



PYTANIA RODZICÓW



1. DLACZEGO MOJE DZIECKO ZACHOROWAŁO NA BIAŁACZKĘ?

Nie da się jednoznacznie odpowiedzieć, dlaczego dziecko zachorowało na białaczkę. Aby to zrozumieć, musimy poznać funkcjonowanie komórek w naszym organizmie.

Ciało człowieka składa się z wielu komórek, których zadaniem jest utrzymanie funkcji życiowych.

SZPIK KOSTNY TO „FABRYKA” ELEMENTÓW KRWI:

•
•
•
płytek leukocytów erytrocytów

Każdy taki element ma niezwykle funkcje, które mogą być spełniane tylko wówczas, gdy jest go odpowiednio dużo. Płytki krwi gwarantują hamowanie krwawienia podczas zranienia lub urazu.



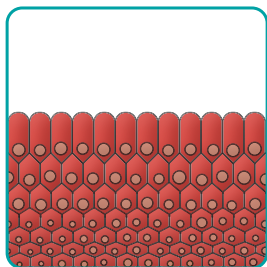
Erytrocyty, czyli krwinki czerwone, są odpowiedzialne za transport tlenu do każdej komórki ciała – dzięki temu organizm ma wystarczająco dużo energii niezbędnej do prawidłowego funkcjonowania.

Leukocyty, czyli krwinki białe, są najbardziej zróżnicowane. Występują jako limfocyty, monocyty, eozynofile, bazofile i neutrofile. Pełnią funkcję obronną organizmu przed atakiem wrogów zewnętrznych, którymi są bakterie, wirusy, pasożyty czy grzyby.

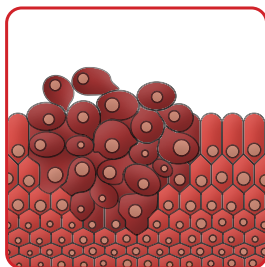
Podczas infekcji liczba białych krwinek rośnie, aby zwalczyć stan zapalny w organizmie. Czasem komórki muszą się mobilizować, aby chronić organizm przed wrogiem wewnętrznym, jakim jest nowotwór.



Wszystkie komórki, zarówno w szpiku kostnym, jak i poza nim, dzielą się w sposób kontrolowany i uporządkowany; zdarza się jednak, że ten porządek zostaje naruszony i komórki zaczynają się dzielić w sposób chaotyczny. W ten sposób powstaje nowotwór.

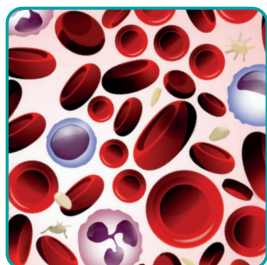


**KOMÓRKI
PRAWIDŁOWE**

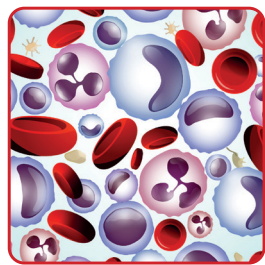


**KOMÓRKI
TWORZĄCE GUZ**

monocyty
płytki krwi
erytrocyty
neutrofile



PRAWIDŁOWA KREW



komórki
białaczkowe

BIAŁACZKA

Taki chaos w organizmie jest spowodowany wieloma czynnikami, na które nie mamy wpływu. Infekcja wirusowa czy promieniowanie jonizujące mogą doprowadzić do mutacji w komórkach – nasz organizm nie jest w stanie sam sobie z tym poradzić. W wyniku mutacji powstaje komórka nowotworowa, którą w przypadku białaczki nazywamy **blastem**.

Blast dzieli się szybciej niż zdrowe komórki i w ten sposób zabiera coraz więcej miejsca w szpiku kostnym, wypierając prawidłowe elementy.



Funkcje prawidłowych komórek: erytrocytów, leukocytów oraz płytek krwi są zablokowane i przez to widoczne stają się objawy choroby:

- bladość skóry,
- wybroczyny,
- siniaki,
- krwawienie z nosa lub dziąseł.



2. CO TO JEST NAKŁUCIE SZPIKU?

Szpipek kostny to miękka, silnie ukrwiona, gąbczasta tkanka znajdująca się w jamie szpikowej kości długich.



**SZPIEK
KOSTNY ŻÓŁTY**

W przypadku niedokrwistości szpipek żółty potrafi się czasowo przekształcić w czerwony, aby nadażyć z produkcją krwinek czerwonych.



**SZPIEK
KOSTNY CZERWONY**

To miejsce produkcji elementów morfotycznych krwi:

- erytrocytów,
- leukocytów,
- płytek.

Szpipek czerwony u dziecka wypełnia właściwie wszystkie kości, a wraz z wiekiem zastępuje go szpipek żółty.



Biopsja aspiracyjna szpiku kostnego polega na pobraniu z kolca biodrowego przedniego lub tylnego kilku milimetrów szpiku kostnego, który wygląda zupełnie jak krew. Do tego celu używa się specjalnej igły aspiracyjnej.

Dziecko przed biopsją otrzymuje płytkie znieczulenie polegające na podaniu **Dormicum** oraz silnego leku przeciwbólowego z grupy opioidów.



Dormicum jest lekiem o szybkim i silnym działaniu uspokajającym oraz nasennym, a przede wszystkim powoduje tzw. niepaamięć wsteczną.

Oznacza to, że pacjent nie pamięta, co się wydarzyło w trakcie zabiegu.

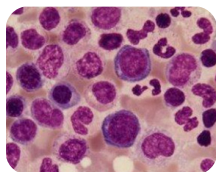
Innym sposobem jest wykonanie biopsji aspiracyjnej w znieczuleniu ogólnym w sali operacyjnej. Decyzja o sposobie znieczulenia należy do rodzica dziecka.

Decyzja o sposobie znieczulenia należy do rodzica dziecka.

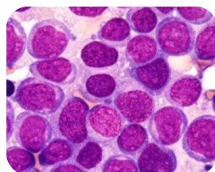
Szpik kostny po pobraniu zostaje wysłany do różnych specjalistycznych laboratoriów, aby zbadać, jak bardzo złożoną budowę mają komórki nowotworowe. Wyniki, które otrzymają lekarze w ciągu miesiąca, będą pomocne w ustaleniu odpowiedniej grupy ryzyka.

Na specjalnych szkiełkach wykonuje się rozmaz szpiku, który ogląda lekarz hematolog.

Jeśli szpik jest zdrowy, to pod mikroskopem lekarz widzi obraz przeróżnych komórek:



W przypadku białaczki pod mikroskopem widać komórki, które wyglądają bardzo podobnie i są blastami.



3. CO TO JEST NAKŁUCIE LĘDŹWIOWE?

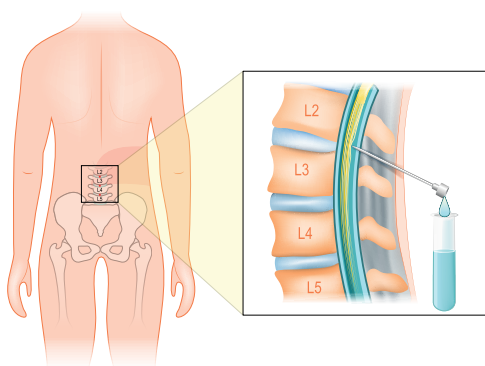
Nakłucie lędźwiowe wykonuje się specjalną cienką igłą punkcyjną w celu pobrania płynu mózgowo-rdzeniowego. Dzięki temu zabiegowi można ocenić, czy komórki białaczkowe są obecne w ośrodkowym układzie nerwowym, a w drugiej kolejności nakłucie lędźwiowe służy do podania chemioterapii dokonałowo. Ta procedura ma na celu zabezpieczenie mózgu przed infiltracją komórek białaczkowych.

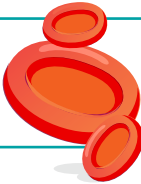
1 PUNKCJĘ LĘDŹWIOWĄ wykonuje się na siedząco w pozycji tzw. kociego grzbietu lub w pozycji leżącej z przygiętymi kolanami.

2 IGŁĘ PUNKCYJNĄ wprowadza się najczęściej w przestrzeń międzykręgową kręgów L3 i L4. Jest to miejsce, gdzie znajduje się tzw. koński ogon. Można tu bezpiecznie pobrać płyn mózgowo-rdzeniowy bez ryzyka uszkodzenia nerwów rdzeniowych.

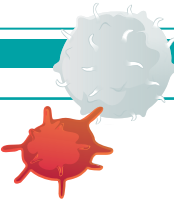
3 BADANIE WYKONUJE się podobnie jak nakłucie szpiku – w płytkiej sedacji lub znieczuleniu ogólnym na sali operacyjnej.

Decyzję podejmuje rodzic po rozmowie na temat przebiegu badania z lekarzem prowadzącym.





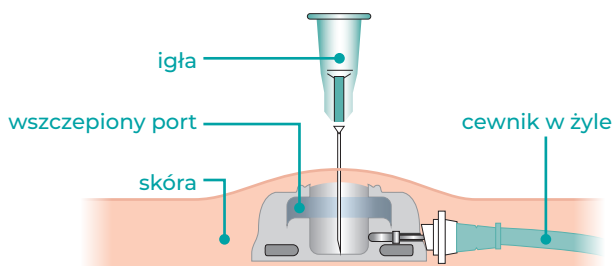
4. CO TO JEST PORT NACZYNIOWY?



Aby ochronić onkologicznego pacjenta pediatrycznego przed częstym zakładaniem wenflonu i nakłuwaniem żył, chirurg dziecięcy zakłada **port naczyniowy**.

Jest to trwały podskórny dostęp do naczyń żylnych, przez który bezpiecznie można podać chemioterapię. Składa się z małej komory silikonowej, która pod skórą wygląda jak guzik, oraz z niewidocznego dla pacjenta cewnika kończącego się w żyłę głównej górnej.

Po założeniu specjalnej igły do portu pacjent bezpiecznie może przyjmować leki – bez obawy, że będzie bolała go ręka lub że cytostatyk wydostanie się poza naczynie krwionośne. Port naczyniowy zakłada się tylko w warunkach znieczulenia ogólnego.

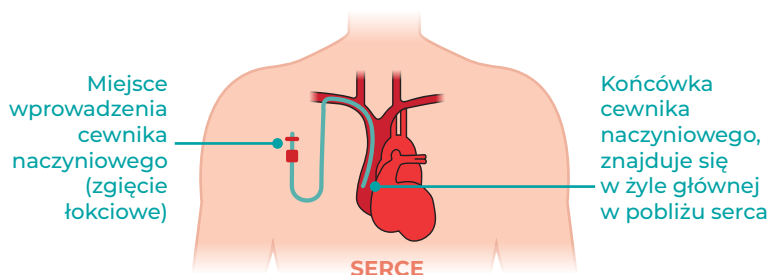


Czasem nie można założyć portu naczyniowego. Dzieje się tak wówczas, gdy w klatce piersiowej występuje duży guz. Wtedy zakłada się czasowo **cewnik centralny**.

Różni się on od portu naczyniowego brakiem komory pod skórą. Cewnik jest widoczny na zewnątrz i ma 2 lub 3 końcówki, przez które można podawać wszystkie leki.



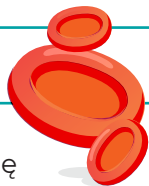
Cewnik zakłada się przez żyłę podobojczykową do żyły głównej górnej – podobnie jak port naczyniowy. W odróżnieniu od zwykłego wenflonu, który często wymaga wymiany, port naczyniowy oraz cewnik centralny mogą być używane przez wiele tygodni.



PO ZAŁOŻENIU PORTU NALEŻY O NIEGO ODPOWIEDNIO ZADBAĆ:

- Skóra wokół portu musi być czysta, a każde zranienie, zaczerwienienie czy ból powinny być natychmiast zgłoszone lekarzowi.
- Czasem może zdarzyć się zakażenie portu. Pacjent musi wówczas otrzymać odpowiedni antybiotyk. Niekiedy antybiotykoterapia nie pomaga i wtedy należy usunąć dotychczasowy port i założyć nowy – po drugiej stronie.
- Port musi być przepłukiwany solą fizjologiczną oraz heparyną co 4–6 tygodni. Powinien to robić odpowiednio wyszkolony personel pielęgniarstwa. Jest to konieczne, aby port prawidłowo funkcjonował w trakcie leczenia.
- Po zakończeniu leczenia białaczki, czyli około 2 lat od rozpoznania, port można usunąć.
- W domu należy unikać zabaw urazowych, jazdy na rolkach, na rowerze czy gry w piłkę. Upadek lub uderzenie w miejsce portu naczyniowego może spowodować jego uszkodzenie oraz zranienie dziecka. Jeśli skóra nad portem jest czysta i zagojona, dziecko może kąpać się w wannie oraz przydomowym basenie.

5. KIEDY WRÓCIMY DO DOMU?



Pierwszy etap leczenia jest bardzo intensywny i wiele się dzieje wokół dziecka.

Dziecko powinno wejść w remisję choroby w pierwszym miesiącu hospitalizacji. Jest to bardzo intensywny czas, który determinuje dalszy sposób leczenia, i zwykle pacjent spędza go w szpitalu.

W tym czasie dziecko wymaga częstych przetoczeń preparatów krwiopochodnych, zabiegów diagnostycznych, chemioterapii i jest pod stałą obserwacją lekarską.

Te intensywne działania sprawiają, że zarówno rodzic, jak i pacjent czują się bezpieczniej w szpitalu.

6. CZY DZIECKU WYPADNĄ WŁOSY?

Włosy są bardzo wrażliwe na chemioterapię i w ciągu kilku tygodni po włączeniu leczenia zaczynają wypadać.

Jest to duże wyzwanie zarówno dla dziecka, jak i dla rodzica. Jeśli leczenie jest bardzo intensywne, wypadają również brwi i rzęsy.

Są różne sposoby na przetrwanie tego okresu.

Dzieci zakrywają główki czapkami lub chustkami niezależnie od pory roku. Z reguły jednak dość szybko akceptują swój wygląd.

Wielką niespodzianką są odrastające włosy; czasem są kręcone, choć wcześniej były proste, a czasem – zmieniają swój kolor. Jeśli dziecku trudno pogodzić się ze stratą włosów, można zamówić perukę.



7. CO ZE SZKOŁĄ?

Każde dziecko jest objęte obowiązkiem szkolnym. W trakcie pobytu w szpitalu nauczyciele z przyszpitalnej szkoły zapewniają ciągłość nauki.

Pracują tu nauczyciele wychowania przedszkolnego, szkoły podstawowej oraz liceum. Każdy z pacjentów ma indywidualny tryb nauczania i uczy się zgodnie z programem szkolnym.

Dzieci często z niecierpliwością czekają na te zajęcia, bo dzięki lekcjom mogą oderwać się od szpitalnej rzeczywistości. Oczywiście gdy uczeń źle się czuje lub ma zabieg, lekcje są przekładane na następny dzień.

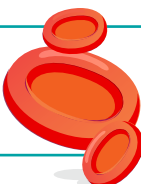
Dzieci piszą sprawdziany, testy kończące szkołę, uroczystie zaczynają i kończą rok szkolny.

Gdy uczniowie przebywają w domu i czują się dobrze, odbywają lekcje indywidualne z nauczycielami ze szkoły macierzystej.

Wymaga to odpowiedniej dokumentacji, którą wypełnia lekarz prowadzący. Dla dziecka i rodziców zachowanie ciągłości edukacji jest bardzo ważne.

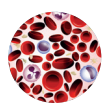
**Naszym zadaniem
jest tworzenie pacjentom
warunków do zdobywania
wiedzy.**





8. DLACZEGO TAK WAŻNA JEST GRUPA KRWI?

W trakcie choroby pacjent wielokrotnie otrzymuje preparaty krwiotopochodne takie jak:



—• **KREW PEŁNA** —• **OSOCZE** —• **PŁYTKI KRWI**

Jest to możliwe dzięki wielu honorowym dawcom krwi, którzy oddając swoją krew, ratują życie często obcym ludziom.



Rodzic musi znać grupę krwi dziecka, żeby dziecko otrzymało odpowiedni preparat.

Przy przetoczeniu krwi zawsze są obecni lekarz i pielęgniarka, ale rodzic musi potwierdzić zgodność otrzymywanego preparatu z grupą krwi dziecka.

W trakcie przetwarzania preparatów krwiotopochodnych należy uważnie obserwować pacjenta **i w razie reakcji uczuleniowych takich jak:**

- gorączka
- wysypka
- świąd skóry
- duszność

NATYCHMIAST WEZWAĆ LEKARZA.

		DAWCY							
Grupa krwi		0-	0+	B-	B+	A-	A+	AB-	AB+
BIORCY	AB+	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	AB-	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✓	✗
	A+	✓	✓	✗	✗	✓	✓	✗	✗
	A-	✓	✗	✗	✗	✓	✗	✗	✗
	B+	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✗	✗
	B-	✓	✗	✓	✗	✗	✗	✗	✗
	0+	✓	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗
	0-	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗

9. KTO BĘDZIE SIĘ ZAJMOWAŁ MOIM DZIECKIEM?

Cały zespół lekarzy, pielęgniarek oraz psycholog obejmie was opieką. To trudny czas dla całej rodziny. W trakcie pierwszej rozmowy może się zdarzyć, że nie zrozumiecie niektórych informacji, dlatego **zawsze możecie zadać pytania lekarzowi prowadzącemu. To wasz przewodnik po chorobie i odpowie na wszystkie pytania zgodnie z aktualną wiedzą medyczną.**

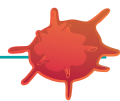
Każdy pacjent jest inny, nawet jeśli choruje na tę samą chorobę. Leczenie białaczki może mieć różny przebieg w zależności od danego organizmu, są różne reakcje na te same leki, a ich zmiana może budzić strach u rodzica. Wszelkie pytania dotyczące leczenia prosimy kierować do personelu medycznego.

10. NA CO ZWRACAĆ UWAGĘ PODCZAS POBYTU W DOMU?

Pierwszy pobyt w domu budzi dużo skrajnych emocji – od radości po strach, że coś złego się wydarzy. Lekarz informuje rodziców przy wypisie, żeby zwracać uwagę na nowe objawy, których nie było w trakcie wypisu ze szpitala.

Dziecko po wyjściu ze szpitala czeka z utęsknieniem na wizyty rodziny oraz przyjaciół. Takie spotkania z pewnością poprawiają nastrój dziecka oraz rodziców. Należy jednak pamiętać, że można spotykać się tylko w małych grupkach, a goście nie powinni być chorzy. Trzeba też unikać zamkniętych centrów handlowych czy sal kinowych.

Latem na świeżym powietrzu należy wystrzegać się bezpośredniego działania promieni słonecznych, ponieważ niektóre cytostatyki mogą powodować nadwrażliwość na światło i zmiany skórne.



11



Należy skontaktować się z lekarzem dyżurnym lub zadzwonić do dyżurki lekarskiej (numer telefonu znajduje się na karcie informacyjnej) w przypadku:



- gorączki,
- wymiotów,
- braku stolca od kilku dni,
- nagłych bólów brzucha,
- braku apetytu oraz pragnienia,
- oznak infekcji,
- krwawienia,
- wybroczyn.

Dobrze jest mieć spakowaną walizkę swoją i dziecka, ponieważ w trakcie planowanego pobytu w domu może okazać się, że konieczny będzie nieprzewidziany powrót do szpitala.

11. JAK PIEŁĘGNOWAĆ JAMĘ USTNĄ?

W trakcie chemioterapii dziecko może skarżyć się na ból w jamie ustnej, szczególnie gdy na śluzówkach tworzą się afty, pleśniawki czy rany.

W takich sytuacjach ukojeniem jest stosowanie preparatów do płukania jamy ustnej, a często również silnych leków przeciwbólowych. Ból jamy ustnej jest uciążliwy dla dziecka i odbiera chęć jedzenia.



Należy zatem systematycznie płukać jamę ustną zalecanymi preparatami:

- mieszkankami przeciwgrzybiczymi,
- Caphosolem,
- preparatami zawierającymi sole srebra.

Niekiedy zachodzi potrzeba sięgnięcia po leki przeciwbólowe (czasem także po silne, np. morfinę). Nie należy się tego obawiać.

Używanie miękkiej szczoteczki do zębów z krótką główką i wymienianie jej co miesiąc pomaga utrzymać odpowiedni poziom higieny.

Po każdym wymiotach trzeba wypłukać jamę ustną wodą, w przeciwnym razie zęby mogą zostać zniszczone.

12. JAK DBAĆ O SKÓRĘ DZIECKA?

Skóra dziecka w trakcie chemioterapii wymaga szczególnej pielęgnacji. W czasie leczenia jest wrażliwsza i delikatniejsza.

1 SKÓRA POWINNA BYĆ MYTA CODZIENNIE I DELIKATNIE OSUSZANA MIĘKKIM RĘCZNIKIEM. Do codziennego mycia należy używać delikatnych płynów bezzapachowych, gdyż czasem dzieci są bardziej wrażliwe na zapach.

2 GDY SKÓRA JEST SUCHA, należy dbać o odpowiednie nawilżanie ciała, żeby uniknąć pękania skóry i tworzenia się bolesnych ran. Z tego powodu ubrania powinny być czyste i luźniejsze.

3 W CZASIE CHEMIOTERAPII, SZCZEGÓLNIE PO ZASTOSOWANIU METOTREKSATU, NALEŻY UNIKAĆ EKSPOZYCJI NA SŁOŃCE. Metotreksat uwrażliwia skórę pacjenta na promieniowanie słoneczne i może spowodować oparzenia skóry lub trwałe przebarwienia.

4 PAZNOKCIE POWINNY BYĆ KRÓTKO OBCIĘTE I CZYSTE.



PORADNIK POWSTAŁ WE WSPÓŁPRACY



**DZIECIAKI
CHOJRAKI**

Stowarzyszenia Dzieciaki Chojraki



**z lekarzami z Kliniki Onkologii, Hematologii
i Transplantologii Pediatricznej
Uniwersytetu Medycznego
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu**

