanje občutka strahu in tesnobe

anksioznost – strah in tesnoba

antibiotik – zdravilo za zdravljenje okužbe, povzročene z bakterijami

antiemetik – zdravilo proti bruhanju in slabosti

antimikotik – zdravilo za zdravljenje okužbe, povzročene z glivami

antipiretik – zdravilo za zniževanje zvišane telesne temperature

antraciklini – vrsta antibiotika, ki deluje na rakavo celico; sem sodijo davnorubicin, doksorubicin, epirubicin, idarubicin, mitoksantron

aplikacija – dajanje zdravila

ataksija – motena usklajenost mišičnih gibov ali ravnotežja

B

bakteriemija – prisotnost bakterij v krvi

benigni tumor – tvorba, sestavljena iz pomnoženih celic, ki rastejo le na mestu, kjer so nastale

biološko zdravilo – zdravilo, ki spremeni imunski odziv telesa ali je usmerjeno v določene tarče v telesu

biopsija – odvzem tkiva oz. celic z iglo ali operacijo za pregled pod mikroskopom

blast – celica nezrelega, mladega videza

brahiradioterapija – izvor ionizirajočega sevanja, ki se namesti v tumor v bolnikovem telesu

C

citološka punkcija – odvzem vzorca tkiva oz. celic s tanko iglo za pregled pod mikroskopom

centralni živčni sistem (CŽS) – živčni sistem, ki vključuje možgane in hrbtenjačo

cerebelarni mutizem – težave pri govorjenju in prehranjevanju zaradi prehodne motnje koordinacije gibov ust, ki se lahko pojavi po operaciji možganskega tumorja v zadnji kotanji lobanje

cerebellum – mali možgani, ki se nahajajo v zadnji lobanjski kotanji, usklajujejo gibe in ravnotežje

cista – tekočina v tkivu, vpeta v ovojnico

citostatik – zdravilo, ki preprečuje rast, obnovo in delitev rakavih celic, drug izraz za kemoterapijo

D

diabetes insipidus – motnje pri uravnavanju ravnotežja vode v telesu zaradi nepravilnega delovanja hipofize (možganskega priveska)

diplopija – dvojni vid

disfagija – motnje pri požiranju

diuretik – zdravilo, ki poveča odvajanje vode iz telesa

DNK – dvojnovijačna molekula v jedru celice, kjer so zapisani geni

dreniranje – odstranjevanje odvečne tekočine iz kirurške rane

E

edem – čezmerno kopičenje vode v celicah ali tkivih, sledi oteklina

ekstravazacija – poškodba tkiva v okolici žile, če kemoterapija ni pravilno tekla

eritrocit – rdeča krvnička

eritropoetin – zdravilo, ki spodbuja nastajanje rdečih krvničk

epistaksa – krvavitev iz nosu

F

febrilen – z zvišano telesno temperaturo

febrilna nevtropenija – zvišana telesna temperatura ob nizkem številu nevtrofilcev (nevtrofilnih belih krvničk)

G

gastrostoma – cevka za prehranjevanje, ki je nameščena skozi trebušno steno v želodec

genetsko testiranje – iskanje nekaterih genov za oceno ogroženosti za določeno bolezen

germinalni tumor – rak zarodnih celic

H

hematom – modrica ali večja podkožna krvavitev ali krvavitev v mišico

hemipareza – slabost mišic na eni strani telesa

hemiplegija – kompletna paraliza na eni strani telesa

hemoglobin – sestavina rdeče krvničke, ki prenaša kisik

hemostaza – zaustavitev krvavitve

hipoksija – nizka raven kisika v krvi

hipotonija – mlahavost, nizek mišični tonus

HLA – človeški levkocitni antigen (*angl.* human leukocyte antigen), geni tkivne skladnosti

hospic – ustanova za paliativno oskrbo bolnikov z rakom in njihovih svojcev, lahko tudi oskrba na domu

I

imunoterapija – zdravljenje, ki pomaga imunskemu sistemu v boju proti boleznem

infiltrat – skupek celic, ki se večja

intramuskularna aplikacija – vnos zdravila v mišico z injekcijo

intratekalno – dano v hrbtenični kanal (spinalni kanal) z lumbalno punkcijo

intravenska aplikacija – vnos zdravila v veno z injekcijo

K

karcinom – rak epitelnih celic (pokrivajo zunanje in notranje površine telesa)

klinična študija – preizkušanje novega zdravila ali spremenjenega načina zdravljenja

koagulacija – strjevanje krvi

kognitivne motnje – težave mišljenja, kot so dojetanje, prepoznavanje, predstavljanje, presojanje, sklepanje, pomnjenje

komplementarno zdravljenje – metode zdravljenja, ki jih bolnik uporablja za izboljšanje kakovosti življenja, poleg zdravljenja po načelih uradne medicine (z dokazi podprto zdravljenje)

konvulzije – nehotni mišični krči

konzilij – posvetovanje več strokovnjakov različnih strok

kostni mozeg – mehko tkivo v sredici nekaterih kosti, v katerem nastajajo krvne celice

kriokonzervacija sperme – zamrzovanje semenčic

kronično – počasi napredujoče in dolgo trajajoče

kserostomija – suha usta

kurativno zdravljenje – zdravljenje z namenom ozdravitve

kemoterapevtik – enako kot citostatik, zdravilo, ki preprečuje rast, obnovo in delitev rakavih celic

kortikosteroid – zdravilo iz skupine sintetičnih steroidnih hormonov, ki sicer nastajajo v skorji nadledvične žleze

kušingoidni znaki – videz telesa kot pri Cushingovi bolezni, zaradi jemanja zdravil (kortikosteroidov); bolnik pridobi na telesni teži, maščevje se kopiči predvsem na trupu, vratu, obraz je okrogel, strije na trebuhu

L

levkemija, limfom – rak belih krvnih celic oz. levkocitov

levkocit – bela krvnička

levkopenija – znižano število belih krvničk (levkocitov)

lezija – bolezenska sprememba tkiva ali organa

likvor – tekočina, ki obdaja možgane in hrbtenjačo

limfa – prosojna rumenkasta tekočina, ki izhaja iz tkiva in vsebuje bele krvničke, beljakovine, maščobe

limfedem – otekanje uda zaradi zastoja limfe

limfocit – vrsta bele krvničke

lokalno zdravljenje – zdravljenje, pri katerem se z operacijo ali obsevanjem odstrani tumor na mestu, kjer je najprej nastal

lumbalna punkcija – poseg, pri katerem z iglo zbudemo bolnika v hrbet med dvema vretencema v ledvenem predelu in z iglo vstopimo v hrbtenični kanal (spinalni kanal)

M

malignni tumor – tvorba rakavih celic, ki so se sposobne razširiti in rasti drugje po telesu

meninge – možganske ovojnice osrednjega živčevja (dura, arahnoida, pia)

metastaza – razsevek raka kjer koli po telesu

mialgija – bolečina v mišicah

mielosupresija – zmanjšana tvorba rdečih in belih krvničk ter krvnih ploščic v kostnem mozgu

mukozitis – vnetje sluznice

multiprofesionalni tim – ekipa, ki jo sestavljajo strokovnjaki različnih strok

N

nazogastrična cevka – cevka skozi nos v želodec

nekroza – smrt celic ali tkiva

neoadjuvantno zdravljenje – zdravljenje z zdravili pred operacijo z namenom uničiti mikrozasevke in zmanjšati tumor

nevropatska bolečina – bolečina s pekočim občutkom in elektriziranjem, nastane zaradi okvare živca ali pritiskanja nanj

nevtrofilec – vrsta bele krvničke (levkocita)

nevtropenija - znižano število nevtrofilnih levkocitov (ene od vrst belih krvničk), ki so pomembni za boj proti bakterijskim in glivičnim okužbam

nistagmus – posebno gibanje očesa

O

obstipacija – zaprtje, neredno odvajanje manjših količin trdega blata

opioid – močno zdravilo za lajšanje bolečine (morfij in njemu sorodna zdravila)

oralno – skozi usta

osteoporoza – pomembno zmanjšanje kostne gostote

P

paliativna oskrba – blažilna oskrba, katere cilj je blažiti tegobe neozdravljive bolezni

paliativno zdravljenje – izboljšanje kakovosti življenja osebe z aktivno in napredujočo boleznijo in njenih bližnjih

papiloedem – oteklina vidnega živca

paraliza – popolna izguba mišične moči

parapareza – oslabelost mišic le v nogah
pareza – delna izguba mišične moči
parenteralna prehrana – prehrana, ki se daje v žilo
parenteralno - v obliki injekcije oz. infuzije v žilo, pod kožo ali v mišico
per os/oralno – skozi usta
peristaltika – gibanje črevesa
petehija– drobna kožna krvavitev iz drobnih žil (kapilar)
plevralni izliv – nabiranje tekočine med pljučnima mrenama
podporno zdravljenje – zdravljenje, ki preprečuje in lajša neželene učinke ob sistemskem zdravljenju
protitelo – beljakovina (imunoglobulin), ki sodeluje pri imunski obrambi telesa
protokol – načrt zdravljenja
progres – napredovanje bolezni med zdravljenjem

R

radioterapija – zdravljenje z ionizirajočim sevanjem, tj. sevanjem z visoko energijo, za uničenje tumorja
rak – genetsko spremenjene celice s sposobnostjo hitre delitve
rektalno – dano v črevo (npr. svečko)
relaksacijska tehnika – sprostitvena tehnika
relaps, recidiv – ponovitev bolezni po zaključenem zdravljenju
remisija – umik bolezni po zaključenem zdravljenju brez ponovitve bolezni
resekcija – kirurška odstranitev tumorja

S

sarkom – rak mezenhimalnega tkiva (kosti in mehkih tkiv – mišice, hrustanec, maščevje, žilje)
saturacija – nasičenost krvi s kisikom
sedativ – zdravilo, ki povzroči, da je otrok zaspan ali sproščen
sepsa – splošna okužba
simulator – naprava, na kateri se izdelava načrt obsevanja
sistemsko zdravljenje – zdravljenje z zdravili, ki dosežejo vsako celico v telesu
stadij raka – ocena razširjenosti bolezni
sterilnost – nezmožnost zanositve

stomatitis – vnetje sluznice ustne votline

subkutana aplikacija – vnos zdravila pod kožo z injekcijo

T

teleradioterapija – vir ionizirajočega sevanja zunaj bolnikovega telesa

tinitus – šumenje ali piskanje v ušesu

toksičnost – škodljivo delovanje zdravil in drugih snovi na telo

transplantacija – presaditev

trombocit – krvna ploščica, pomembna za strjevanje krvi

trombocitopenija – znižano število trombocitov

tromboza – zamašitev žile s strdkom

tumor – nenormalna tvorba v telesu ali v koži, ki je lahko benigna (nezločesta) ali maligna (rakava, zločesta); to opredelimo z dodatnimi preiskavami, najbolj zanesljivo z odvzemom celic ali koščka tkiva iz tumorja

tumorski marker (označevalec) – snov v krvi, ki jo izloča tumor in nakazuje prisotnost tumorja ter učinkovitost zdravljenja

V

varovalna bezgavka – prva v skupini bezgavk, do katere pride limfa iz tumorja, zato v njej iščemo zasevke

vertigo – vrtoglavica

vitalni znaki – krvni tlak, pulz, dihanje, telesna temperatura

KO OTROK ZBOLI ZA RAKOM

Četrta izdaja

Pripravili strokovnjaki Pediatrične klinike in Lekarne Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo:

prim. Jožica Anžič, dr. med., prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.,
dr. Martina Burger Lazar, univ. dipl. klin. psih.,
prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.,
in Marjanca Rožič, dipl. medicinska sestra

Služba za dietoterapijo in bolniško prehrano:

klinična dietetika Andreja Širca Čampa, univ. dipl. inž. živ. tehnol.,
Tomaž Poredoš, univ. dipl. inž. živ. tehnol.; z diplomom ESPEN

Klinični oddelek za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko:

asist. dr. Evgen Benedik, univ. dipl. inž. živ. tehnol.

Oddelek za pripravo citostatične terapije Lekarne UKC Ljubljana:

Tina Benedejčič, mag. farm.

Uredila: prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.

Recenzija: dr. Lidija Kitanovski, dr. med.

Lektoriranje: Jože Faganel, prof.

Ilustracije: Janja Hana Jamnikar, dipl. vzg., Vrtec Vodmat

Oblikovanje in prelom: Pavla Bonča, univ. dipl. oblikovalka

Izdala in založila: Ustanova za pomoč otroku z rakom, Bohoričeva 20, 1000 Ljubljana

Zanjo: predsednica prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.

Založila: Društvo Mohorjeva družba in Celjska Mohorjeva družba d. o. o.

Za založbo: predsednik Jože Planinšek CM in ravnateljica dr. Tanja Ozvatič

Celjska Mohorjeva družba, Prešernova ulica 23, 3000 Celje

www.mohorjeva.org

© Ustanova za pomoč otroku z rakom in Celjska Mohorjeva družba, 2018

Natisnila: tiskarna Dravski tisk v 800 izvodih

Celje-Ljubljana 2018