

Białaczka u dzieci i młodzieży

Objawy, leczenie i kontrole



Nasze wartości

Dajemy *nadzieję* sobie nawzajem i otoczeniu.

Mamy *odwagę* reprezentować rodziny.

Mamy *siłę*, by wspierać dotknięte
nieszczęściem dzieci i rodziny.

Wnosimy *radość* w codzienne życie.

Białaczka u dzieci i młodzieży

Diagnoza raka u dziecka czy nastolatka ma duży wpływ na codzienność wszystkich członków rodziny. Leczenie białaczki jest wymagające i długotrwałe.

Niniejsza broszura ma na celu nakreślić czekające was wyzwania. W takiej broszurze jak ta nie ma wystarczająco dużo miejsca na wyczerpanie wszystkich pytań i odpowiedzi, chcemy jednak podzielić się informacjami zarówno o samej chorobie, jak i jej leczeniu.

W broszurze zawarliśmy wiedzę, której wedle naszych doświadczeń rodzice i otoczenie dziecka poszukują najbardziej. Warto też pamiętać, że rodziny są różne i każda z nich będzie miała swoje własne doświadczenia i przeżycia związane z diagnozą raka u dziecka.

Chcieliśmy, by informacje zawarte w broszurze były jak najdłużej aktualne. Dlatego opuściliśmy pewne szczegóły. Zachęcamy do korzystania ze strony internetowej Barnekreftforeningen i Barnekreftportalen, gdzie informacje są aktualizowane na bieżąco.

→ **Czytaj dalej, by dowiedzieć się więcej o białaczce.**



Czym jest białaczka?

Białaczka (rak krwi) jest chorobą powstającą w szpiku kostnym.

Szpik kostny znajduje się w jamach większych kości, takich jak kość udowa czy ramienna, kości miednicy, kręgosłup, żebra i czaszka. W szpiku produkowane są specjalne krwinki o ograniczonej żywotności, które w związku z tym muszą stale podlegać regeneracji. Za ten proces odnawiania dojrzałych komórek odpowiedzialne są komórki macierzyste (będące prekursorami krwinek). Dojrzałe krwinki pełnią różne funkcje. Krwinki czerwone (erytrocyty) transportują tlen w ciele za pomocą hemoglobiny, znajdującej się w nich w dużych ilościach. Płytki krwi (trombocyty) wraz z innymi elementami krwi zapewniają jej krzepnięcie (koagulację) podczas krwawień. Białe krwinki (leukocyty) to komórki ważne dla układu odpornościowego. Aktywowane są przez infekcje wywołane bakteriami lub wirusami oraz reakcje alergiczne.

Przy białaczce następuje niekontrolowany rozrost białych krwinek lub ich prekursorów w szpiku kostnym. Sprawia to, że komórki nie dojrzewają tak, jak powinny. Komórki białaczkowe wypierają i zatrzymują wzrost prawidłowych komórek w szpiku kostnym.

Występowanie białaczki

Rocznie w Norwegii rejestruje się 40–50 przypadków w grupie wiekowej 1–18 lat (dane z Rejestru nowotworów).

Na białaczkę choruje nieznacznie więcej chłopców niż dziewcząt. Białaczka stanowi ok. jedną trzecią wszystkich nowotworów złośliwych u dzieci. Liczba dzieci, u których diagnozuje się białaczkę, nie wzrosła ani nie spadła znacząco w ostatnich latach, mimo że liczby wahają się z roku na rok.

Istnieją dwa główne rodzaje ostrej białaczki:

Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL)

Najczęstsza forma, stanowiąca ok. 85 procent przypadków. Najczęstsza u małych dzieci (2–5 lat), ale występująca też u nastolatków. ALL wiąże się z dobrymi prognozami.

Ostra białaczka szpikowa (AML)

Stosunkowo rzadka u dzieci, stanowi ok. 15 procent przypadków. Przypomina AML u dorosłych i jest trudniejsza w leczeniu niż ALL. Mimo to wyniki leczenia znacznie się poprawiły w ciągu ostatnich 20 lat.

Białaczka przewlekła

Przewlekłe rodzaje białaczki, częste u dorosłych, są niezwykle rzadkie u dzieci – roczna liczba przypadków w Norwegii jest bardzo niska (często <1 rocznie). Przewlekłą białaczkę szpikową leczy się wedle takich samych zasad, co u dorosłych.

Dlatego w niniejszej broszurze skupimy się na ostrej białaczce limfoblastycznej (ALL) i ostrej białaczce szpikowej (AML).

Co powoduje białaczkę lub zwiększa ryzyko jej wystąpienia?

Nie wiadomo, co powoduje białaczkę, ale znane są niektóre czynniki ryzyka:

- Choroba nie jest dziedziczna, ale jeśli jeden z bliźniaków jednojajowych zachoruje na białaczkę, ryzyko zachorowania drugiego z nich jest nieco wyższe.
- Wysokie dawki promieniowania radioaktywnego.
- Pewne choroby dziedziczne lub zespoły predysponują do białaczki, na przykład Zespół Downa lub niedokrwistość Fanconiego.
- Jeśli chodzi o czynniki środowiskowe, rozważano wpływ pola elektromagnetycznego wokół linii wysokiego napięcia na zwiększenie ryzyka wystąpienia nowotworu. Badania nie wykazały jednak ich związku.

Istnieją przesłanki dla modelu dwu-etapowej mutacji w krwinkach białych, z których pierwsza może być wrodzona, a druga pojawia się na późniejszym etapie. Badania naukowe wykazały, że w krwi pobranej od noworodków, które później zachorowały na białaczkę, wykrywalne mogą być mutacje typowe dla tej choroby – są one jednak obecne też u tych, które nigdy na nią nie zachorowały. Dlatego uważa się, że do rozwoju białaczki potrzebna jest jeszcze jedna mutacja. Istnieje wiele hipotez dotyczących czynników ją wywołujących, ale póki co badaczom nie udało się wykazać nic pewnego.

RADY

Więcej informacji uzyskasz
od lekarza prowadzącego.



Objawy ostrej białaczki

Jeśli szpik kostny nie produkuje wystarczająco dużo normalnych krwinek, z biegiem czasu pojawią się objawy.

Niedobór czerwonych krwinek prowadzi do braku energii i szybszego męczenia się dziecka. Dziecko staje się też bledsze niż zwykle. Może też powodować duszności, kołatanie serca i bóle głowy, ale te objawy nie są za często obserwowane u dzieci, gdyż rozwój tych symptomów jest zwykle powolny.

Niedobór białych krwinek może prowadzić do infekcji nie dających się leczyć antybiotykami lub powracających zaraz po ich odstawieniu.

Brak prawidłowo funkcjonujących płytek krwi może powodować, że krwawienia są trudne do zatrzymania i nawet niewielkie rany lub zadrapania potrafią krwawić bardzo długo.

Siniaki i punktowe krwiaki mogą pojawić się bez wyraźnego powodu.

Niektórzy pacjenci doświadczają bóli szkieletowych, takie jak bóle nóg, ramion, pleców, szczęki czy żuchwy z uwagi na wysoką produkcję niedojrzałych krwinek w szpiku kostnym. U najmłodszych dzieci, nie potrafiących wyrazić, że coś je boli, może się to objawiać niechęcią do obciążania nóg.

Innymi możliwymi objawami są puchnięcie węzłów chłonnych i powiększona wątroba lub śledziona. Przy białaczce węzły chłonne nie wracają do prawidłowej wielkości, co miałyby miejsce przy spuchnięciu wywołanym infekcją u poza tym zdrowego dziecka.

Częste przy białaczce są też wielokrotnie powracające infekcje.



Jeśli dziecko ma otrzymać narkozę, jedno z rodziców będzie mogło z nim zostać, a całość zajmuje ok. 20–30 minut.

Tak diagnozuje się ostrą białaczkę

Badania krwi. Jeśli istnieje podejrzenie białaczki, przeprowadza się najpierw badania krwi. Najczęściej, choć nie zawsze, pojawi się w nich jakaś nieprawidłowość, na przykład niski poziom czerwonych krwinek (anemia), niski poziom płytek krwi (trombocytopenia), za niski lub za wysoki poziom białych krwinek.

Badania kliniczne. Niekiedy lekarz natrafi na inne oznaki poważnej choroby podczas badań klinicznych, na przykład powiększoną wątrobę lub śledzionę albo powiększone węzły chłonne.

Badanie szpiku kostnego. Aby zdiagnozować białaczkę, zawsze potrzebne jest zbadanie szpiku kostnego. Polega ono na pobraniu niewielkiej liczby komórek ze szpiku za pomocą igły (aspiracja), a także próbki do biopsji. Obie te próbki pobierane są u dzieci z grzebienia biodrowego, ale u najmniejszych noworodków trzeba je czasem pobrać z kości strzałkowej. Komórki zostają dokładnie przebadane, a badania pozwolą ocenić, czy mamy do czynienia z białaczką oraz ewentualnie z jakim jej rodzajem. Próbki szpiku kostnego pobierane są też w trakcie leczenia, by ocenić, czy leczenie przebiega, jak powinno.

Badania chromosomów i immunologiczne. Rutynowym krokiem jest badanie

chromosomów, zawierających materiał genetyczny (DNA). Bada się je pod kątem zmian w komórkach nowotworowych w DNA, typowych dla różnych rodzajów białaczki. Bada się również DNA zdrowych komórek ciała. Wykonuje się także szereg specjalistycznych badań szpiku kostnego, takich jak na przykład badanie immunofenotypu. Ta technika identyfikuje antygeny znajdujące się na powierzchni komórek. Za pomocą tej metody lekarz jest w stanie określić, jaki rodzaj białaczki ma pacjent, doprecyzować prognozę i określić, jak należy leczyć chorobę.

Punkcja lędźwiowa. Zawsze przeprowadza się punkcję lędźwiową, aby sprawdzić, czy w płynie mózgoworodzeniowym znajdują się komórki nowotworowe. Punkcja lędźwiowa u dzieci przeprowadzana jest pod narkozą albo z użyciem środków uspokajających u starszych dzieci i polega na wbiciu specjalnej igły w kanał kręgowy lędźwiowej części kręgosłupa. Pobiera się niewielką ilość płynu mózgoworodzeniowego, który jest następnie poddawany analizie. W ramach leczenia dzieciom z białaczką podawane są bezpośrednio do kanału kręgowego także leki przeciwnowotworowe. Na przestrzeni leczenia próbki płynu mózgoworodzeniowego pobierane są regularnie.

Leczenie białaczki

Leczenie białaczki zależy od jej rodzaju. W przypadku ostrej białaczki leczenie rozpoczyna się jak najszybciej. Białaczka przewlekła rozwija się wolniej i niekoniecznie wymaga natychmiastowego leczenia.



Ostra białaczka limfoblastyczna (ALL)

To najczęstsza forma białaczki, stanowiąca ok. 85 procent przypadków.

Przy ostrej białaczce limfoblastycznej złośliwe komórki nowotworowe to prekursorzy limfocytów (tak zwane limfoblasty). Po zdiagnozowaniu u dziecka ALL, lekarze określają, jaki protokół leczenia należy zastosować. U większość dzieci będzie to uniwersalny nordycki lub europejski protokół, zgodnie z którym leczenie polega na różnych kombinacjach leków przeciwnowotworowych na różnych etapach terapii. Zazwyczaj intensywność leczenia będzie najwyższa w pierwszym okresie, a w miarę jego postępowania będzie spadać. W 2019/2020 r. w wielu miejscach w Europie wprowadzono nowy protokół leczenia pod nazwą „ALLTogether”, który zostanie w nadchodzących latach zastosowany u większości dzieci i młodzieży w Norwegii.

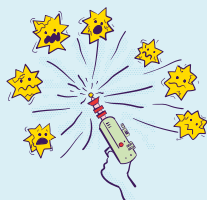
Intensywność leczenia zależy od grupy ryzyka, do której należy dziecko. Grupa ryzyka określana jest na podstawie pewnych kryteriów chorobowych, które obecne są częściowo w momencie diagnozy, a częściowo pojawiają się w odpowiedzi na rozpoczęcie leczenia.

Niezależnie od protokołu, leczenie polega na silnej chemioterapii, trwającej nieco ponad 2 lata, o ile pacjent nie otrzyma przeszczepu komórek macierzystych.

Celem leczenia jest jak najszybsze wyeliminowanie raka. Dotychczasowe badania wykazały, że jeśli pacjent przerwie leczenie, gdy tylko komórki rakowe w szpiku kostnym staną się niewykrywalne, praktycznie zawsze choroba powróci. Dlatego trzeba kontynuować terapię przez dłuższy czas, aby zmniejszyć ryzyko nawrotu.

U niewielkiej części pacjentów przeprowadza się przeszczep komórek macierzystych, nazywany też przeszczepem szpiku kostnego. Dotyczy to pacjentów źle reagujących na leczenie w pierwszych czterech tygodniach lub tych, u których po 2–3 miesiącach leczenia nowotwór nadal się utrzymuje.

Jesienią 2019 r. zatwierdzono w Norwegii nową metodę leczenia dzieci z białaczką. Leczenie to nazywa się CART (skrót od Chimeric Antigen Receptor T-cells) i jest formą immunoterapii. Nie jest to terapia stosowana rutynowo u wszystkich dzieci z białaczką. Stosowana jest w przypadkach złej reakcji na leczenie lub nawrotów. Wciąż zmienia się grupa pacjentów, której proponuje się tę metodę, dlatego najlepiej zapytać lekarza prowadzącego, czy miałyby ona zastosowanie u twojego dziecka. Leczenie CART przeprowadza się póki co (2020) jedynie w szpitalu Oslo universitetssykehus, ale dostępne jest dla dzieci z całego kraju.



Leczenie białaczki przeprowadza się tak samo w całej Norwegii.

W Norwegii diagnozę białaczki potwierdza się w jednym z czterech szpitali regionalnych i te placówki odpowiedzialne są za leczenie takich pacjentów:

- Rikshospitalet, Oslo
- Haukeland Universitetssykehus, Bergen
- St. Olavs Hospital, Trondheim
- Universitetssykehuset Nord Norge, Tromsø

Samo leczenie prowadzone jest we współpracy z lokalnymi szpitalami, a w przypadku dzieci mieszkających daleko od szpitala regionalnego, część leczenia można często przeprowadzić bliżej miejsca zamieszkania.

Leczenie białaczki u dzieci przeprowadza się tak samo w całej Norwegii, wedle wytycznych grupy ds. białaczki dziecięcej. W krajach nordyckich istnieje też szeroka współpraca w ramach Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology (NOPHO).

Ostra białaczka szpikowa (AML)

Ostra białaczka szpikowa stosunkowo rzadko występuje u dzieci i stanowi ok. 15 procent przypadków.

Złośliwe komórki pojawiające się przy AML, nazywane mieloblastami, są prekursorami nieco innych białych krwinek niż przy ALL. Do leczenia AML także opracowano specjalny protokół, wspólny dla wszystkich chorych w Norwegii.

Leczenie AML składa się z podawania różnych kombinacji leków przeciwnowotworowych. Są one łączone w inny sposób niż te podawane przy ALL.

Leczenie AML jest intensywne i wymagające, a jego celem jest usunięcie wszystkich komórek rakowych na wczesnym etapie. Wymaga długiego pobytu w szpitalu i często powoduje gorączkę oraz infekcje między cyklami chemioterapii, z uwagi na obniżoną odporność i siłę podawanych leków.

Leczenie trwa ok. 6 miesięcy, jest więc znacznie krótsze niż w przypadku ALL.

Efekty leczenia są oceniane na bieżąco, a jeśli nie są zadowalające lub jeśli w materiale genetycznym komórek rakowych wykryto pewne szczególne nieprawidłowości, rozważany jest przeszczep komórek macierzystych.

Chemioterapia

W leczeniu białaczki wykorzystuje się wiele różnych leków przeciwnowotworowych. Można je podawać dożylnie (bezpośrednio do krwiobiegu), dokanałowo (bezpośrednio do płynu mózgoworodzeniowego) lub doustnie (w formie tabletek lub zawiesiny). Leki dożylne i dokanałowe podawane są zawsze w szpitalu.

Niemniej jednak duża część leczenia może przebiegać na oddziałach dziecięcych szpitali lokalnych. Szpitale regionalne i lokalne ściśle współpracują przy leczeniu każdego pacjenta.

Leczenie początkowe ma na celu odeprzeć chorobę, tak by komórki rakowe nie były już wykrywalne w ciele. Na tym etapie większość leków przeciwnowotworowych podawana jest dożylnie, czyli bezpośrednio do krwiobiegu. U wszystkich dzieci i młodzieży z białaczką wszczepia się kaniulę centralną (czy to w formie podskórnej, czy cewnika Hickmana, gdzie dreny znajdują się na zewnątrz ciała, a sam cewnik w środku), z której będą korzystać przez cały okres leczenia. W ten sposób podawane są wszystkie leki dożylne. W razie potrzeby można też tą drogą podawać substancje odżywcze, a także pobierać próbki krwi.

Aby zapobiec rozwojowi białaczki w ośrodkowym układzie nerwowym (mózgu, rdzeniu kręgowym i oponach mózgoworodzeniowych), podaje się leki

nowotworowe bezpośrednio do kanału kręgowego. Robi się to regularnie podczas leczenia, w zależności od rodzaju diagnozy (ALL czy AML) i grupy ryzyka.

Leki przeciwnowotworowe podawane są bezpośrednio do kanału kręgowego (dokanałowo), gdyż podawane dożylnie lub doustnie nie są w stanie wystarczająco przeniknąć przez opony mózgoworodzeniowe i trafić do ośrodkowego układu nerwowego.

Podczas tego zabiegu dzieci są pod narkozą, a młodzież dostaje leki uspokajające i znieczulenie miejscowe – zabieg trwa zwykle 20–30 minut. Jedno z rodziców może pozostać z dzieckiem, aż zaśnie.

Glukokortykoidy

Glukokortykoidy to wspólne określenie wielu leków z grupy zwanej (kortyko)sterydami, takich jak na przykład Deksametazon, Prednizolon i Prednizon.

Sterydy pełnią ważną rolę w leczeniu białaczki, szczególnie ALL i zwłaszcza w początkowej fazie. Działanie glukokortykoidów polega na zatrzymaniu wzrostu limfoblastów (komórek rakowych) i ich uśmierceniu.

Przeszczep komórek macierzystych

Przeszczep komórek macierzystych lub przeszczep szpiku kostnego to forma leczenia polegająca na zamianie komórek macierzystych pacjenta na komórki pobrane od innej osoby, czy to członka rodziny, czy niespokrewnionego dawcy.

Celem tej metody jest, by zdrowe komórki macierzyste dawcy wyprodukowały nowe krwinki w szpiku kostnym pacjenta i wyleczyły go. Leczenie jest bardzo ciężkie i wymaga długotrwałego (1–2 miesiące) przyjęcia do szpitala, a częściowo przebywania w izolacie.

Przeszczep komórek macierzystych jest wymagającą metodą leczenia, zarówno dla dziecka, jak i rodziców. W Norwegii wszystkie takie przeszczepy u dzieci poniżej 15 r.ż. przeprowadza się w Rikshospitalet w Oslo. W takich wypadkach utrzymuje się ścisły kontakt między prowadzącym leczenie szpitalem regionalnym a Rikshospitalet w okresie poprzedzającym przeszczep i po jego przeprowadzeniu.

Do ewentualnego przeszczepu komórek macierzystych u pacjentów z białaczką wykorzystuje się komórki macierzyste pobrane od członka rodziny, najczęściej rodzeństwa, ale czasem także rodzica – lub ewentualnie od niespokrewnionego dawcy z Rejestru dawców szpiku. Lekarze ze szpitala Rikshospitalet szukają jak najlepszego dawcy dla danego przypadku.



To bardzo ważne, by więcej ludzi zdecydowało się na zostanie dawcą szpiku. Aby zostać dawcą szpiku, musisz być zarejestrowanym dawcą krwi.

Współpraca nordycka (Det nordiske samarbeidet)

Kraje nordyckie blisko współpracują, jeśli chodzi o leczenie chorób nowotworowych u dzieci, a wszystkie dzieci i młodzież do 18 r.ż. są w nich leczone zgodnie z tymi samymi protokołami postępowania. Protokół postępowania to „przepis” wedle którego przebiega leczenie dziecka. Protokół rozpoczyna się 1 dnia terapii i określa, co będzie się działo danego dnia i tygodnia na przestrzeni całego leczenia. Protokół określa, jaki rodzaj chemioterapii trzeba zastosować i kiedy. Odpowiedzialni za leczenie lekarze regularnie zapoznają rodzinę z tym planem.



Skutki uboczne leczenia

Chemioterapia jest pod wieloma względami wymagająca i niestety powoduje sporo skutków ubocznych. Podawane leki wpływają na zdrowe krwinki, zmniejszają ich poziom u dziecka.



Anemia

Niski poziom czerwonych krwinek wiąże się z takimi objawami, jak brak energii, bladość i duszności. Można go uzupełnić poprzez transfuzję, co jest standardową procedurą, wielokrotnie wykonywaną w okresie leczenia.

Większa tendencja do krwawień

Niski poziom płytek krwi (trombocytów) zwiększa ryzyko krwawień. U dziecka łatwo będą pojawiać się siniaki, a nawet niewielkie rany lub zadrapania potrafią krwawić bardzo długo. W związku z tym nie należy na przykład mierzyć temperatury rektalnie, gdyż błona śluzowa może łatwo zacząć krwawić. Płytki krwi można uzupełnić poprzez transfuzję.

Wypadanie włosów

W efekcie leczenia dziecka wypadną włosy, które jednak odrosną po zakończeniu chemioterapii – u wielu osób odrastają one podczas ostatniego roku lub półtora roku leczenia (w przypadku ALL). Nie powinno to być problemem u młodszych dzieci, ale dla tych starszych i dla nastolatków może to być trudne. Niezależnie od reakcji, wszystkie dzieci mają prawo do korzystania z peruk i specjalnych nakryć głowy w okresie leczenia, a szpital pomoże w ich zapewnieniu.

Obniżona odporność

Niski poziom białych krwinek wiąże się z większą podatnością na infekcje. Dlatego w większości przypadków dziecku w trakcie leczenia regularnie podawane są dożylnie antybiotyki. Białych krwinek nie można uzupełnić poprzez transfuzję. Gdy ich poziom jest niski, trzeba poczekać aż szpik kostny zacznie znowu je wytwarzać. W niektórych przypadkach można przyspieszyć ich produkcję, podając czynnik wzrostu. Decyduje o tym lekarz prowadzący.

Działania zapobiegające infekcjom

Jako że dziecko jest w trakcie leczenia bardziej podatne na infekcję, szpitale udzielają jemu i rodzinie rad i wskazówek, by zminimalizować ryzyko ich rozwinienia. Generalnie zaleca się zachować szczególną ostrożność, jeśli chodzi o możliwość zarażenia, czyli unikać bezpośredniego kontaktu dziecka z osobami mogącymi zarażać, na przykład przeziębionymi, kaszlącymi, cierpiącymi na problemy żołądkowe itp. Każda rodzina musi porozmawiać ze swoim lekarzem i dowiedzieć się, jakie praktyki zaleca, gdyż mogą się one różnić między szpitalami.

Podrażnienie śluzówek

Niektóre leki przeciwnowotworowe mogą powodować podrażnienia śluzówek, co bywa bardzo dokuczliwe. Takie skutki uboczne to bardzo indywidualny problem, a wiele osób daje sobie z tym problemem radę. Przy podrażnionych śluzówkach ważne są dobre środki przeciwbólowe i prawidłowa higiena jamy ustnej, by uniknąć infekcji. W okresie leczenia zaleca się częstsze kontrole dentystyczne.

Nudności

Nudności to jeden z objawów, mogących pojawić się podczas chemioterapii. Ich nasilenie jest bardzo indywidualne, a pacjentowi można podać wiele skutecznych leków przeciw nudnościom. Ważne jest, by nie lekceważyć uczucia nudności u dziecka i, jeśli za pierwszym razem nie uda się ich uśmierzyć, wypróbować różne leki. Przed pierwszym cyklem chemioterapii warto zastosować środki zapobiegające nudnościom, gdyż dziecko, które raz je przeszło, będzie się ich potem spodziewać, co nasili objawy. Szczególnie nastolatki i starsze dzieci mają ten problem, ale też po prostu częściej doświadczają nudności związanych z chemioterapią. Przydatna może być też konsultacja psychologiczna, mogąca pomóc poradzić sobie z nudnościami.

Oslabienie apetytu

Chemioterapia u wielu osób wiąże się z osłabionym apetytem, co bywa sporym wyzwaniem. Dzieci potrzebują prawidłowego odżywiania, by móc rosnąć i się rozwijać. Warto wcześniej pomyśleć o preparatach odżywczych, karmieniu przez sondę lub ewentualnie o umieszczeniu sondy na brzuchu (przezskórnej gastrostomii endoskopowej – PEG), pozwalającej przesyłać pożywienie. Łatwiej jest zatrzymać niepożądany rozwój wypadków na wczesnym etapie niż zmagać się z dużą utratą wagi podczas leczenia. Pomocy może także udzielić pracujący w szpitalu fizjolog żywienia klinicznego.

Rodzice często zamartwiają się tym, że dziecko nie je wystarczająco dużo i, mając dobre chęci, wciąż proponują mu jedzenie. Wiele dzieci i młodzieży tego nie lubi, co może prowadzić do frustracji po obu stronach. Często chemioterapia wpływa na zmiany zmysłu smaku. One też mogą wpływać na apetyt, a jedzenie, które pacjent wcześniej bardzo lubił, może nagle smakować zupełnie inaczej, a wręcz źle.

→ **Więcej porad znajdziesz w naszej broszurze dotyczącej żywienia.**

Bóle

Niektóre rodzaje leków przeciwnowotworowych (szczególnie te z grupy alkaloidów barwinka różyczkowego, np. winkrystyna, windezyna i winblastyna) mogą powodować poważne nerwobóle, najczęściej w nogach, brzuchu, szczęce i żuchwie. Nie można go lekceważyć, tak by dziecko mogło otrzymać odpowiednie środki przeciwbólowe. Te same leki mogą też uszkodzić nerwy, co z kolei może prowadzić do problemów z chodzeniem lub do usztywnienia chodu. W większości przypadków jest to przejściowe, aczkolwiek nie zawsze.

Niekiedy lekarze muszą zmienić metody leczenia z uwagi na skutki uboczne leków tego typu.



Inne skutki uboczne

Glukokortykoidy są ważne w leczeniu białaczki, ale niestety również mogą powodować sporo skutków ubocznych.

Jak przy innych lekach, skutki uboczne są bardzo indywidualne i nikt nie jest w stanie przewidzieć, w jakim stopniu pojawią się u danego pacjenta.

Częste skutki uboczne glukokortykoidów:

- obniżenie odporności
- zwiększenie apetytu (niekiedy bardzo znaczne)
- zmiana wyglądu (puchnięcie twarzy)
- zaburzenia snu
- wahania nastrojów
- moczenie nocne
- zmiany emocjonalne, takie jak złość, lęki i depresja

U niektórych dzieci lek może także wpłynąć na strukturę i wytrzymałość kości, przez co są bardziej podatne na złamania i bóle szkieletowe. Większość osób przyjmujących glukokortykoidy odczuwa z czasem zanik i osłabienie mięśni.

Podane skutki uboczne mogą wydawać się poważne i bywają bardzo męczące, zarówno dla dziecka, jak i jego otoczenia, ale zwykle przechodzą, gdy dziecko przestaje zażywać lek.

Codziennosc podczas leczenia onkologicznego

Diagnoza nowotworu zlośliwego u dziecka ma wpływ na całą rodzinę. Leczenie białaczki jest długotrwałe, a szczególnie jego początek odbierany jest przez wielu rodziców jako chaotyczny i budzący lęk.



Terapia wdrażana jest szybko, trzeba przyswoić sobie dużo informacji i zapoznać z wieloma nowymi osobami. Początek leczenia może być dla dziecka zarówno dramatyczny, jak i straszny, gdyż poddawane jest zabiegom przez wielu nieznajomych.

Bezpieczeństwo i znajome granice

Aby dziecko czuło się bezpiecznie, należy spróbować stworzyć bezpieczne i znajome granice. Kontynuuj codzienną rutynę tak długo, jak to możliwe, nawet jeśli jesteście w szpitalu. Może ona dotyczyć posiłków, usypiania lub innych codziennych spraw. Dzieci czują się bezpiecznie, gdy sytuacje i reakcje są im znane – nawet jeśli wiele się zmieniło i jest nowe, pojawiają się znajome elementy.

Rodzeństwo

Diagnoza raka u jednego z dzieci w dużej mierze i przez dłuższy czas wpłynie na jego rodzeństwo. Dlatego ważne jest, by nie lekceważyć ich zapotrzebowania na informacje, a także ich nie wykluczać. Niezależnie od wieku rodzeństwa,

powinno ono zostać powiadomione o chorobie, rodzaju leczenia, jakiemu podane zostanie chore dziecko, a także jak ono na nie wpłynie. Zachęcamy do tego, by rodzeństwo przyszło w odwiedziny do szpitala na wczesnym etapie, tak by mogło zapoznać się zarówno z miejscem, jak i pracującymi tam osobami.

Szkoła i przedszkole

Leczenie białaczki u dziecka może być zarówno długotrwałe, jak i wymagające.

Nikt nie jest w stanie przewidzieć, jak chore będzie dziecko i jakie skutki uboczne będą tej chorobie towarzyszyć, ale wszystkie dzieci bywają wyczerpane i mają okresy gorszej formy. To bardzo indywidualna kwestia. Nieważne czy dziecko chodzi do przedszkola, czy szkoły, w związku z leczeniem jego codzienność bardzo się zmienia. Większość dzieci odczuwa żal związany z utratą codziennego kontaktu ze szkołą czy przedszkolem. Dlatego tak ważne jest, by postarać się o dobry kontakt z placówką, nawet jeśli dziecko czy nastolatek nie bywa w niej fizycznie. Dziecko nie powinno czuć się wykluczone, nawet jeśli nie może uczęszczać do placówki w dłuższym lub krótszym okresie.

Kontrole po zakończeniu leczenia

W okresie leczenia pacjent pozostaje pod ścisłą opieką szpitala. Główną odpowiedzialność za leczenie ponosi szpital regionalny, podczas gdy spora jego część może być przeprowadzana w szpitalu lokalnym.

Po zakończeniu leczenia stan dziecka będzie monitorowany zgodnie z ustalonym planem. Nadzór ten składa się z badań krwi i badań klinicznych przeprowadzanych przez lekarza.

1 rok: Kontrola co miesiąc
(ewentualnie co 4–6 tygodni)

2 rok: Kontrola co 2 miesiące

3–5 rok: Kontrola co 3–6 miesięcy

Potem kontrole przeprowadza się raz na rok, aż dziecko zakończy etap dojrzewania. Opisane tu kontrole rozdzielane są między lokalne oddziały dziecięce a szpitale uniwersyteckie (OUS, Haukeland, St. Olavs i UNN) i dotyczą zarówno pacjentów z ALL, jak i z AML.

INFO

Kontrole po zakończeniu leczenia są ważne, gdyż pozwalają rozpoznać nawroty choroby oraz zidentyfikować ewentualne długoterminowe skutki uboczne leczenia.

Długoterminowe skutki uboczne

Celem leczenia onkologicznego jest wyleczenie dziecka z choroby nowotworowej. Niestety, niezbędne jest do tego silne leczenie, niosące ze sobą ryzyko wystąpienia długoterminowych skutków ubocznych. Dotyczy to także leczenia białaczki.

Rozpoczynając leczenie, nie sposób określić, jakie skutki uboczne wystąpią u twojego dziecka. Wielu pacjentów nie doświadcza żadnych długoterminowych skutków ubocznych, u niektórych pojawiają się w pewnym stopniu, podczas gdy u niewielkiej liczby pojawia się ich wiele.

Opracowując aktualne protokoły leczenia, wzięto pod uwagę wcześniejsze doświadczenia, także jeśli chodzi o skutki uboczne, w związku z czym próbuje się uniknąć lub zmniejszyć wykorzystanie leków przeciwnowotworowych powodujących ich występowanie. Istnieją jednak leki kluczowe dla udanego leczenia, które należy przyjmować pomimo długoterminowych skutków ubocznych.

Jednym z nich, przyjmowanym przez większość pacjentów (choć nie wszystkich), są antracykliny, mogące wpłynąć na mięsień sercowy, zarówno podczas leczenia, jak i nawet do 30 lat po jego zakończeniu. Antracykliny mogą predysponować

Diagnoza raka u dziecka to wyzwanie zarówno dla rodziców, samego dziecka, rodzeństwa, a także innych otaczających was osób.

→ Więcej informacji znajdziesz w naszej broszurze dotyczącej długoterminowych skutków ubocznych.

pacjenta do wystąpienia niewydolności serca. Ten wpływ jest ściśle monitorowany podczas całego okresu leczenia, a także na późniejszych kontrolach.

Nadzór będzie zależał od tego, jak duże dawki antracyklin przyjmowało dziecko.

Chemioterapia może wpłynąć na płodność, dlatego w przypadku chłopców można rozważyć zamrożenie nasienia. Ta możliwość uzależniona jest od wieku i dojrzałości pacjenta. Jeśli chodzi o dziewczęta, w przypadku niektórych rodzajów raka proponuje się zamrożenie fragmentów tkanki jajnika, ale przy białaczce nie jest to zalecane, gdyż przy dzisiejszych metodach nie możemy mieć całkowitej pewności, że w tkance nie pozostały komórki białaczkowe, które mogłyby spowodować nawrót choroby po ponownym wprowadzeniu do organizmu. Doświadczenie pokazuje jednak, że sterylność u dziewcząt, które przeszły leczenie białaczki, to bardzo rzadki problem. Większość dziewcząt i chłopców

zachowuje płodność, o ile nie przeszła przeszczepu komórek macierzystych.

Porozmawiaj z osobą o podobnych doświadczeniach (likeperson)

Wszystkie osoby pełniące u nas tę funkcję, miały dziecko z nowotworem lub same przeszły go jako dzieci – dlatego znają związane z tym trudności. Dzięki swoim doświadczeniom mogą udzielić wsparcia, wysłuchać i pomóc innym w podobnej sytuacji. Skontaktuj się z oddziałem w twoim województwie, jeśli chcesz porozmawiać z osobą o podobnych doświadczeniach.



Korzystajcie ze swojej społeczności! Osoby wam bliskie, takie jak rodzina, przyjaciele i sąsiedzi, chętnie wam pomogą, ale wielu z nich nie wie, jak to zrobić. Większość osób ucieszy się, mogąc pomóc wam w tym okresie.

O Barnekreftforeningen

Barnekreftforeningen (Stowarzyszenie na rzecz dzieci z chorobami nowotworowymi) to ogólnokrajowa organizacja prowadzona przez wolontariuszy.

Mamy biuro w Oslo, a także 14 oddziałów wojewódzkich, prowadzonych przez rodziny, które mają lub miały dziecko chore na raka. Oddziały wojewódzkie działają na rzecz rodzin w ramach wolontariatu. Naszym celem jest, by żadne dziecko nie przegrało walki z rakiem.

Zadaniem Barnekreftforeningen jest pomoc dzieciom i młodzieży chorym na raka oraz ich rodzinom. Pomagamy całej rodzinie, czyli zarówno choremu dziecku, jak i jego rodzeństwu i rodzicom. Niektóre z chorych dzieci wyzdrowiały, niektóre żyją z długoterminowymi skutkami ubocznymi, niektóre kontynuują leczenie, a inne niestety odeszły.

Organizujemy w szpitalach wieczory dla rodziców, podczas których oferujemy rozmowy z osobami o podobnych doświadczeniach. Gdy twoje dziecko otrzymuje tak poważną diagnozę jak rak, rozmowa z osobą, która doświadczyła tego samego co ty, może okazać się pomocna. Zapewniamy także pozytywne doświadczenia dzieciom leżącym długo w szpitalu.

Barnekreftforeningen chce być największym w Norwegii promotorem obecności tematu raka u dzieci w mediach i społeczeństwie. Zarazem wspieramy badania i edukację, mające na celu zwalczać nowotwory u dzieci.



Zostań członkiem

→ Zapisz się pod adresem
barnekreftforeningen.no

Z czym wiąże się członkostwo w Barnekreftforeningen?

Jako członek stowarzyszenia masz niepowtarzalną okazję wpłynąć na warunki życia dzieci i młodzieży chorych na raka oraz ich rodzin.

Opłaty członkowskie są w pełni przekazywane na działania oddziału stowarzyszenia w danym województwie. Członkostwo w Barnekreftforeningen daje dostęp do wspólnoty rodzin, które są lub były w podobnej sytuacji. Stowarzyszenie udziela informacji, porad i wsparcia na wszystkich etapach życia z dzieckiem, które ma lub miało raka.



Skontaktuj się z oddziałem
w twoim województwie lub
z pracownikami Barnekreft-
foreningen i opowiedz nam,
co jest dla ciebie ważne.

Kontakt

Jeśli masz pytania
dot. członkostwa lub
Barnekreftforeningen,
skontaktuj się z nami.

E-mail

kontakt@barnekreftforeningen.no

Telefon

+47 919 02 099

Adres siedziby

Tollbugata 35
0157 Oslo

Adres do korespondencji

Postboks 78 Sentrum
0101 Oslo



Zapisz się pod adresem

barnekreftforeningen.no



Nasze oddziały wojewódzkie

Agder

agder@barnekreftforeningen.no

Buskerud

buskerud@barnekreftforeningen.no

Innlandet

innlandet@barnekreftforeningen.no

Møre og Romsdal

more.romsdal@barnekreftforeningen.no

Nordland

nordland@barnekreftforeningen.no

Oslo og Akershus

oslo.akershus@barnekreftforeningen.no

Rogaland

rogaland@barnekreftforeningen.no

Telemark

telemark@barnekreftforeningen.no

Troms og Finnmark

troms.finnmark@barnekreftforeningen.no

Trøndelag

trondelag@barnekreftforeningen.no

Vestfold

vestfold@barnekreftforeningen.no

Vestland

vestland@barnekreftforeningen.no

Østfold

ostfold@barnekreftforeningen.no



Projekt został sfinansowany przez
fundację Dam (2022/HE2-417894).

© 2023 Barnekreftforeningen

Nr podmiotu gosp. 985 550 999

Broszurę opracowali

Barnekreftforeningen i

Maria Winther Gunnes

Layout Neuschnee AS/Maren Tanke

Zdjęcia André Clemetsen

Druk Konsis Grafisk AS

Kwiecień 2023



Wesprzyj nas

Konto na darowizny

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no