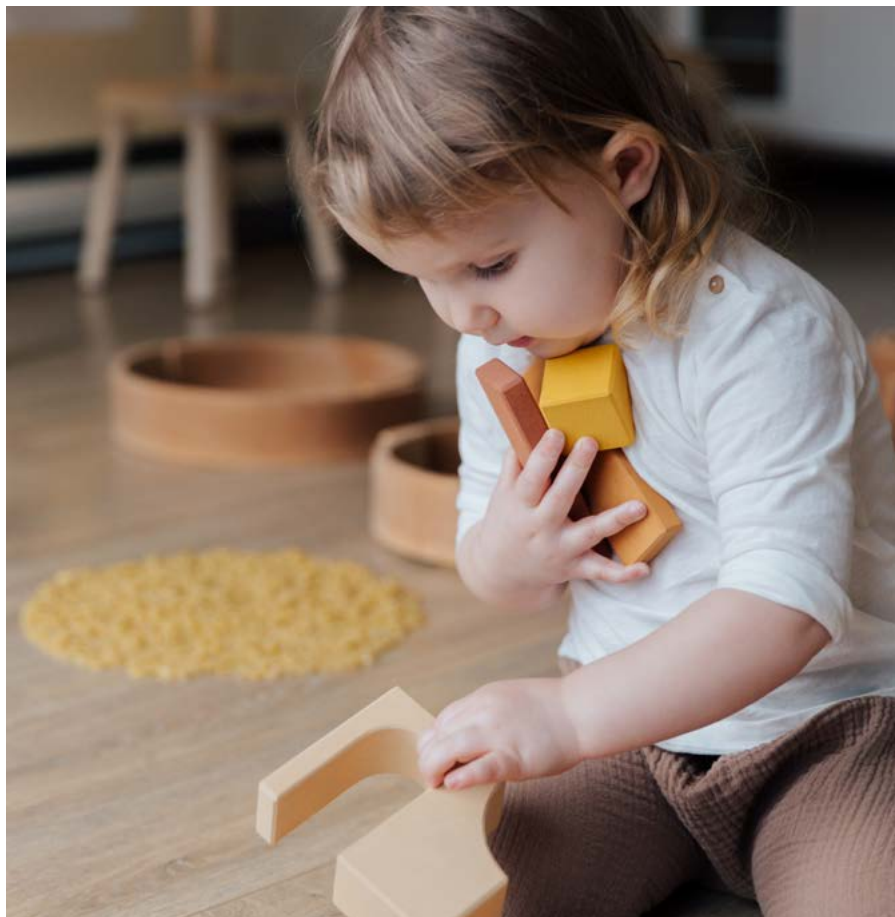


Guzy mózgu u dzieci i młodzieży

Tore Stokland, onkolog dziecięcy



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.

Guzy mózgu u dzieci i młodzieży

Diagnoza guza mózgu u dziecka czy nastolatka jest dużym obciążeniem dla pacjenta i jego rodziny. Wpłynie ona w znacznym stopniu na wszystkich członków rodziny. Pojawia się mnóstwo pytań: Czym tak naprawdę jest guz mózgu? Jakie leczenie trzeba zastosować? Co będzie dalej?

Niniejsza broszura skierowana jest przede wszystkim do rodzin, w których dziecko lub nastolatek otrzymało diagnozę guza mózgu, mogą się z nią jednak zapoznać wszyscy, także personel medyczny. Chcemy 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 o pewnych rodzajach guzów mózgu u dzieci oraz ich 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 poważną diagnozą u dziecka.

Broszura omówi szereg okoliczności mniej lub bardziej wspólnych dla różnych rodzajów guzów mózgu. Opiszemy najczęstsze objawy i kiedy na nie reagować. Przeczytasz także o możliwościach leczenia i ich skuteczności. Na koniec dowiesz się co nieco o długoterminowych skutkach ubocznych wynikających z choroby i leczenia. Chcieliśmy, by informacje zawarte w broszurze były jak najdłużej aktualne. Dlatego opuściliśmy pewne szczegóły. Zalecamy korzystać ze strony internetowej Barnekrefthorningen i Barnekreftportalen, gdzie informacje są aktualizowane na bieżąco.

Najważniejsze jednak są informacje otrzymywane od onkologa, neurochirurga i innych specjalistów leczących dziecko, gdyż każdy pacjent ma guza o szczególnej charakterystyce, w pewnym stopniu różniący się od innych przypadków. Tylko lekarz prowadzący dokładnie zna dany przypadek.



Guzy mózgu to najczęstsza grupa guzów występująca u dzieci i młodzieży, stanowiąca ok. 30 procent wszystkich przypadków w Rejestrze nowotworów dziecięcych (Kreftregisteret). Większość z nich ma niski stopień złośliwości.

Mózg to najważniejszy organ człowieka. Znajdują się w nim ośrodki niezbędne do życia. Diagnoza guza mózgu u dziecka jest więc sytuacją szczególną, pod wieloma względami różniącą się od guzów innych organów. Guzy mózgu to grupa składająca się z guzów wielu rodzajów, o odmiennej biologii i różnej złośliwości. W większości przypadków szanse na wyzdrowienie są na szczęście dobre.

Jeśli guz ma zdolność rozrostu i rozprzestrzeniania się na inne obszary mózgu, jest rakiem, czyli nowotworem złośliwym.

Guzy nie mające tych zdolności nazywamy łagodnymi (niezłośliwymi). Największą grupą guzów występujących u dzieci są jednak guzy o niepewnym przebiegu, o których mówimy, że mają niski stopień

złośliwości. Leczenie tej grupy przynosi zwykle dobre wyniki, aczkolwiek zdarzają się przypadki o poważnym przebiegu. Nie używamy określenia „rak mózgu”, gdyż granice są niejasne, a nawet guzy o niskim stopniu złośliwości mogą mieć poważny przebieg. Całą grupę określamy więc jako „guzy mózgu”.

Słyszac, że dziecko ma guza mózgu, bez znajomości jakichkolwiek szczegółów, niemożliwe jest określenie przebiegu choroby i jej leczenia. Musimy wiedzieć, o jaki typ chodzi i gdzie w mózgu się znajduje. Z jednej strony mamy glejaki o niskim stopniu złośliwości zlokalizowane w mózdzku, o niemal 100 procent przeżywalności po zabiegu chirurgicznym, a z drugiej rozlany glejak pnia mózgu (DIPG), który niestety nadal ma niską

Występowanie guzów mózgu

Guzy mózgu to najczęstsza grupa guzów występująca u dzieci i młodzieży, stanowiąca ok. 30 procent wszystkich przypadków w Rejestrze nowotworów dziecięcych. Większość z nich ma niski stopień złośliwości. U dorosłych częstsze są guzy o wysokim stopniu złośliwości i poważnym przebiegu.

Stopień złośliwości guzów mózgu

Złośliwość guzów mózgu ocenia się w skali od 1 do 4, gdzie 1 to te najmniej agresywne, a 4 najbardziej. Stopień 1 i 2 nazywamy niskim stopniem złośliwości, a 3 i 4 wysokim.

Z uwagi na umiejscowienie w mózgu, przebieg może być poważny nawet w przypadku mniej złośliwych guzów. Dlatego guzy mózgu jako grupa traktowane są jako nowotwory złośliwe i tak zarejestrowane na całym świecie.

przeżywalność, pomimo wielu badań nad nowymi metodami leczenia.

Leczenie zależy od rodzaju guza. W większości przypadków pierwszym krokiem jest zabieg chirurgiczny. Możliwości przeprowadzenia operacji zależą od położenia guza. Jeśli znajduje się on w środkowej części mózgu, pełne jego usunięcie może być niemożliwe, gdyż może wiązać się ze zbyt dużymi uszkodzeniami. Natomiast guzy położone w zewnętrznych częściach mózgu można często usunąć w całości.

Poza operacją wielu pacjentów potrzebuje chemioterapii, radioterapii lub obu tych metod. W ostatnich latach w niektórych przypadkach zaczęto też stosować nowe „leki ukierunkowane”.

Czym jest guz mózgu?

Komórki ciała rozmnażają się przez podział, a cały proces jest starannie kontrolowany. Guz to skupisko anormalnych komórek, które dzielą się w sposób niekontrolowany. Komórek robi się za dużo i rozwija się guz. Guzy powstają więc w zasadzie ze zwykłych komórek, w których wystąpił błąd. Rodzaj komórek, z których się rozwijają, determinuje rodzaj guza.

Guzy mózgu i rdzenia kręgowego u dzieci różnią się od guzów w innych miejscach tym, że nawet te łagodne mogą mieć „złośliwy przebieg”, gdyż znajdują się w mózgu. Uciskając sąsiadujące obszary mózgu lub rdzenia kręgowego, mogą powodować szkodliwe, a niekiedy i zagrażające życiu objawy. Z powodu lokalizacji chirurgiczne usunięcie guza może być trudne lub niemożliwe z uwagi na ryzyko upośledzenia kluczowych funkcji życiowych.

Większość guzów mózgu powstaje z komórek glejowych i nazywa się je glejakami. Rozróżniamy glejaki o niskiej i wysokiej złośliwości. Te pierwsze są u dzieci najczęstsze. Inne guzy powstają z prymitywnych komórek, z których później rozwijają się komórki nerwowe, i nazywane są guzami zarodkowymi. Najczęstszym z nich jest rdzeniak. Istnieje też niewielka grupa guzów, powstająca z komórek innego rodzaju.

RADY

Ośrodkowy układ nerwowy (CNS) to termin obejmujący mózg i rdzeń kręgowy. Guzy rdzenia kręgowego stanowią poniżej 10 procent ogólnej liczby guzów mózgu. Gdy w niniejszej broszurze omawiamy guzy mózgu i rdzenia kręgowego, dla uproszczenia nazywamy je guzami mózgu, choć poprawnym terminem byłyby guzy ośrodkowego układu nerwowego (guzy CNS).

Budowa i funkcje mózgu

NEURONY

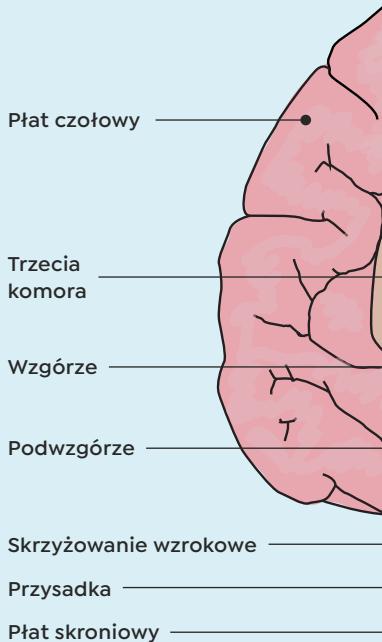
Na to, co zwykle nazywamy „komórkami mózgowymi” składa się niezwykle skomplikowana sieć ponad 180 miliardów neuronów (komórek nerwowych). To tych komórek używamy podczas myślenia, poruszania się i wykonywania innych skomplikowanych czynności sterowanych przez mózg. Neurony mają włókna (aksony) o różnej długości i komunikują się ze sobą za pomocą niezliczonych połączeń, nazywanych synapsami. Każda komórka może utworzyć wiele tysięcy synaps z innymi komórkami.

Pojedyncze aksony mogą tworzyć wiązki, nazywane ścieżkami neuronowymi. Neurony różnią się od innych komórek tym, że w pierwszych latach życia całkowicie przestają się dzielić (namnażać). Dlatego mózg nie rośnie szczególnie po trzecim roku życia, co sprawia, że głowa jest u niemowląt i małych dzieci bardzo duża w stosunku do ciała. Na szczęście z biegiem lat robimy się mądrzejsi, gdyż nowe synapsy powstają przez całe życie.

KOMÓRKI GLEJOWE

Komórki glejowe występują w naszym ciele w jeszcze większej liczbie. Ich zadaniem jest dostarczanie neuronom substancji odżywczych oraz pełnienie wielu innych funkcji wspierających.

W przeciwieństwie do neuronów, komórki glejowe wytwarzamy całe życie. Jak wiadomo, nowotwory wynikają z błędów, do których dochodzi podczas dzielenia się komórek. Dlatego nie jest zaskoczeniem, że większość guzów mózgu powstaje z komórek glejowych. Nazywamy je glejakami. Komórki glejowe dzielą się na wiele podgrup, najczęstsze są astrocyty (komórki gwiaździste), z których powstaje większość glejaków, określanych mianem guzów astrocytarnych (gwiazdziałaków).

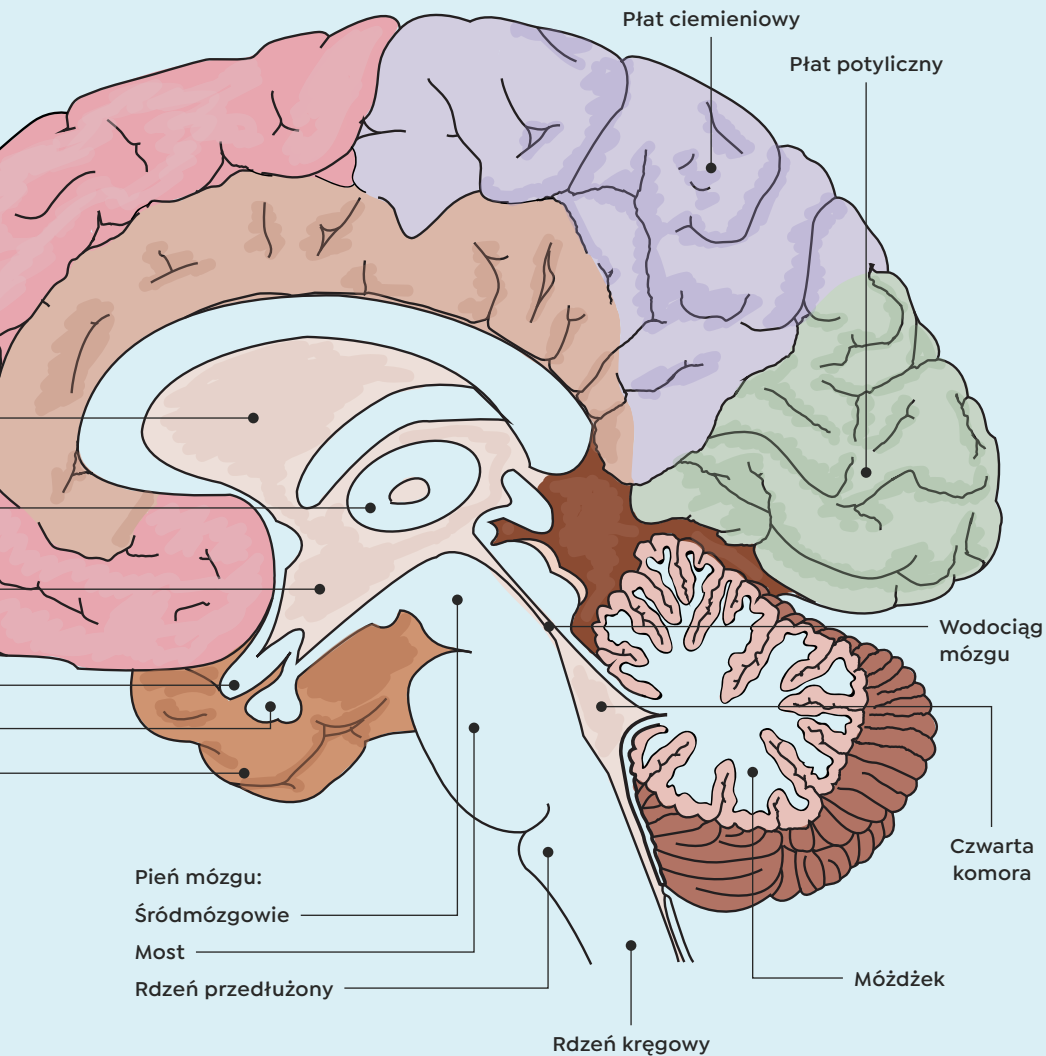


INFO

W medycynie mózg określany jest mianem „cerebrum”.

Przekrój mózgu w linii środkowej

KRESOMÓZGOWIE



Anatomia i funkcje mózgu

Kresomózgowie

Kresomózgowie to największa część mózgu. Dzielimy je na cztery obszary zwane płatami. Ich nazwy związane są z położeniem:

- Płat czołowy
- Płat ciemieniowy
- Płat skroniowy
- Płat potyliczny

Kresomózgowie dzielimy też na dwie części: prawą i lewą półkulę. To właśnie tu kontrolowane i przetwarzane są najbardziej zaawansowane ludzkie funkcje, takie jak myślenie, język, pamięć i emocje. Stąd też ruchy części ciała kontrolowane są za pośrednictwem nerwów, docierających ścieżkami neuronowymi do mięśni. Poszczególne płaty mają różne funkcje. Niektóre obszary kresomózgowia są bardzo wrażliwe na uszkodzenia i nie można w nich operować, podczas gdy inne lepiej to znoszą.

Obszar linii środkowej

Wzdłuż linii środkowej w przedniej części mózgu znajduje się wiele ważnych i wrażliwych organów.

Podwzgórze ma wiele ważnych funkcji, pomimo niewielkich rozmiarów. Jest ośrodkiem kontroli wielu hormonów poprzez przysadkę, znajdującą się niżej i bardziej z przodu. Podwzgórze kontroluje również nasz apetyt i wagę. Jest obszarem kluczowym dla przetwarzania sygnałów psychicznych w reakcje fizyczne.

Skrzyżowanie wzrokowe (chiasma) znajduje się tuż przed podwzgórzem, a guzy w tym miejscu obejmują zwykle obie te struktury. Wzgórze leży tuż za podwzgórzem, po obu stronach wypełnionej płynem trzeciej komory. Wzgórze przetwarza i przekazuje impulsy do i z kresomózgowia.

Móźdżek

Móźdżek (cerebellum) znajduje się w dole tylnym czaszki. Móźdżek jest kluczowy dla naszej równowagi. Dlatego jej zaburzenia mogą być oznaką guza w tym miejscu. Móźdżek pełni też inne ważne funkcje, między innymi związane ze wzrokiem. Guzy w móźdżku są częste i jeśli ich stopień złośliwości jest niski, dają się doskonale leczyć operacyjnie.

Pień mózgu

Pień mózgu znajduje się na jego linii środkowej, w dole tylnym czaszki. Most jest jego największym elementem, kluczowym dla wielu niezbędnych do życia funkcji, jak oddychanie i krążenie. Guzów, które objęły most, nie da się usunąć chirurgicznie. Nad mostem znajduje się śródmózgowie. Na tym obszarze operacje są w dużej mierze możliwe. Obszar pod mostem, przechodzący stopniowo w rdzeń kręgowy, nazywa się rdzeniem przedłużonym (medulla oblongata).

Rdzeń kręgowy

Rdzeń kręgowy (medulla spinalis) umieszczony jest w chroniącym go kanale kręgowym. Rdzeń kręgowy dzielimy od góry do dołu na następujące odcinki: szyjny, piersiowy, lędźwiowy i krzyżowy. Przez rdzeń kręgowy przebiegają aksony łączące mózg z różnymi częściami ciała. Pojawiające się tam guzy mogą uciskać rdzeń w kanale. Powoduje to bóle pleców oraz parestezje i porażenia mięśni, w zależności od tego, na jakiej wysokości znajduje się guz.

Układ komorowy

Układ komorowy to zbiór przestrzeni wewnątrz mózgu, składający się z czterech komór. Są one połączone niewielkimi otworami i wąskimi kanałami. Płyn mózgowordzeniowy powstaje w dwóch bocznych komorach w kresomózgowiu, przemieszcza się „w dół” do trzeciej komory na linii środkowej mózgu i wąskim kanałem (akweduktem) do czwartej komory w pniu mózgu. W zależności od lokalizacji guza, może on łatwo spowodować blokadę tych dróg. Płyn nie może wtedy przedostać się „w dół”, co prowadzi do podwyższonego ciśnienia i rozszerzania się organów w celu ominięcia blokady – wodogłowia. Jest to typowy objaw guza mózgu.



Jakie są najczęstsze objawy guzów mózgu?

Zdiagnozowanie guza mózgu u dziecka może być trudne, a między pierwszymi objawami a postawieniem diagnozy mija niekiedy dużo czasu.

Główną przyczyną jest fakt, że objawy guza mózgu nie są charakterystyczne i przypisuje się je innym, dużo częstszym chorobom. Objawy guza mózgu u dzieci dzielimy na dwa rodzaje, w zależności od przyczyny:

- Zwiększone ciśnienie wewnątrzczaszkowe.
- Lokalne działanie guza.

Zwiększone ciśnienie wewnątrzczaszkowe

Jako że mózg chroniony jest ze wszystkich stron przez kość, nie ma miejsca na jego rozszerzanie. Jeśli coś w mózgu się powiększa, uciska na otoczenie, co zwiększa ciśnienie w czaszce.

Powodów może być wiele. Najczęstszym jest blokowanie przez guz krążenia płynu mózgowordzeniowego, co prowadzi do wodogłowa. Zwiększone ciśnienie może też być spowodowane rozmiarem guza lub zbieraniem się płynu w tkankach dookoła niego.

Lokalne działanie guza

Guz może zaburzać pracę ośrodka w mózgu, w którym się znajduje, czy to poprzez wrośnięcie, czy nacisk na okoliczne komórki. Tego typu objawy nazywamy ogniskowymi i różnią się one w zależności od tego, gdzie znajduje się guz. Przykładowo guz w mózdzku będzie powodował problemy z równowagą.



OBJAWY ZWIĄZANE ZE ZWIĘKSZONYM CIŚNIENIEM WEWNĄTRZ-CZASZKOWYM

- Nieobserwowane wcześniej mocne *bóle głowy* i / lub *nudności* lub *odruchy wymiotne*, szczególnie rano. Wzmożenie tych objawów rano wynika z faktu, że ciśnienie w głowie jest wyższe, jeśli długo leżeliśmy. Różnice w nasileniu bólu i odruchów wymiotnych w ciągu dnia nie są jednak uniwersalne.
- Częstymi objawami są nieobserwowany wcześniej zez i / lub *podwójne widzenie*. Zwiększone ciśnienie osłabia nerwy odpowiedzialne za ruchy gałek ocznych.
- Typowe zmiany ciśnienia dna oka (obrzęk tarczy nerwu wzrokowego).

W pierwszym roku życia dziecka kości czaszki nie są jeszcze zrośnięte i mogą rozchodzić się pod wpływem ciśnienia od wewnątrz. W takich przypadkach obwód głowy zwiększa się, co łatwo można zmierzyć.



OBJAWY LOKALNEGO DZIAŁANIA GUZA

- Guz w mózdzku często powoduje problemy z *równowagą*, bo to ten obszar jest odpowiedzialny za jej utrzymanie.
- Guzy w płacie czołowym i ciemieniowym mogą powodować *napady skurczów*.
- Guzy w różnych lokalizacjach mogą powodować *parestezje i porażenia* różnego nasilenia.
- Jeśli guz znajduje się w drodze wzrokowej, może oczywiście powodować osłabienie wzroku i ograniczenie pola widzenia, natomiast guzy w innych miejscach mogą powodować zaburzenia ruchu gałek ocznych.
- Jeśli guz zlokalizowany jest na obszarze wytwarzającym hormony, może zaburzyć *równowagę hormonalną*. Przykładowymi objawami są zaburzenia wzrostu, moczówka prosta (wydalanie bardzo dużych ilości moczu) i zaburzenia dojrzewania.
- Wymienione symptomy są tymi najczęstszymi, ale może ich być znacznie więcej.



OBJAWY GUZÓW RDZENIA KRĘGOWEGO

- Poprzez rdzeń kręgowy mózg przesyła sygnały do różnych części ciała, kontrolujące ruchy mięśni. Sygnały biegną też w drugą stronę i przekazują do mózgu informacje o bólu i innych odczuciach. W kanale kręgowym nie ma zbyt wiele miejsca, więc guz uciska okoliczne aksony rdzenia kręgowego, co powoduje objawy.
- Jednym z pierwszych objawów są często *bóle pleców*. Bóle pleców u dzieci są nietypowe i dlatego należy ich lekceważyć.
 - Kolejnym częstym objawem są *osłabienia i porażenia* mięśni nóg.
 - Może też dojść do *skrzywienia kręgoścupa i szyi*.

Jakie objawy u dzieci i młodzieży powinny skłonić nas do rozważenia guza mózgu?

10 objawów u dzieci, których przyczyną może być guz mózgu:

- Długotrwałe lub często nawracające bóle głowy (silne, szczególnie rano, nieobserwowane wcześniej).
- Długotrwałe lub często nawracające odruchy wymiotne (szczególnie rano).
- Problemy z równowagą, kontrolą ruchów i / lub chodzeniem.
- Nietypowe ruchy gałek ocznych.
- Podwójne lub niewyraźne widzenie.
- Zmiany zachowania (szczególnie brak energii, ale także zmiany osobowości).
- Powracające skurcze.
- Nietypowa pozycja głowy, jak przekrzywiona lub sztywna szyja, przekrzywiona głowa.
- Zwiększający się obwód czaszki (tylko w przypadku najmłodszych).
- Opóźnione dojrzewanie lub zatrzymanie już rozpoczętego dojrzewania.

Lista powstała w Anglii i nazywa się „Head Smart”.

INFO

Wiele innych chorób może powodować niektóre z tych samych objawów. Gdy pojawiają się takie symptomy, mogą być one podstawą do zbadania pacjenta, by wykluczyć lub potwierdzić diagnozę guza mózgu. Im więcej z podanych objawów występuje, tym większe podstawy do szczegółowych badań.

Co sprawia, że u dziecka rozwija się guz?



Nie ma prostej przyczyny

Nie ma prostego powodu, dla którego guz zaczyna rosnąć. W ciele zachodzą miliony przypadków podziału komórek i doskonale wiemy, że często dochodzi w tym procesie do błędów związanych z podziałem DNA. Bardzo rzadko prowadzi to jednak do guzów i raka. Najczęściej nie wiemy, co wywołuje proces prowadzący do powstania guza mózgu u dziecka. Wydaje nam się, że głównym powodem są przypadkowe błędy. Wielu rodziców ma wyrzuty sumienia, dowiadując się, że dziecko ma guza, i zastanawia się, czy w jakiś sposób przyczynili się do rozwoju nowotworu. Możemy z całą pewnością powiedzieć, że nie.

Istnieje pewna niewielka grupa chorób dziedzicznych, które sprzyjają rozwojowi guzów mózgu u dzieci. Najczęstszą z nich jest neurofibromatoza (NF1). U pacjentów z tą wrodzoną chorobą ryzyko rozwinięcia się glejaków o niskiej złośliwości jest wysokie.

W niektórych przypadkach uprzednia radioterapia mózgu może spowodować pojawienie się guza. Nowoczesne techniki napromieniania zmniejszają to ryzyko. Coraz częściej korzysta się z terapii protonowej, by chronić zdrowe części mózgu. Nie znamy żadnych innych czynników, o których z całą pewnością moglibyśmy powiedzieć, że zwiększają ryzyko guza mózgu.

Mechanizmy rozwoju guzów

W ostatnich latach nastąpił ogromny rozwój wiedzy o tym, jak rozwijają się nowotwory. Nowe techniki pozwalają przeanalizować biologię guzów nawet na poziomie molekularnym. Ta gałąź nauki nazywa się biologią molekularną. Szczegóły wypełniłyby grube podręczniki. Zmiany zachodzące w DNA komórek nowotworowych mogą w różny sposób wpływać na podział komórek. Ryzyko nadmiernego podziału komórkowego wiąże się ze zwiększonym ryzykiem rozwoju guza.

Są setki cząsteczek, które na różne osoby oddziałują na wzrost komórek. Zmiany w niektórych z nich mogą być związane z konkretnymi formami guzów.

Wielu rodziców ma wyrzuty sumienia, dowiadując się, że dziecko ma guza, i zastanawia się, czy w jakiś sposób przyczynili się do rozwoju nowotworu. Możemy z całą pewnością powiedzieć, że nie.



Badania i diagnoza

Kluczowe dla zdiagnozowania guza mózgu jest wzięcie przez lekarza pod uwagę, że to właśnie guz może być przyczyną objawów pacjenta.



Rezonans magnetyczny

Jeśli w mózgu dziecka jest guz, niemal zawsze będzie on widoczny podczas rezonansu magnetycznego głowy.

Diagnoza guza mózgu jest więc łatwa, o ile rozważało się taką możliwość. Aby ustalić, jaki to rodzaj guza, potrzebne są dalsze badania. Po wykryciu guza, najczęściej przeprowadza się jeszcze rezonans rdzenia kręgowego, gdyż niektóre guzy mogą się tam rozprzestrzeniać. Praktycznie nigdy nie obserwuje się przerzutów poza ośrodkowy układ nerwowy.

Inne badania

W przypadku guzów o wysokiej złośliwości, pobiera się do badań płyn mózgowo-rdzeniowy. Niektóre guzy powodują charakterystyczne zaburzenia hormonalne, więc potrzebne być może badanie ich poziomu we krwi.

Jeśli wystąpiły objawy ze wzrokiem lub ruchem gałek ocznych, przeprowadza się badania okulistyczne. Przy zwiększonym ciśnieniu wewnątrzczaszkowym widać zwykle zmiany w dnie oka, nazywane obrzękiem tarczy nerwu wzrokowego lub tarczą zastoinową. W niektórych przypadkach potrzebne może być badanie słuchu.

Guz mózgu lub jego leczenie mogą powodować długoterminowe skutki uboczne w postaci trudności w nauce i innych objawów umysłowych.

Dlatego przed operacją zaleca się przeprowadzić badanie neuropsychologiczne, aby określić punkt wyjścia do monitorowania dalszego rozwoju. Jeśli nie można czekać, badanie może odbyć się później.

Biopsja

Ostatecznie potwierdza się diagnozę analizując próbkę tkanki z guza, czyli metodą biopsji. Taka biopsja wymaga zabiegu chirurgicznego. Zbadana może zostać tkanka z usuniętego guza. Często jednak do biopsji pobiera się bardzo niewielką próbkę, aby potwierdzić diagnozę i przeprowadzić analizy z zakresu biologii molekularnej. Analizy wykonywane są przez neuropatologów, wysoko wyspecjalizowanych lekarzy. Na biopsję składa się szereg zaawansowanych badań. Może upłynąć kilka dni, zanim dostępne będą wyniki.

INFO: MR jest skrótem od „Magnetisk Resonans” (rezonans magnetyczny) i jest standardowym określeniem na norweskich oddziałach diagnostyki obrazowej. W związku z rozwojem technologicznym, wciąż powstają nowe metody coraz lepszej diagnostyki.



Leczenie guzów mózgu

Guzy mózgu u dzieci są bardzo zróżnicowane, dlatego ich leczenie bywa bardzo różne.

W przypadku niektórych guzów o niskiej złośliwości, można obyć się bez operacji, ale większość z nich wymaga ingerencji chirurgicznej. Chemioterapia stosowana jest przy niektórych guzach o niskiej złośliwości i przy większości tych o wysokiej. Radioterapia jest niezbędna w przypadku agresywnych guzów mózgu, aczkolwiek stosowana jest także w innych przypadkach.

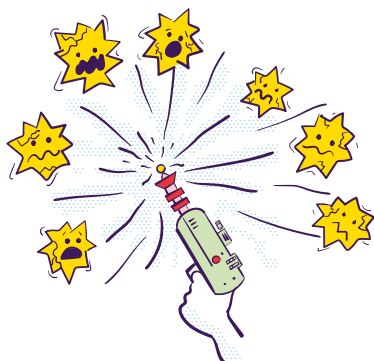
Przy większości najbardziej złośliwych guzów stosuje się połączenie chirurgii, chemioterapii i radioterapii. „Leczenie dostosowane” to nowa forma leczenia, wykorzystywana przy niektórych guzach u dzieci.

Opracowano międzynarodowe plany leczenia wielu guzów wymagających skomplikowanej i złożonej terapii. Mają one formę pisemnych instrukcji, nazywanych protokołami leczenia. Protokoły służą również poszerzaniu wiedzy. Norweskie centra leczące guzy mózgu

blisko ze sobą współpracują i wspólnie biorą udział w wielu międzynarodowych protokołach leczenia. Nowe protokoły powstają na bieżąco, a norweski udział zostaje przedyskutowany przez „Specjalistyczny zespół ds. guzów w ośrodkowym układzie nerwowym u dzieci”. Istnieje także międzynarodowa sieć naukowa, pozwalająca przedyskutować trudne przypadki.

Aktywna obserwacja

U niektórych pacjentów guzy o niskiej złośliwości mogą przez długi czas pozostawać w uśpieniu, niektóre może i na zawsze. Jeśli dziecko nie ma poważnych objawów, rozważone zostanie zaniechanie leczenia, gdyż ingerencja chirurgiczna mogłaby spowodować uszkodzenia. Stan pacjenta jest wtedy monitorowany podczas regularnych wizyt kontrolnych i rezonansów magnetycznych. Jeśli z czasem guz zacznie rosnąć, wdrożone zostanie leczenie.



INFO

Nastąpił wielki postęp w neurochirurgicznych metodach operacyjnych. W dzisiejszych czasach operacje chirurgiczne przeprowadza się za pomocą mikroskopu i innych zaawansowanych narzędzi. Można na przykład poruszać się po mózgu za pomocą obrazów z rezonansu magnetycznego wykonanych przed lub w trakcie operacji. Nowe metody badań i operacji wprowadzane są na bieżąco, w rytm rozwoju technologicznego.

Chirurgia

Najlepszą metodą leczenia jest usunięcie całego guza, nie uszkadzając przy tym mózgu w niedopuszczalnym stopniu – o ile to możliwe.

Niektóre obszary mózgu są tak wrażliwe, że nie jesteśmy w stanie usunąć z nich guza w całości, nie powodując przy tym poważnych uszkodzeń. W niektórych przypadkach wycina się jedynie część guza, a niekiedy usuwanie czegokolwiek nie jest zalecane. W takich sytuacjach zaleca się jednak, by neurochirurg pobrał próbkę tkanek guza do biopsji, by potwierdzić diagnozę i przeprowadzić analizy molekularne. Poprawna diagnoza jest potrzebna do ustalenia odpowiedniego leczenia. Decyzja o zakresie ingerencji chirurgicznej jest bilansem zysków i ryzyka. Operacje są często skomplikowane i wykonują je doświadczeni neurochirurdzy przy szpitalach z centrami onkologii dziecięcej.

Przed operacją neurochirurg poinformuje rodzinę o szczegółach zabiegu, w tym o ryzyku, z jakim zawsze wiązą się skomplikowane ingerencje z mózgiem. Zwykle dziecko będzie leżało na oddziale intensywnej terapii i będzie ściśle monitorowane. W okresie tuż po operacji.

→ Możesz dowiedzieć się więcej o radioterapii z naszej broszury „Dla pacjentów mających rozpocząć radioterapię”.

Radioterapia

Radioterapia polega na wykorzystaniu generowanego przez urządzenie promieniowania wysokoenergetycznego do uszkodzenia DNA komórek. Komórki nowotworowe znoszą to gorzej niż zwykłe komórki, dlatego możliwe jest napromienianie dawkami, które zabijają komórki guza, nie uszkadzając za bardzo pozostałych. Leczenie jest skuteczne i niezbędne przy dziecięcych guzach mózgu o wysokiej złośliwości. Napromienia się obszar zawierający guza lub obszar dookoła niego. Nazywamy to radioterapią ogniskową. W przypadku niektórych agresywnych guzów, szczególnie rdzeniaków, potrzebne jest napromienienie całego mózgu i rdzenia kręgowego w celu usunięcia przerzutów, które mogą być niewidoczne podczas rezonansu magnetycznego. Stosuje się wtedy wyższą dawkę promieniowania na obszarze guza, a mniejszą w pozostałych częściach mózgu.

Leczenie trwa zwykle kilka tygodni, a pacjent otrzymuje codziennie niewielką dawkę promieniowania, z wyłączeniem soboty i niedzieli. Niekiedy stosuje się inny plan. Podczas napromieniania pacjent musi leżeć bez ruchu, dlatego najmniejszym dzieciom podawana jest narkoza.

Radioterapia może powodować skutki uboczne pojawiające się po wielu latach od zakończenia leczenia.

Małe dzieci znoszą promieniowanie najgorzej, dlatego unika się takiego leczenia u dzieci poniżej 3–4 lat. Dotyczy to szczególnie radioterapii całego mózgu. Radioterapia ogniskowa tolerowana jest lepiej. Przy niektórych rodzajach guzów u dzieci radioterapia jest jednak niezbędna.

Terapia protonowa jest stosunkowo nowym rodzajem radioterapii, wymagającym mniejszych dawek promieniowania w obszarach mózgu poza guzem, co może zmniejszyć skutki uboczne. Jej skuteczność względem guza jest taka sama, co przy tradycyjnej radioterapii. Terapia protonowa nie nadaje się jednak do wszystkich typów guzów.

Radioterapia stereotaktyczna wykorzystuje bardzo wysoką dawkę promieniowania na bardzo skoncentrowanym obszarze. „Nóż gamma” jest specjalną formą tej terapii. Ta metoda leczenia najlepiej nadaje się do niewielkich guzów lub ich resztek, szczególnie jeśli ich złośliwość jest niska.

Chemioterapia

Mózg jest naszym najważniejszym organem, chronionym przed uszkodzeniem na różne sposoby. Poza tym, że znajduje się w kostnej czaszce, ścianki jego naczyń krwionośnych pełnią funkcję filtra zapobiegającego przedostaniu się do mózgu szkodliwych substancji z krwiobiegu. Sprawia to jednak, że leki do chemioterapii, podawane zwykle dożylnie (poprzez krew), w różnym stopniu powstrzymywane są przed dotarciem do mózgu. To jeden z powodów, dla których leczenie za pomocą leków nie jest tak skuteczne przy guzach mózgu co w przypadku innych guzów u dzieci. Biologia guzów mózgu również wpływa na niższą skuteczność chemioterapii. W niektórych przypadkach lek podaje się bezpośrednio do płynu mózgowo-rdzeniowego. Mimo to chemioterapia jest coraz częściej stosowana u dzieci z guzami mózgu, przynosząc w wielu przypadkach umiarkowane efekty.



Chemioterapia może wiązać się z różnymi, nieopisanymi tutaj, skutkami ubocznymi. Informacje na ten temat znajdziesz na stronie internetowej Barnekreftforeningen.

Guzy o wysokiej złośliwości są leczone chemioterapią w połączeniu z ingerencją chirurgiczną i radioterapią od lat 70-tych. W dzisiejszych czasach w przypadku guzów o niskiej złośliwości wybiera się raczej chemioterapię niż radioterapię, o ile zabieg chirurgiczny jest niewystarczający.

Większość leków do chemioterapii podaje się w cyklach. Oznacza to, że przez kilka dni podaje się jeden lub więcej leków, po czym następuje przerwa o różnej długości. Potem pacjent przechodzi kolejne cykle. Przed rozpoczęciem leczenia w jednej z większych żył umieszcza się wenflon. Służy on do podawania leków i pobierania próbek krwi.

„Leczenie dostosowane” i inne nowoczesne metody leczenia

„Leczenie dostosowane” oznacza, że wykrywa się biologiczne zmiany w guzie konkretnego pacjenta i przeprowadza leczenie skierowane przeciw nim. To nowa dziedzina badań, oparta o coraz lepsze zrozumienie biologicznych cech komórek, które wypracowaliśmy w ostatnich latach. Za pomocą nowoczesnych, molekularnych metod badań wykryto, że to, co określamy jako tę samą chorobę,

Norweskie centra leczące guzy mózgu blisko ze sobą współpracują i wspólnie biorą udział w wielu międzynarodowych protokołach leczenia.

Leczenie objawów

może mieć różną biologię w zależności od pacjenta. W przypadku nowotworów możliwe jest zidentyfikowanie rozmaitych zmian w komórkach rakowych, mogących przyspieszać jego rozwój. Daje nam to możliwość przygotowania leków „na miarę”, przeciwdziałających skutkom akurat tych konkretnych błędów. Leczenie jest skierowane przeciw znalezionym molekularnym zmianom. Wiele takich leków jest już w użyciu przy niektórych rodzajach guzów i zakłada się, że ich liczba w nadchodzących latach znacznie wzrośnie.

Immunoterapia to leczenie poprzez manipulację układem odpornościowym tak, by wzmocnić go w walce z komórkami rakowymi. Testuje się wiele różnych metod.

Leki antyangiogenne Aby guz mógł rosnąć, ciało musi dostarczyć mu substancji odżywczych poprzez nowe naczynia krwionośne wytworzone przez guz. Nazywamy to angiogenezą (tworzeniem nowych naczyń krwionośnych). Opracowano leki hamujące ich tworzenie, a zarazem rozrost guza. Tego rodzaju środki wykorzystuje się przy niewielkiej liczbie guzów mózgu u dzieci.

Podwyższone ciśnienie wewnątrzczaszkowe powoduje wodogłowie, może więc być niebezpieczne i wymaga najczęściej ingerencji chirurgicznej. Usunięcie guza może ustabilizować ciśnienie, ale nierzadko trzeba je obniżyć, tworząc alternatywną drogę, omijając uciskany obszar. W tym celu robi się otwór (zwany przetoką komorową) biegnący przez komorę znajdującą się powyżej uciskanego miejsca do przestrzeni wypełnionej płynem albo wprowadzając dren łączący głowę z jamą brzuszną, nazywany zastawką komorowootrzewnową. Zastawka wprowadzana jest pod skórę i wyposażona w zawór znajdujący się przy głowie i regulujący ciśnienie.

Leki sterydowe, na przykład deksametazon, działają przeciwobrzękowo na tkanki mózgowe, co obniża ciśnienie. Często leczenie nimi rozpoczyna się jeszcze przed operacją i podaje regularnie przez kilka dni po niej, by zapobiec podwyższonemu ciśnieniu.

Inne powikłania, takie jak padaczka lub niedobory hormonów, leczone są w razie potrzeby.

Proгнозы – co będzie dalej?



Przewidywanie najprawdopodobniejszego przebiegu choroby nazywamy prognozą. W przypadku guzów i raka prognoza dotyczy zwykle szans na przeżycie.

Prognoza określa zwykle, ile procent pacjentów średnio przeżywa daną liczbę lat po otrzymaniu diagnozy. Najczęściej używa się pięcioletnich i dziesięcioletnich wskaźników przeżyć. Większość pacjentów, którzy przeżywają wiele lat, pokonała chorobę, aczkolwiek trafiają się nieliczne osoby, u których następuje późniejszy nawrót. Zakłada się, że prognozy będą w przyszłości lepsze, gdyż metody leczenia są stale ulepszane. Prognoza może także dotyczyć innych kwestii, takich jak jakość życia i długotrwałe skutki uboczne.

Rokowania dotyczące pozbycia się guza i wieloletniej przeżywalności są różne, gdyż guzy mózgu są zróżnicowane. Zbiorczo przeżywalność w przypadku guzów ośrodkowego układu nerwowego u dzieci w Norwegii to 80 procent, ale ta liczba niewiele mówi o szansach konkretnego pacjenta. Przy guzach o niskiej złośliwości szanse na przeżycie są dobre, a przy niektórych guzach złośliwych prognozy bywają dość złe. W obrębie każdej grupy prognozy nadal będą się różnić w zależności od takich czynników, jak lokalizacja guza, wiek pacjenta, przerzuty, możliwości leczenia i biologia guza. Jeśli możliwe jest usunięcie guza w całości, prognoza będzie lepsza, ale trzeba wziąć pod uwagę ryzyko poważnych uszkodzeń mózgu podczas operacji.

W przypadku guzów o niskiej złośliwości szansa na wieloletnie przeżycie przekracza 90 procent, ale także w tej grupie wpływają na nią wiek, rodzaj guza i jego lokalizacja. Przy najczęstszym guzie złośliwym, rdzeniaku, przeżywalność wieloletnia wynosi aktualnie 60–70 procent. Niewielka liczba guzów złośliwych wiąże się ze złą prognozą. Najpoważniejszym z nich jest glejak pnia mózgu (DIPG).

Jeśli chodzi o sprawność i jakość życia po zakończeniu leczenia, również mamy do czynienia z ogromnym zróżnicowaniem. Niektórzy nie doświadczają prawie żadnych długoterminowych skutków ubocznych, a inni mierzą się ze znacznym obniżeniem sprawności. Będzie to zależało od rodzaju guza, zaatakowanego obszaru i leczenia.

INFO: Stan pacjentów będzie monitorowany podczas leczenia, ale pozostanie pod ścisłym nadzorem także po jego zakończeniu. Częstotliwość badań kontrolnych może być różna. Szanse na nawrót choroby są najwyższe w okresie bezpośrednio po zakończeniu leczenia, ale długotrwałe skutki uboczne mogą pojawić się nawet wiele lat po nim. W początkowym okresie podczas wizyt kontrolnych u lekarza wykonuje się rezonans magnetyczny. Na bieżąco analizuje się nowe objawy i monitoruje długoterminowe skutki uboczne, które już się pojawiły.

Różne rodzaje guzów mózgu

Istnieje wiele różnych rodzajów guzów mózgu mogących pojawić się u dzieci. Charakteryzują się one różnymi cechami i wymagają innego leczenia.

Glejak o niskim stopniu złośliwości

Glejak o niskim stopniu złośliwości (LGG) to najczęstszy guz mózgu występujący u dzieci.

Rozwija się on z komórek glejowych, skąd bierze się jego nazwa. Większość z nich powstaje z komórek glejowych zwanych astrocytami (komórkami gwiazdzistymi) i nazywamy je guzami astrocytarnymi (gwiazdziakami). Wśród jego podtypów najczęstszym jest gwiazdziak włosowatokomórkowy. LGG może pojawić się w dowolnej części mózgu i rdzenia kręgowego, najczęściej w mózdzku i drożdze wzrokowej. Obserwuje się je często u pacjentów z neurofibromatozą.

Glejaki o niskim stopniu złośliwości mogą mieć różny przebieg, ale w większości przypadków pacjenci mają bardzo dobre rokowania, jeśli chodzi o przeżywalność. U części z nich wzrost guza może zatrzymać się całkowicie na wczesnym etapie, a u innych może zatrzymać się, by znów

zacząć rosnąć po krótszym lub dłuższym czasie. Dla całej grupy szanse na wieloletnie przeżycie przekraczają 90 procent. Częste są jednak nawroty, ale najczęściej można je z powodzeniem leczyć.

Lokalizacja guza ma znaczenie dla możliwości leczenia, a co za tym idzie także dla prognozy. Umiejscowienie w mózdzku jest korzystne i wiąże się z niemal stuprocentową przeżywalnością, podczas gdy lokalizacja na obszarze wewnątrz mózgu wiąże się z gorszymi rokowaniami, gdyż trudno zoperować pacjenta nie powodując uszkodzeń. Pacjenci poniżej 1 roku życia mają gorsze rokowania.

Główną metodą leczenia jest operacja chirurgiczna, a jedynie jedna trzecia przypadków wymaga innego leczenia w dodatku do operacji. Aktualnie jest to chemioterapia lekami cytostatycznymi, ale w najtrudniejszych przypadkach testowane są także nowoczesne, ukierunkowane

metody leczenia. LGG może w rzadkich przypadkach zachowywać się bardziej jak guz złośliwy. Niektórzy pacjenci przechodzą radioterapię. Jeszcze inni pacjenci nie wymagają żadnego leczenia, a jedynie ścisłego monitorowania.

Glejak o wysokim stopniu złośliwości

Glejaki o wysokim stopniu złośliwości (HGG) są na szczęście rzadkie u dzieci.

U dorosłych natomiast jest to najczęstszy rodzaj guza. Absolutna ich większość wymaga zarówno operacji, jak i radioterapii i chemioterapii. Tak jak u dorosłych, u dzieci prognozy nie są najlepsze, ale niektóre dzieci poniżej 3 roku życia rokuja lepiej.

Rdzeniak

Rdzeniak jest najczęściej występującym u dzieci guzem o wysokim stopniu złośliwości.

Powstaje w środku mózdzku. Najczęstszymi objawami są problemy z równowagą i ciśnieniem. Radioterapia całego mózgu, w połączeniu z chirurgią i chemioterapią lekami cytostatycznymi, jest bardzo skuteczna. Z uwagi na uszkodzenia do jakich może prowadzić taka radioterapia u małych dzieci, szczególnie poniżej 3 r.ż., przygotowano protokoły leczenia nie wymagające radioterapii.



Prognozy wieloletniej przeżywalności dla całej grupy wynoszą aktualnie 60–70 procent. Rdzeniak jest guzem poddawany wielu zaawansowanym badaniom molekularnym i mamy nadzieję, że pozwoli to osiągać w przyszłości lepsze rezultaty. U pacjentów z rdzeniakiem występuje stosunkowo wysokie ryzyko pojawienia się długoterminowych skutków ubocznych.

Wyściółczak

Wyściółczak powstaje z tkanki wyścielającej wewnętrzną powierzchnię komór mózgu.

Guz nie jest zwykle agresywny, ale istnieją jego złośliwe formy. Chemioterapia jest mniej skuteczna wobec tego rodzaju guza niż wobec większości pozostałych. Dlatego szczególnie ważna jest chirurgia. Leczenie składa się zwykle ze wszystkich trzech rodzajów: chirurgii, radioterapii i leków cytostatycznych. Szanse na wieloletnie przeżycie są wysokie.

Glejak pnia mózgu

Glejak pnia mózgu (DIPG) to najpoważniejszy guz mózgu występujący u dzieci.

Zakłada się, że jest on nieuleczalny, choć istnieje bardzo niewielu pacjentów, którzy przeżyli. Badania przeprowadzone w ostatnich latach bardzo poszerzyły wiedzę o jego biologii i na nowo rozpały nadzieję o znalezieniu skutecznego leczenia. Rozwój guza spowodowany jest najczęściej przez szczególną mutację w jego komórkach (mutacja w genie białka histonowego H3). Takie zmiany obserwuje się także przy innych glejakach, a stan ten nazywamy „rozlanym glejakiem linii środkowej z mutacją w genie białka histonowego H3”.

Aktualnie przy DIPG stosuje się radioterapię, która przedłuża życie. W wielu krajach podejmowane są próby leczenia eksperymentalnego różnymi lekami, ale póki co (2022) nie udało się znaleźć skutecznej metody. Dlatego ważne są działania wspierające i uśmierzające.

Warto pamiętać, że istnieją inne (nierozlane) rodzaje guzów pnia mózgu, które wiążą się z lepszymi rokowaniami. Większość z nich to glejaki o niskim stopniu złośliwości.

INFO

Istnieje wiele innych, rzadkich guzów, których tutaj nie omawiamy. Pacjentom z takimi guzami szczegółowych informacji udzieli lekarz prowadzący.

Czaszkogardlak

Czaszkogardlak to łagodny guz, powstający w obszarze nad przysadką, często rozprzestrzeniający się na podwzgórze. W większość guzów znajdują się obszary z mniejszymi lub większymi torbielami (przestrzeniami wypełnionymi płynem).

Szanse na przeżycie są bardzo dobre, ale w związku z położeniem w obszarze pełnym wrażliwych struktur, guz może bardzo wpłynąć na pacjenta. Najczęstszymi skutkami są zaburzenia hormonalne, duże problemy z wagą, zmiany zachowania i zaburzenia widzenia. Zaburzenia hormonalne mogą powodować wiele różnych objawów. Na przykład obniżona wartość hormonu antydiuretycznego może prowadzić do nadmiernego oddawania moczu. Niedobór hormonu stresu (kortyzolu) może powodować brak energii i prowadzić do niebezpiecznych sytuacji związanych z obciążeniami.

Dawniej za najważniejsze uznawano całkowite chirurgiczne usunięcie guza. Aktualnie zachowuje się większą ostrożność i unika się uszkodzenia podwzgórza, co mogłoby pogorszyć poważne objawy. Neurochirurg usuwa różnej wielkości elementy guza, znajdujące się poza podwzgórzem, a następnie obserwuje się dalszy przebieg choroby. Jeśli pacjent przybiera na wadze, stosowana jest lokalna radioterapia, najczęściej terapia protonowa. Niekiedy stosuje się metodę „noża gamma”. W niektórych przypadkach wprowadza się leki bezpośrednio

do większych torbieli. Badania nad lekami dostosowanymi do pacjenta są w fazie początkowej.

Niedobory hormonalne leczy się poprzez ich uzupełnienie, a problemy z wagą poprzez zmianę nawyków. Pacjenci muszą do końca życia pozostawać pod nadzorem lekarza, również z uwagi na możliwe problemy z widzeniem i poziomem hormonów.

Atypowy nowotwór teratoidny (rabdoidny) (AT/RT)

AT/RT traktowano wcześniej jako rodzaj rdzeniaka, ale okazało się, że się od niego różni.

AT/RT obserwuje się często u młodszych dzieci i wiąże się on z gorszą prognozą niż rdzeniak. Aktualne metody leczenia, lepiej dostosowane do biologii guza, poprawiły te rokowania. W większości przypadków stosuje się chirurgię, radioterapię i leki cytostatyczne.

Guzy germinalne

Guzy germinalne powstają ze specjalnego rodzaju komórek i mogą pojawić się w wielu miejscach ciała, także w mózgu.

Najczęściej położone są w środkowej jego części. Wyróżniamy dwa główne rodzaje: nasieniakowate i nienasieniakowate. Niektóre z guzów nienasieniakowatych wydzielają specjalne hormony, pozwa-

lające postawić diagnozę bez biopsji, podczas gdy inne tego nie robią.

Guzy leczone są zarówno chemioterapią, jak i radioterapią. Poważne zabiegi chirurgiczne zwykle nie są potrzebne. Guzy germinalne wiążą się z dobrymi rokowaniami, szczególnie nasieniakowate.

Guzy rdzenia kręgowego

Guzy rdzenia kręgowego są tego samego typu, co te w mózgu. Z mózgu bieżą długie aksony, łączące go z różnymi częściami ciała. Guzy na tym obszarze mogą powodować bóle pleców, a z czasem też parestezje i porażenia, szczególnie w nogach.

Większość z guzów ma niski stopień złośliwości, czy to glejaki, czy szczególnie łagodne formy wyściółczaka. Leczenie polega początkowo na ingerencji chirurgicznej. Jedynie niewielka część guzów daje się usunąć w całości, a wiele z nich nawraca po zabiegu. Może do tego dojść nawet wiele lat po postawieniu diagnozy. Jeśli to możliwe, operuje się na nowo, a w niektórych przypadkach potrzebna jest chemioterapia lub radioterapia. Niektórzy muszą przechodzić leczenie wielokrotnie, ale dobrą informacją jest fakt, że z biegiem czasu udaje się zapanować nad guzem. Jeśli równocześnie nie pojawią się guzy w mózgu, wieloletnia przeżywalność wynosi niemal 100 procent. Długoterminowymi skutkami ubocznymi takich guzów mogą być trwałe parestezje lub paraliże, zmiany w kręgosłupie, skolioza.

Długoterminowe skutki uboczne

Mimo, że wyleczono u pacjenta guza mózgu, mogą z czasem pojawić się u niego problemy wynikające z leczenia lub z samego guza.

Guzy mózgu wiążą się z częstszymi długoterminowymi skutkami ubocznymi niż inne formy raka u dzieci. Mogą one być mniej lub bardziej poważne. Niektórzy pacjenci nie doświadczają niemal żadnych długoterminowych skutków ubocznych, inni mogą borykać się z bardzo poważnymi.

Przyczyny

Guzy położone we wrażliwych miejscach mogą same w sobie spowodować trwałe uszkodzenia, na przykład zaburzenia hormonalne przy czaszcegardlaku.

Chirurgia. Podczas operacji wrażliwego obszaru mózgu istnieje ryzyko jego uszkodzenia. Ocena tego ryzyka jest absolutnie kluczowa przy ustalaniu, jak rozległa powinna być operacja. Lepszy sprzęt i metody neurochirurgiczne pozwalają ograniczyć ryzyko uszkodzeń.

Radioterapia wiąże się z największym ryzykiem długoterminowych skutków ubocznych. Dzieci znoszą radioterapię gorzej niż dorośli. Warto jednak pamiętać, że ryzyko zależy od wielu czynników. Opisaliśmy je we fragmencie dotyczącym leczenia. Najważniejszym czynnikiem ryzyka przy radioterapii jest młody wiek – nastolatki tolerują radioterapię całkiem dobrze. Mózg jest wyjątkowy pod tym względem, że podział komórek nerwowych zachodzi głównie do trzeciego roku życia, a później w dużo mniejszym stopniu. Radioterapia hamuje i uszkodza możliwość podziału komórek, dlatego unika się jej u dzieci poniżej tego wieku. Dotyczy to szczególnie radioterapii całego mózgu. Jeśli pacjent nie ma jeszcze 3–5 lat, w pierwszej kolejności stosuje się inne metody leczenia. Lokalna radioterapia guza jest tolerowana lepiej i można ją stosować w nieco młodszym wieku. Całkowita dawka radioterapii i zakres naświetlanego obszaru mają wpływ na ryzyko wystąpienia długoterminowych skutków

ubocznych. Rozwój nowych technologii i metod radioterapii nieco obniżył ryzyko ich występowania. Terapia protonowa bardzo zmniejsza ilość promieniowania stosowaną względem zdrowych tkanek w pobliżu guza i wykorzystywana jest aktualnie u wielu dzieci potrzebujących napromieniania.

Leki cytostatyczne tolerowane są przez dzieci lepiej niż przez dorosłych, ale również mogą prowadzić do długoterminowych skutków ubocznych. Na przykład stosowane aktualne metody leczenia rdzeniaka, wiążą się z ryzykiem uszkodzeń słuchu i nerek.

Łączenie wielu metod leczenia również może zwiększyć ryzyko wystąpienia długoterminowych skutków ubocznych.

Długoterminowe skutki uboczne

Wiele dzieci dobrze znosi leczenie i nie ma późniejszych dolegliwości, jednak często obserwujemy długoterminowe skutki uboczne różnego rodzaju. Tak zwane skutki neurokognitywne występują dość często i wpływają na koncentrację, pamięć, szybkość pracy umysłu i umiejętności społeczne. Ich przyczyną jest przede wszystkim radioterapia. Chroniczne zmęczenie to występujący u wielu pacjentów stan charakteryzujący się brakiem energii. Przy różnych guzach mogą pojawić się trwałe zaburzenia hormonalne.



Przy guzach i operacjach w drodze wzrokowej obserwowane są zaburzenia widzenia. Wymienia się także osłabienie słuchu. Przy różnych rodzajach guzów obserwuje się też wiele innych skutków. Wiele lat po zakończeniu radioterapii, mogą pojawić się tak zwane wtórne nowotwory. Są one na szczęście rzadkie i najczęściej łagodne, ale bywają też złośliwe.

Większość długoterminowych skutków ubocznych można leczyć i w różnym stopniu wyleczyć. Neuropsychologiczne skutki uboczne są monitorowane na oddziałach rehabilitacji pediatrycznej i w szkole, podobnie jak wiele innych aspektów. Neurolodzy dziecięcy, fizjoterapeuci, ergoterapeuci, pedagodzy, psycholodzy i inni specjaliści współpracują między sobą, planując i przeprowadzając leczenie, a także przygotowują pacjenta do funkcjonowania w szkole, domu itp. Różni specjaliści medyczni także nadzorują pacjentów, w zależności od tego, jakie długoterminowe skutki uboczne się u nich pojawiają.

Współpraca i badania

Guzy mózgu rzadko występują u dzieci i młodzieży. Dlatego niezbędna jest ścisła, pozwalająca dzielić się wiedzą współpraca między specjalistami w kraju i na świecie.

Aktualnie pacjenci w Norwegii są badani i leczeni przy czterech szpitalach regionalnych, mających centra onkologii dziecięcej i zaawansowane oddziały neurochirurgiczne.

W każdym szpitalu współpracują ze sobą onkolodzy dziecięcy, neurochirurdzy, radioterapeuci, patolodzy, radiolodzy i wielu innych specjalistów medycznych. Dodatkowo w procesie leczenia uczestniczą pielęgniarki, psychologzy, pedagodzy i inni specjaliści. Na szczęblu ogólnokrajowym działa „Specjalistyczny zespół ds. guzów w ośrodkowym układzie nerwowym u dzieci”, w których uczestniczą kluczowi pracownicy tych czterech centrów. Zespół na bieżąco omawia aktualne kwestie w gronie specjalistów. Międzynarodowa współpraca sformalizowana jest przez grupę ds. guzów mózgu w Międzynarodowym Towarzystwie Onkologii Dziecięcej (SIOP).

Blisko współpracują z sobą także międzynarodowi eksperci, szczególnie z Europy Zachodniej, dzięki czemu mogą wspólnie omawiać trudne przypadki pacjentów.

Podczas leczenia lub jego części, stosuje się często międzynarodowe wytyczne, zwane protokołami leczenia, stanowiące zarazem badania naukowe. Rejestruje się rozpoznanie i leczenie oraz analizuje wyniki. Przy niektórych projektach porównuje się różne metody leczenia, by ustalić, które z nich są najlepsze. Krewni i nastoletni pacjenci muszą wyrazić zgodę na udział w takim projekcie. Zanim to zrobią, mają prawo uzyskać wyczerpujące informacje. Te międzynarodowe badania są kluczowe dla rozwoju metod leczenia.

Wszystkie norweskie centra biorą aktywny udział w tej współpracy. Dzięki temu wszystkie dzieci z guzem mózgu w Norwegii mogą zostać poddane równie wartościowemu leczeniu.

Przyszłość

W leczeniu guzów ośrodkowego układu nerwowego u dzieci i młodzieży następuje postęp, choć jest on wolniejszy niż mieliśmy nadzieję. W ostatnich latach nastąpiło jednak gwałtowne poszerzenie wiedzy o biologii guzów na poziomie molekularnym. Wiemy już, jak różne czynniki wpływają na rozwój różnych guzów. Przyczyną jest najczęściej błąd w DNA guza, prowadzący do utraty kontroli nad rozrostem komórek. Błędy te zależą od rodzaju guza, ale też od pacjenta. Niektórym pacjentom jesteśmy aktualnie w stanie zapewnić leczenie specjalnie dostosowane do ich potrzeb. Nazywamy je leczeniem dostosowanym lub onkologią precyzyjną. W nadchodzących latach takie metody leczenia będą w możliwe u coraz większej grupy pacjentów, często w połączeniu ze „starymi” metodami.

Coraz lepsze są też metody neurochirurgii i radioterapii. Aktualnie środowiska specjalistyczne optymistycznie patrzą na możliwości poprawy sposobów leczenia.



RADY

INFORMACJE O GUZACH MÓZGU U DZIECI DOSTĘPNE W INTERENCIE

Niełatwo znaleźć wyczerpujące źródła informacji w języku norweskim, a większość z nich przeznaczona jest dla specjalistów. Aktualne informacje można znaleźć na stronach Barnekreftforeningen i Barnekreftportalen.

Jest natomiast wiele międzynarodowych stron przeznaczonych dla rodziców i pacjentów. Osobom znającym angielski polecić można na przykład stronę „National Cancer Institute” w USA. W zakładce «Cancer types» Childhood Cancers, można znaleźć wyczerpujące informacje o większości zagadnień.

Ilość informacji może być przytłaczająca, dlatego pamiętaj, że najbardziej istotną wiedzę przekazuje ci lekarz prowadzący.

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 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

Tore Stokland, onkolog dziecięcy

Layout Neuschnee AS/Maren Tanke

Zdjęcia iStock, Pexels, Shutterstock

Druk Konsis Grafisk AS

Kwiecień 2023



Wesprzyj nas

Konto na darowizny

7058 09 33333

vopps

02099

barnekreftforeningen.no