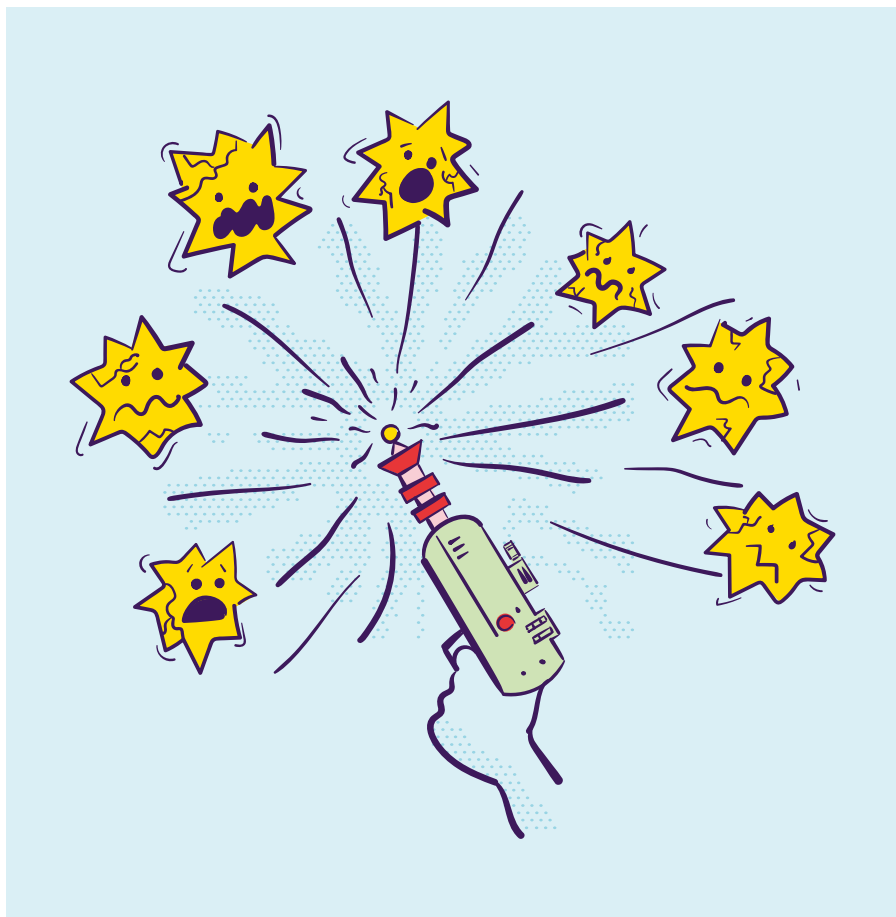


Dla pacjentów mających rozpocząć radioterapię

I ich rodziców



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.

Dla pacjentów mających rozpocząć radioterapię

Niniejsza broszura przeznaczona jest dla pacjentów mających rozpocząć radioterapię. Leczenie będzie łatwiejsze, jeśli dobrze się do niego przygotujesz. Jeśli czytasz te informacje razem z dorosłym, możecie wspólnie omówić niejasne fragmenty.

Radioterapia powinna przebiegać we współpracy między personelem, tobą a twoimi rodzicami. To ważne, byście byli dobrze poinformowani o leczeniu, dlatego w razie wątpliwości zachęcamy do zadawania personelowi pytań.

→ Czytaj dalej, by dowiedzieć się więcej o radioterapii.



Czym jest radioterapia?

Jednym z rodzajów promieniowania jest światło słoneczne. Promieniowanie rentgenowskie przypomina światło słoneczne, ale przenika do ciała przez skórę.

Podczas radioterapii wykorzystuje się specjalny rodzaj mocnego promieniowania – dużo mocniejszy niż ten wykorzystywany do zwykłych zdjęć rentgenowskich. Nasze ciało zbudowane jest z komórek. Promienie są w stanie zniszczyć rozwijające się w nim chore komórki. Komórki rakowe rosną nieprawidłowo, dlatego w walce z nimi i z guzami nowotworowymi wykorzystuje się radioterapię.

Radioterapia może niestety uszkodzić także zdrowe komórki, jednak pomiędzy dawkami będą one miały możliwość się zregenerować.

Większość pacjentów poddawana jest radioterapii od poniedziałku do piątku. Niektórzy otrzymują dwie dawki dziennie. Czasem przeprowadza się zabiegi także w weekend, ale większość osób ma wtedy przerwę.

Zostaniesz szczegółowo poinformowany o swoich terminach radioterapii. Warto stworzyć własną tabelę zabiegów i wykreślać z niej te, które już się odbyły.

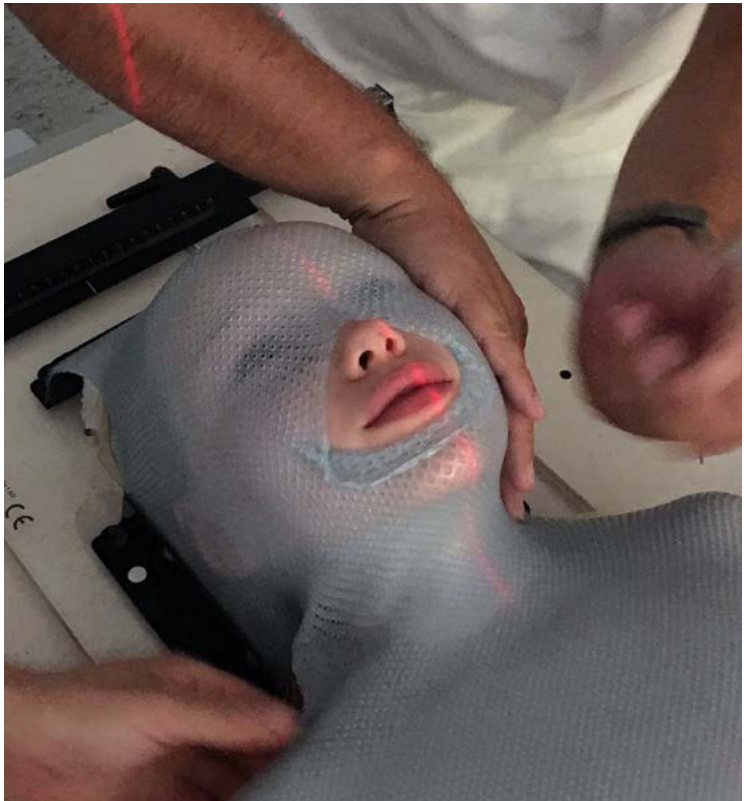
→ Swoją tabelę radioterapii znajdziesz na s. 15 broszury.

Przygotowanie do radioterapii

- Jeśli zabieg będzie obejmował głowę, szyję lub tors, najprawdopodobniej będziesz musiał leżeć w specjalnej plastikowej masce lub formie. Maski ma sprawić, że nie będziesz się ruszał podczas zabiegu. Na początku może się ona wydawać nieco ciepła.
- Maskę przygotowuje się na symulatorze. Potem jest ona przechowywana przy aparacie wykorzystywanym do twojej radioterapii.
- Po zakończeniu leczenia możesz poprosić o zabranie swojej maski do domu!
- Jeśli musisz długo czekać na swój zabieg, możesz posłuchać muzyki, porysować albo poczytać. Dostępne są też gry i zabawki, które możesz pożyczyć. Możesz zabrać ze sobą swoją muzykę, iPada albo coś innego, czym lubisz się zajmować.



Po zakończeniu leczenia
możesz zabrać swoją maskę
do domu.



Jak wyglądają zabiegi?



Przez kilka minut będziesz leżał w maszynie do radioterapii. Ważne jest, abyś się nie ruszał, a pracownicy i twoi rodzice będą cały czas mieli na ciebie oko.

Najpierw wejdiesz do dużego pomieszczenia z grubymi ścianami. Będzie się tam znajdowała duża maszyna do radioterapii. Dorośli pomogą ci wejść na specjalny stół i odpowiednio się na nim położyć. Maszyna zostanie obrócona tak, by promienie trafiły w odpowiednie miejsca.

Personel robi to za pomocą czerwonych i zielonych promieni światła oraz ekranu, na którym odczytuje informacje z symulatora TK.

Ustawienie sprzętu zajmuje trochę czasu, gdyż musi być bardzo dokładne. W pomieszczeniu przygasa się światła.

Gdy aparat jest już odpowiednio ustawiony, pozostałe osoby przejdą do niewielkiego pokoju obok, skąd mogą obserwować cię na ekranie.

Bardzo ważne jest, byś leżał bez ruchu, by promienie trafiły tam, gdzie trzeba.

Trwa to na szczęście tylko kilka minut. Małe dzieci mogą ćwiczyć tę sytuację w domu. Najmniejsze z nich, które nie są w stanie się nie ruszać, otrzymują na czas zabiegu narkozę.

Zabieg nie jest w ogóle bolesny. Maszyna może wydawać buczące i klikające dźwięki.

Personel i twoi rodzice będą obserwować cię na ekranie przez cały czas trwania zabiegu. W razie potrzeby możesz powiedzieć im coś przez mikrofon. Jeśli chcesz, możesz dostać specjalny przycisk, który wyśle im sygnał.

Personel może w każdym momencie zatrzymać maszynę i przyjść do ciebie. Może chciałbyś zabrać ze sobą ulubioną lalkę albo maskotkę?



Aby czas szybciej zleciał, możesz słuchać muzyki albo liczyć.

O skutkach ubocznych



Promieniowanie wpływa także na zdrowe komórki ciała i może powodować skutki uboczne. Zależą one od tego, jaka część ciała jest napromieniana i jak wysoką dawką.

Wielu pacjentów po zabiegach czuje się zmęczona. Odpoczywaj tyle, ile potrzebujesz. Dobrze jest spędzić codziennie trochę czasu na świeżym powietrzu. Podczas leczenia i w dniach po zabiegach powinieneś pić dużo płynów. Wiele chorych komórek musi opuścić organizm, a płyny pomagają je wyplukiwać.

Suchość i odczyny w buzi i gardle

Jeśli radioterapia przeprowadzana jest w okolicach buzi lub gardła, może spowodować suchość i odczyny. Aby pobudzić wydzielanie śliny, można żuć gumę albo ssać pastylki bez cukru.

Uszkodzona buzia i gardło są szczególnie narażone na bakterie. Dlatego bardzo ważne jest mycie zębów miękką szczoteczką po każdym posiłku. Warto też płukać buzię solą fizjologiczną (0,9 procent).

Odczyny skórne

Działanie promieniowania jest najsilniejsze wewnątrz ciała, mimo to naskórek w miejscu zabiegu może stać się zaczerwieniony i lekko uszkodzony, jak przy zbyt mocnym opalaniu. Pomaga smarowanie go zwykłym kremem nawilżającym. Podczas pryszniców, możesz korzystać z delikatnego mydła. Po umyciu wycieraj się bardzo ostrożnie.

Infekcje

Musimy monitorować twoje poziomy krwinek. Białe krwinki chronią ciało przed infekcjami. Zwykle mamy ich od 3 do 10 miliardów na litr krwi! Radioterapia może zniszczyć część z nich, co lekarze mogą sprawdzić, badając twoją krew.

Problemy trawienne

Jeśli napromieniany jest brzuch, możesz nabawić się biegunki, a być może także mdłości i wymiotów. Biegunka może utrzymać się jeszcze przez jakiś czas po zabiegu.

Nudności mogą się też pojawić, jeśli napromieniana jest twoja głowa. Możesz otrzymać leki przeciw biegunce i nudnościom. Jedz mało, ale często i staraj się dużo pić.

W broszurze znajdziesz trochę porad żywieniowych dla osób zmagających się z nudnościami i biegunką. Skierowane są one do twoich rodziców, gdyż to często oni robią zakupy i przygotowują jedzenie.



Wypadanie włosów

Po napromienianiu okolic głowy możesz na jakiś czas stracić włosy. Dzieje się to zwykle ok. 2 tygodnie po rozpoczęciu leczenia.

Jeśli chcesz, możesz dostać perukę lub specjalne nakrycie głowy. Do perukarza warto wybrać się jeszcze przed utratą włosów, by mógł obejrzeć twoje włosy i znaleźć perukę, która będzie je przypominać.

Włosy zwykle odrastają mniej więcej po pół roku od ostatniego zabiegu. W miejscu napromieniania mogą one być cieńsze.

Warto powiadomić szkołę czy przedszkole o tym, że przechodzisz radioterapię. Mogą w tym pomóc lekarze, pielęgniarki lub radioterapeuci.

RADY

Wybierz się do perukarza jeszcze przed utratą włosów, by mógł obejrzeć twoje włosy i znaleźć perukę, która będzie je przypominać.

Napromienianie okolic głowy

Jeśli zabiegi radioterapii obejmują okolice twojej głowy, będąc na zewnątrz powinieneś chronić ją przed słońcem jakimś nakryciem. Najlepiej wykonanym z lekkiej bawełny, niedrapiącym i nieopinającym. Miejsce poddawane zabiegom nie powinno być wystawiane na bezpośrednie działanie promieni słonecznych jeszcze przez rok od zakończenia leczenia. To dlatego, że może ciemnieć i opalać się bardziej niż reszta ciała.

Niezależnie od tego, przebywając na zewnątrz latem, powinieneś zawsze nakładać krem z wysokim filtrem na napromieniane miejsce.

Późne skutki leczenia

Promieniowanie działa w ciele jeszcze przez wiele tygodni po zakończeniu leczenia. Po 4–6 tygodniach niektóre dzieci mogą doświadczyć przejściowego zmęczenia, nudności, odruchów wymiotnych i gorączki. Zwykle przechodzą one same.

Po zakończeniu radioterapii należy smarować i dbać o skórę w napromienianym miejscu. Korzystaj ze zwykłego, nieperfumowanego kremu nawilżającego i lekkich, przewiewnych ubrań nie drażniących skóry. Ślady na skórze z czasem znikną. Nie staraj się ich szorować, bo możesz podrażnić naskórek.

Radioterapia może powodować długoterminowe skutki uboczne. Barnekrefortforeningen przygotowało broszurę „Długoterminowe skutki uboczne leczenia onkologicznego”, z którą warto się zapoznać. Jeśli masz pytania dotyczące leczenia ewentualnych późnych skutków ubocznych, zanotuj je, by nie zapomnieć. Zadaj je osobom prowadzącym leczenie, a na pewno odpowiedzą najlepiej, jak potrafią.

RADY

Możesz też narysować lub opisać co tylko chcesz – na przykład coś, czego doświadczyłeś w związku z radioterapią. Będzie to ciekawa pamiątka.

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

Porady żywieniowe

Nudności i biegunka są częstymi skutkami ubocznymi radioterapii. Dzieci, które przez nią przechodzą, mają niekiedy słaby apetyt. Jest im niedobrze i są bardziej wyczułone na zapachy i smaki. Ważne jest, by jedzenie spożywane przez dziecko miało wysoką wartość odżywczą. Może to być owsianka, naleśniki, lody, jogurt czy makaron, ewentualnie z dodatkiem śmietany i odżywki białkowej.

Na nudności mogą pomóc napoje gazowane i kwaskowe, takie jak woda mineralna, sok jabłkowy i cola – o ile dziecko nie ma uszkodzonej jamy ustnej. Wtedy należy ich unikać. W przypadku niektórych dzieci dobrze jest zacząć dzień od ciastka albo chrupkiego pieczywa i niewielkiej ilości wody, jeszcze przed wstaniem z łóżka. Śniadanie mogą zjeść nieco później. U niektórych na nudności sprawdza się starte jabłko i surowe warzywa i owoce. Unikaj mocnego w smaku i tłustego jedzenia.

Zwykle problemów nie sprawia jedzenie o „neutralnym” smaku, na przykład ryż, makaron i ziemniaki, a także zimne potrawy. W tym okresie lepiej unikać ulubionego jedzenia, gdyż może ono zacząć się dziecku kojarzyć z nudnościami. Pomóc może mycie zębów przed posiłkiem. U niektórych dobrze sprawdzają się leki przeciw nudnościom.

Radioterapia okolic głowy i szyi często powoduje odczyny w jamie ustnej. Lepiej wtedy unikać twardego i kwaśnego jedzenia. Podawaj miękkie i łagodne jedzenie o neutralnym smaku. Pomóc może też ssanie kostek lodu albo lodów wodnych, a picie może ułatwić słomka.

Przy nudnościach i biegunce większość dzieci nie ma apetytu. Kalorie są ważne, pozwól więc dziecku poprobować różnych rzeczy i stwierdzić, co mu smakuje. U niektórych dzieci sprawdza się zsiadłe mleko i jogurty. Jako dodatek możesz wykorzystać preparaty odżywcze.

Na rynku dostępny jest szereg takich produktów – zapytaj w aptece. Jeśli dziecko traci na wadze i ma duże problemy z przyjmowaniem wystarczających ilości płynów, rozwiązaniem może być karmienie przez sondę lub dożylnie.

W przypadku biegunki korzystne są również małe i regularne posiłki w dwu lub trzygodzinnych odstępach. Pamiętaj, że przy takich objawach dziecko potrzebuje też bardzo dużo płynów.

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

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 Barnekreftforeningen i powiedz 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

© 2023 Barnekreftforeningen
Nr podmiotu gosp. 985 550 999

Rewizja treści

Steinunn E. Egeland
*Pielęgniarka onkologiczna,
Klinika dziecięca Rikshospitalet,
Oslo universitetssykehus (OUS)*

Bernward Zeller
*Lekarz specjalista,
Klinika dziecięca Rikshospitalet, OUS*

Hilde Frøland Hauge
*Pielęgniarka onkologiczna,
Klinika dziecięca Rikshospitalet, OUS*

Ragnhild Hals
*Pielęgniarka / doradczyńi,
Klinika dziecięca Rikshospitalet, OUS*

Mathilde Haraldsen Normann
*Radioterapeutka, specjalistka rozwoju
zawodowego, Sekcja radioterapii, OUS*

Benedicte Krydsby
*Pielęgniarka, Poliklinika radioterapii
Radiumhospitalet, OUS*

Elin Busterud
*Pielęgniarka onkologiczna, Poliklinika
radioterapii Radiumhospitalet, OUS*

Layout Neuschnee AS/ Maren Tanke

Zdjęcia Mathilde Haraldsen

Normann / OUS, Per Marius Didriksen,
Pasientfotograf / Radiumhospitalet /
OUS, Unsplash

Druk Konsis Grafisk AS

Kwiecień 2023

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).



Wesprzyj nas

Konto na darowizny

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no