

Przygotowanie dziecka i rodziny do hospitalizacji

Poradnik dla dzieci i rodziców - cz. II



AUTORKI:

MGR JOANNA KALIŃSKA

PROF. DR MED. DANUTA JANUSZKIEWICZ - LEWANDOWSKA

OPRACOWANIE GRAFICZNE:

MGR ART. PLAST. MONIKA BURCHARDT

Białaczka jest chorobą nowotworową, w której w szpiku kostnym wytwarzane są nieprawidłowe krwinki białe. Wypierają one prawidłowe komórki krwi, w tym normalne białe krwinki, czerwone krwinki i płytki krwi. Komórki białaczkowe ze szpiku kostnego przedostają się do krwi obwodowej.

Istnieją różne rodzaje białaczki - **ostre i przewlekłe**. Białaczki dzieli się także według rodzaju białych krwinek. U dzieci mogą występować wszystkie rodzaje białaczek, najczęstszymi są jednak ostra białaczka limfoblastyczna (acute lymphoblastic leukemia -ALL) i ostra białaczka mieloidalna lub szpikowa (acute myeloid leukemia-AML).

Przewlekłe białaczki (chronic myeloid leukemia -CML) są bardzo rzadkie u dzieci.

Ostra białaczka limfoblastyczna stanowi około 75%, a ostra białaczka szpikowa około 20% wszystkich zachorowań na białaczki. Białaczka rozpoczyna się w szpiku kostnym, który bierze udział w wytwarzaniu krwinek, w tym białych i czerwonych krwinek oraz płytek krwi.

Objawy wynikające z niskiej liczby krwinek czerwonych obejmują zmęczenie, słabość, uczucie zimna, zawroty głowy, ból głowy, bladość skóry i śluzówek, słabą tolerancję wysiłku, duszność.

Objawy związane z niską liczbą prawidłowych białych krwinek obejmują zakażenia. U dzieci z rozwijającą się białaczką często występują infekcje, które nie ustępują lub pojawiają się jedna po drugiej. Gorączka jest głównym objawem zakażenia u dzieci, ale niektóre dzieci z białaczką mogą mieć gorączkę pomimo braku zakażenia.

Płytki krwi są zaangażowane w powstrzymywanie krwawienia u pacjentów.

Dzieci z białaczką mogą mieć małą liczbę płytek krwi, co powoduje niekontrolowane krwawienie, łatwe siniaczenie, częste krwawienia z nosa i krwawiące dziąsła.

Innym objawem białaczki jest powiększenie obwodu brzucha. Komórki białaczkowe gromadzą się w wątrobie i śledzionie, co powoduje powiększenie narządów i prowadzi do tzw. powiększenia wątroby i śledziony. Gdy narządy te stają się wystarczająco duże, uciskają na inne struktury, takie jak żołądek, co prowadzi do utraty apetytu i utraty masy ciała przez dziecko. Ucisk powoduje, że dziecko czuje się „pełne” po zjedzeniu nawet bardzo małego posiłku. Jednym z głównych objawów białaczki jest powiększenie węzłów chłonnych, które mogą być widoczne lub odczuwane jako guzek pod skórą. Są one na ogół obecne po stronie bocznej szyi, pod pachą lub w pachwinie. Do powiększenia węzłów chłonnych może dojść także w klatce piersiowej. Wówczas pacjenci z białaczką mogą mieć kaszel i problemy z oddychaniem. W niektórych przypadkach białaczka może powodować znaczny wzrost liczby białych krwinek, które mogą się gromadzić w małych naczyniach krwionośnych w płucach, blokując je i powodując problemy z oddychaniem.

Powiększenie węzłów chłonnych w klatce piersiowej i grasicy może utrudniać prawidłowe krążenie krwi i prowadzić do obrzęku części ciała, takich jak twarz, szyja, ramiona i górnacząść klatki piersiowej, które dodatkowo przyjmować mogą niebiesko-czerwony kolor skóry. Inne objawy związane z rozprzestrzenianiem się komórek białaczkowych to bezbolesne powiększenie jądra lub jąder u chłopców. Nacieki białaczkowe w mózgu i/lub rdzeniu mogą wywoływać bóle głowy, niezdolność koncentracji, słabość, napady padaczkowe, problemy z równowagą, niewyraźne widzenie.

Nagromadzenie komórek białaczkowych w kościach lub stawach może powodować samoistny ból, problemy z chodzeniem, niechęć do ruchu. W przypadku pacjentów z AMLbiałaczka może naciekać dziąsła, co może powodować obrzęk dziąseł, a także ból i krwawienie. Białaczka może rozprzestrzeniać się do skóry i tkanki podskórnej i powodować powstawanie małych, ciemnych plam, które wyglądają jak pospolita wysypka.

Większe ryzyko rozwoju białaczki mają dzieci z zespołem Downa i Li-Fraumeni. Inną podgrupą pacjentów pediatrycznych, u których prawdopodobieństwo wystąpienia białaczki jest większe, są pacjenci wcześniej już leczeni chemioterapią lub radioterapią z powodu leczenia innych nowotworów oraz dzieci, które przeszły przeszczepienie macierzystych komórek krwiotwórczych.

Chłoniaki to rozrost nowotworowy limfocytów, które są białymi krwinkami, obecnymi w układzie limfatycznym, w krwi i innych tkankach ciała. Chociaż chłoniaki zwykle rozpoczynają się w węzłach chłonnych, mogą powstawać praktycznie w dowolnym miejscu. Istnieje wiele różnych rodzajów chłoniaków, ale zasadniczo dzieli się chłoniaki na dwie główne kategorie chłoniaka Hodgkina (Hodgkin lymphoma - HL) - nazywanego również chorobą Hodgkina czy ziarnicą złośliwą i chłoniaka nieziarniczego (non - Hodgkin lymphoma - NHL), inaczej nazywanego chłoniakiem limfoblastycznym.

Bezbolesny guzek w szyi, pachach lub pachwinie to najczęstszy i często jedyny objaw. Jest to powiększony węzeł chłonny. Inną lokalizacją chłoniaka może być migdałek podniebienny i gardłowy, czy wyrostek robaczkowy oraz węzły chłonne śródpiersia. Utrata masy ciała jest cechą chłoniaków. Ważne jest, aby skonsultować się z lekarzem, jeśli utracisz więcej niż 5 procent masy ciała w ciągu miesiąca lub więcej niż 10 procent w ciągu sześciu miesięcy. Gorączka, która jest ciągła lub pojawia się sporadycznie przez pewien czas i nie wydaje się związana z infekcją jest ważnym sygnałem, o którym powinieneś poinformować swojego lekarza. Nocne poty to sytuacja, kiedy budzisz się w nocy, przesiąknięty potem bez żadnego widocznego powodu. Te nocne poty są zwykle na tyle poważne, że wymagają zmiany ubioru i pościeli. Piżama i pościel Twojego dziecka stają się mokre. Warto pamiętać, że poty mogą czasami zdarzać się w ciągu dnia. Swędzenie występuje częściej u osób z chłoniakiem Hodgkina niż z chłoniakiem nieziarnicznym.

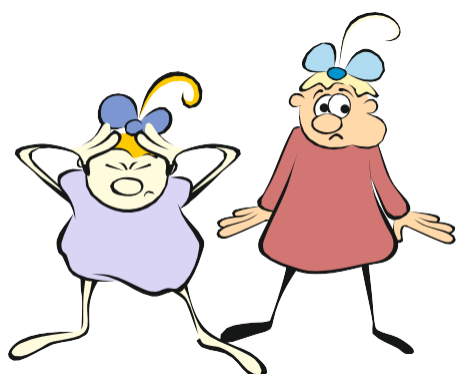
W rzeczywistości około jedna trzecia osób z chłoniakiem Hodgkina odczuwa świąd, zwykle bez widocznej wysypki. Swędzenie często dotyka rąk. Chłoniaki, zwłaszcza nieziarnicze mogą rozprzestrzeniać się do innych części ciała, często dając objawy podobne lub identyczne jak ostre białaczki limfoblastyczne, w tym bladość, zmęczenie, wybroczyny lub skłonność do siniaczenia, bóle brzucha, powiększenie wątroby, nudności i wymioty, zaparcia.

...ale jak rozpoznać?

Czułam się źle i rodzice nie wiedzieli co mi dolega. Byłam blada i nie miałam sił na zabawę.



Rysunek: Smutne dziecko, blade na twarzy siedzi na podłodze, obok niej zmartwiona mama.

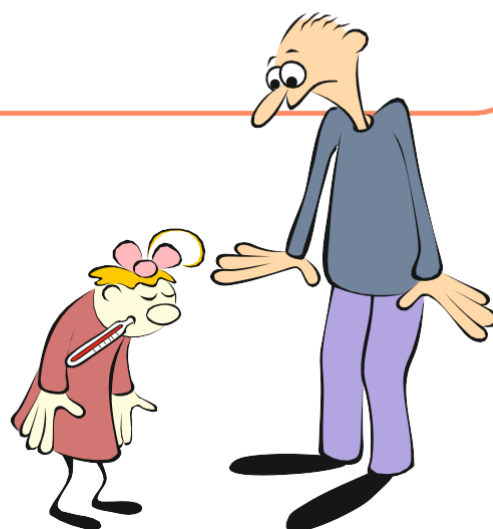


Często bolała mnie głowa a na szyi pojawiły się guzki, które zamiast zniknąć robiły się coraz większe.

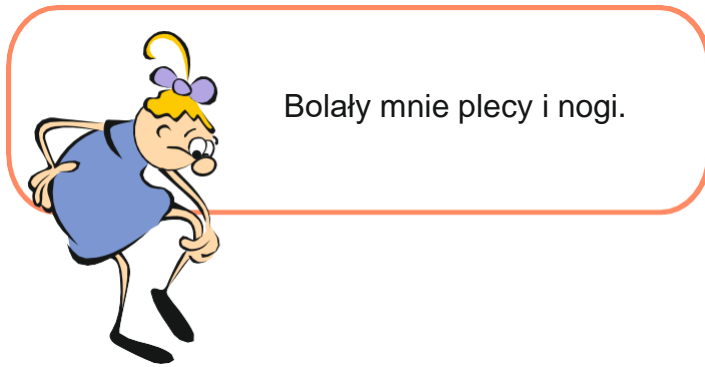
Rysunek: Dwoje dzieci - jedno trzyma się za głowę a drugie ma guzka na policzku.



Ciągle było mi zimno i wieczorami miałam temperaturę.

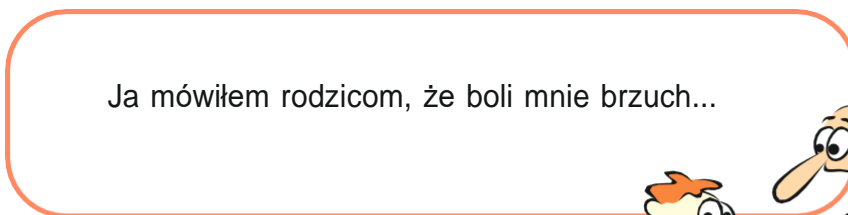


Rysunek: Dziecko owinięte w koc i trzęsące się z zimna. Druga trzyma w ustach termometr a obok stoi zmartwiony tata.

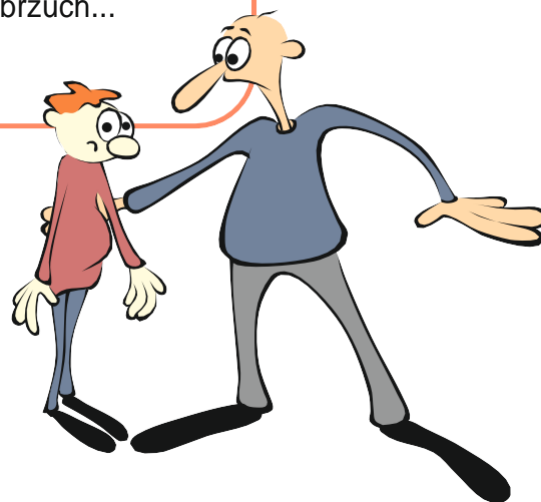


Bolały mnie plecy i nogi.

Rysunek: Dziecko trzyma się za bolące plecy i nogę.



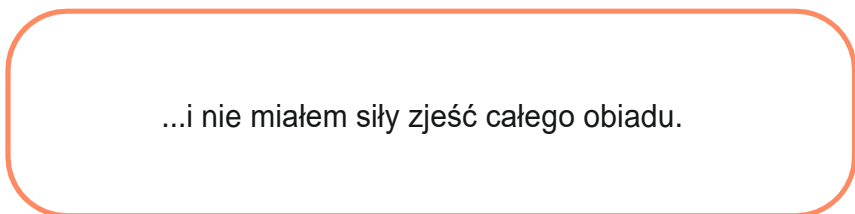
Ja mówiłem rodzicom, że boli mnie brzuch...



Rysunek: Dziecko z bolącym brzuchem, obejmuje go zmartwiony tata.

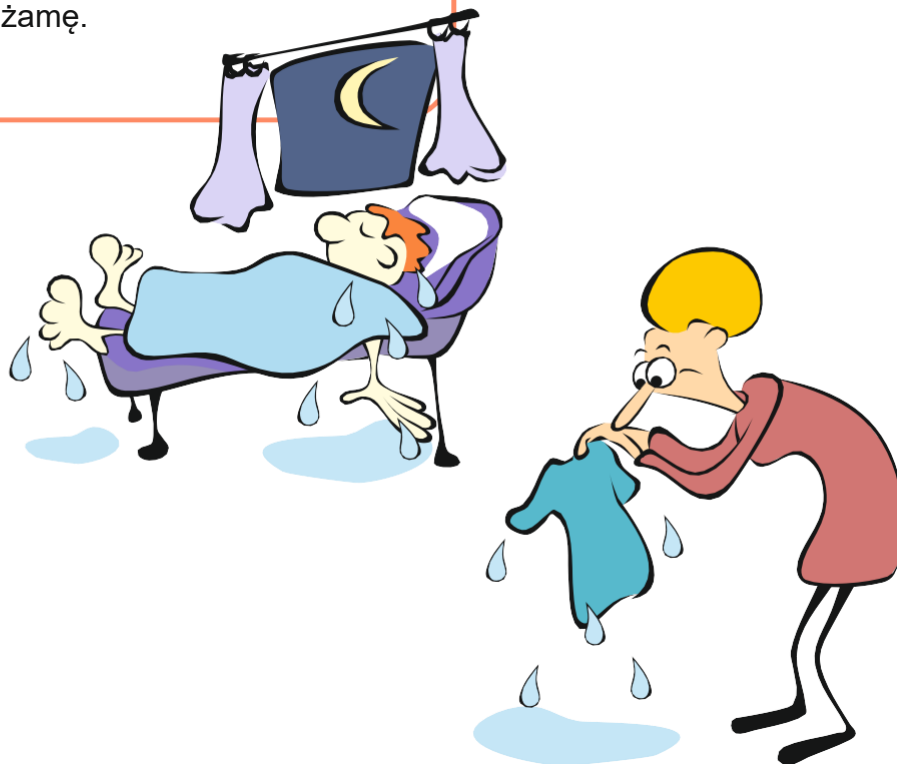


Rysunek: Mama chce nakarmić dziecko, jednak ono odmawia.



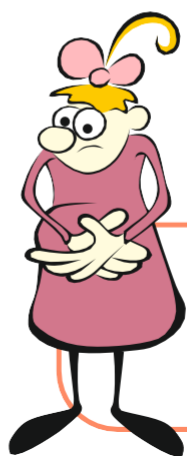
...i nie miałem siły zjeść całego obiadu.

W nocy tak bardzo się pociłem, że aż mama musiała zmieniać mi pościel i piżamę.



Rysunek: Dziecko śpi w łóżku i się poci. Mama ogląda przemoczoną piżamę.

Miałem wysypkę i bardzo swędziały mnie dłonie.

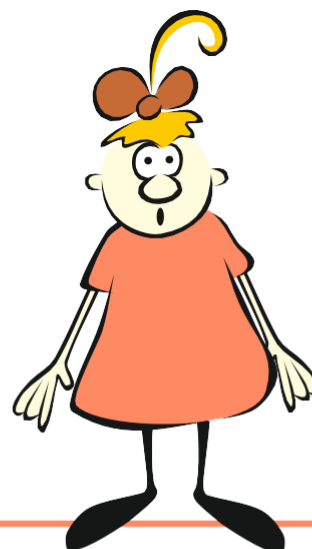


I mnie często bolał brzusek.

Rysunek: Dwoje dzieci - jedno drapie swędzące dłonie a drugie trzyma się za bolący brzuch.

W szpitalu musiałam mieć:

- pobranie krwi do badań,
- prześwietlenie, badanie
- badanie USG,
tomografem



Po badaniach okazało się, że moja krew nie wygląda tak, jak powinnai musiałam mieć badanie szpiku. W moim szpiku i krwi było za mało czerwonych krwinek a za dużo białych. To pewnie dlatego byłam taka zmęczona i bolały mnie nogi.

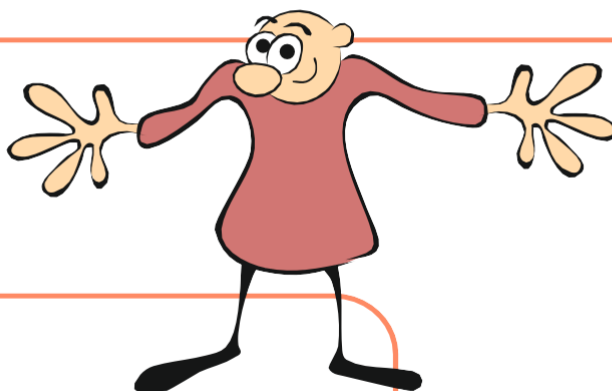
...a ja, jak się okazało po badaniach miałem guzek na szyi jeszcze dodatkowo w klatce piersiowej. Badania pokazały dużą wątrobę i śledzionę - pewnie dlatego nic nie chciałem jeść!



Rysunek: Dwoje dzieci - jedno blade a drugie z guzkiem na szyi.

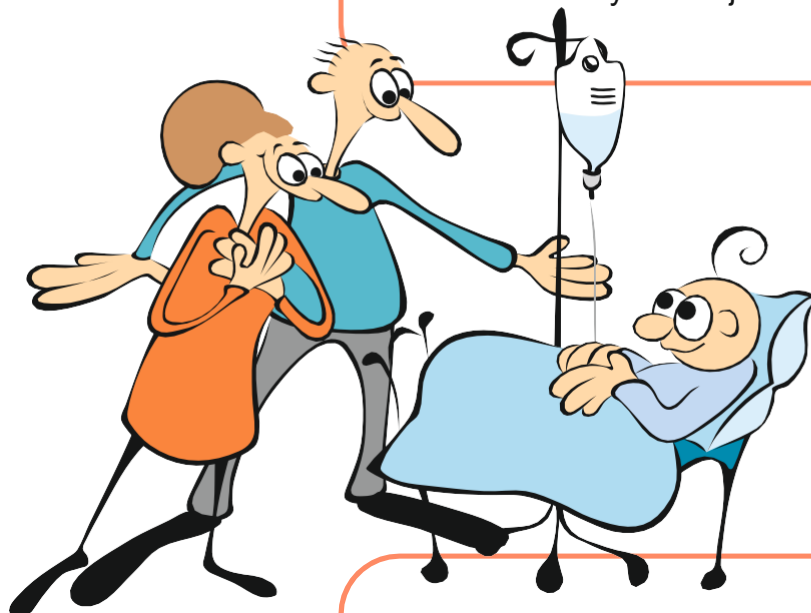
- Nasze leczenie było różne, jedni dostają tylko chemioterapię - takie leki wlewane dożyły, a inni musieli jeszcze być napromieniani. Koleżanka z sali potrzebowała także przeszczepienia komórek macierzystych szpiku.

Dostaliśmy specjalne leki, które niszczyły te wrogie krwinki białe. U Wiktora zniszczyły guzek na szyi i w klatce piersiowej i nareszcie już nie miał tak dużego brzucha!



Niestety, w trakcie przyjmowania lekarstwa straciłam włosy.

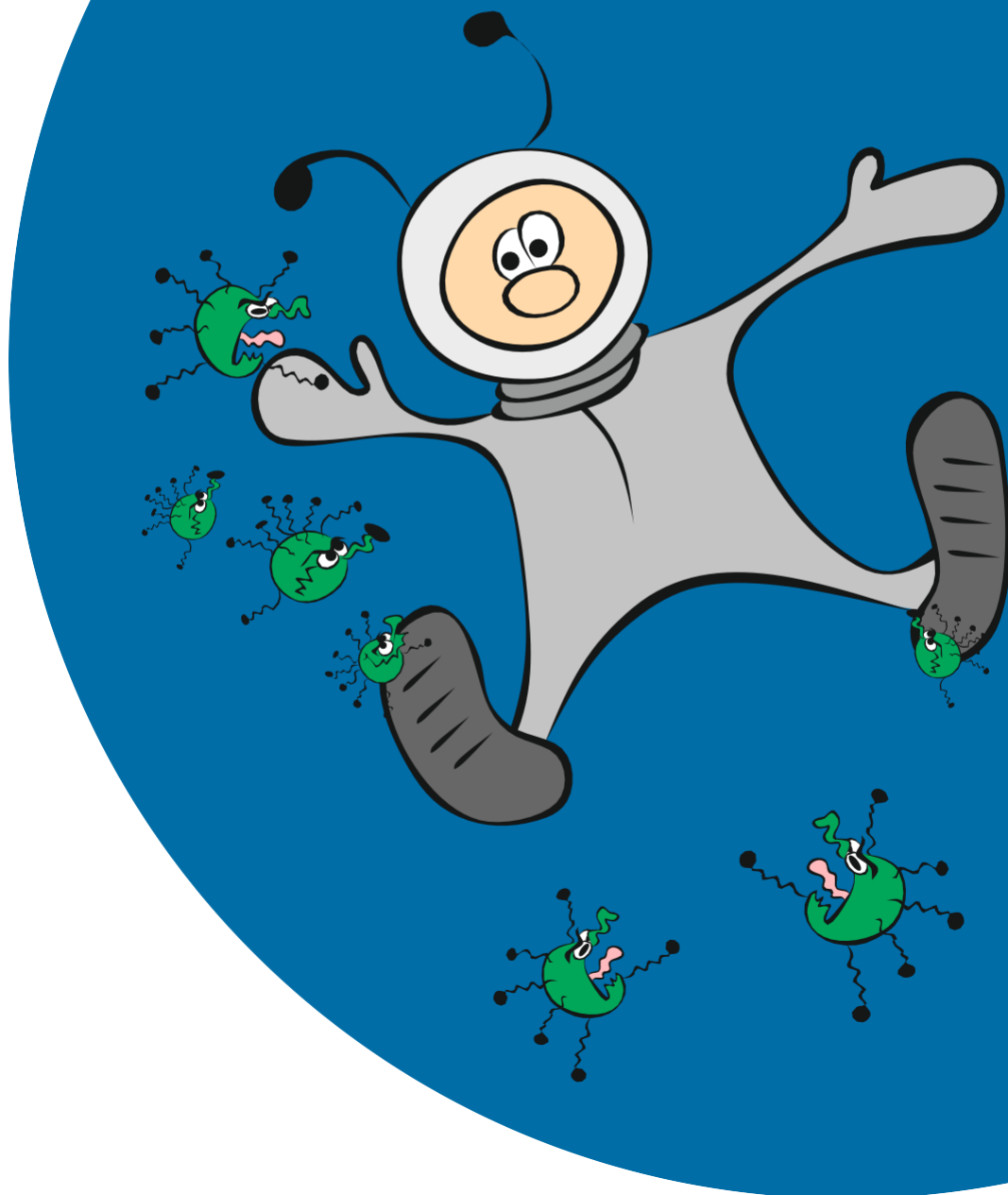
Leki, które przyjmowaliśmy zniszczyły złe krwinki ale uszkodziły też moje własne.



Dlatego często dostawaliśmy kroplówki z krwinkami czerwonymi i płytkami krwi. Po nich zawsze czułam się silniejsza!

Rysunek: Uśmiechnięte dzieci bez włosów po leczeniu a obok uśmiechnięci rodzice.

W trakcie leczenia i jeszcze kilka miesięcy po jego zakończeniu musiałam się chronić i nie narażać na spotkanie z bakteriami, wirusami a nawet słońcem!
Czułam się trochę jak kosmonauta!



Rysunek: Dziecko w kosmicznym skafandrze chroniącym przed bakteriami i wirusami znajdującymi się dookoła.

Niestety czasami się zdarza, że nasz szpik jest chory. Jeżeli zaś jest chory - nie może pełnić swojej funkcji, czyli wytwarzać krwinek. Skoro już znasz funkcje poszczególnych komórek krwi - możesz się domyślić, jakie konsekwencje może za sobą nieść ich brak. Osoba z chorym szpikiem, a więc niezdolnym do produkcji elementów morfotycznych, narażona jest na szereg powikłań takich jak bardzo słaba odporność (lub wręcz jej brak!), zmęczenie związane z brakiem erytrocytów (tlen nie może być transportowany do komórek naszego ciała) czy też utratę krwi - strupek chroniący nas przed utratą krwi się nie utworzy.

Na szczęście, w dzisiejszych czasach brak komórek krwi nie zawsze kończy się źle, ponieważ możemy otrzymać krwinki lub osocze od innej osoby - jest to tak zwana transfuzja. Możemy także w wyjątkowych sytuacjach otrzymać specjalne komórki szpiku tzw. komórki macierzyste od innych osób - nazywamy to przeszczepem lub transplantacją szpiku.

Przeszczep szpiku można podzielić na dwa typy: autologiczny oraz allogeniczny. W pierwszym przypadku jesteś równocześnie dawcą oraz biorcą. Hm, tylko dlaczego ktośma sam sobie oddać szpik?

Otóż szpik może być chory od urodzenia albo może dopiero później zachorować - np. zaczął w nim namnażać się niewłaściwe komórki lub szpik zostanie uszkodzony przez czynniki zakaźne, toksyczne lub promieniowanie.

Jest też sytuacja szczególna - jeżeli chory człowiek ma zdrowy szpik, ale czeka go leczenie, które ten szpik uszkodzi. Wtedy może przed leczeniem oddać swój zdrowy szpik. Po zakończonym leczeniu jego własne komórki szpiku zostaną mu przeszczepione - dzięki czemu będzie ponownie zdrowy.

Drugi typ przeszczepu, allogeniczny, polega na oddaniu szpiku innej osobie. Niestety znalezienie odpowiedniej pary dawca-biorca jest bardzo trudne - osoby te muszą być zgodne pod względem wielu antygenów.

■ Co to jest krew?

Krew to tkanka płynna - zawiera komórki zwane elementami morfotycznymi krwi lub krwinkami, które zawieszono są w żółtym płynie zwanym osoczem.

Osocze ma barwę żółtą, składa się głównie z wody i zawieszono są w nim różne ważne dla nas związki chemiczne, minerały i bardziej złożone cząsteczki jak białka, które mają bardzo różne funkcje, węglowodany i tłuszcze, które są paliwem dla wszystkich komórek czy hormony które pełnią rolę swego rodzaju komunikatora - pozwalają naszemu ciału na odpowiednie reagowanie, w zależności od warunków naszego ciała i warunków środowiska, w którym się znajdujemy.

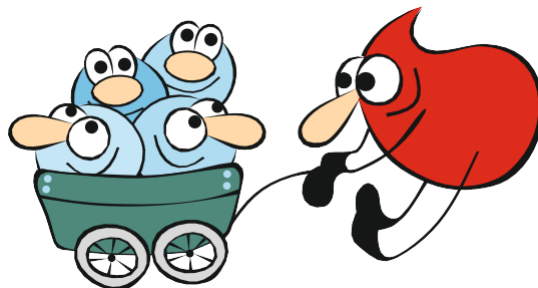


Rysunek: Morze w kolorze żółtym, po nim pływają statkiem oraz na dmuchanych materacach składniki krwi.

Wśród elementów morfotycznych krwi możemy wyróżnić trzy główne rodzaje komórek, z których każda ma swoją unikatową, ważną funkcję.

Pierwszymi z nich są **erytrocyty** - zwane również krwinkami czerwonymi.

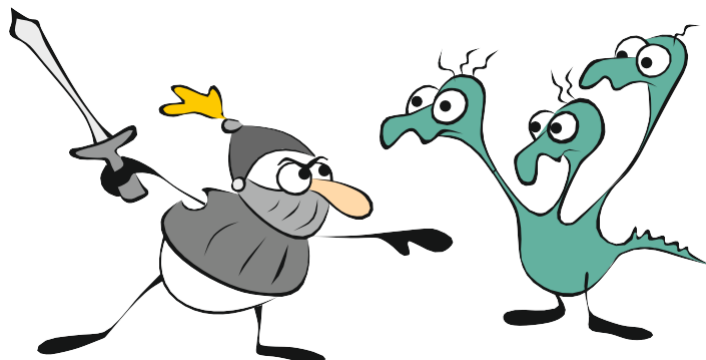
Mają kształt dysku, a po obu stronach są wklęsnięte pośrodku. Ta wklęsłość nie jest przypadkowa - właśnie tam przyłącza się tlen, który to nasze erytrocyty transportują do wszystkich zakamarków naszego organizmu. Po oddaniu tlenu, zabierają z tkanek dwutlenek węgla, dzięki czemu nasza krew pozbawia nas szkodliwych substancji. Kolornaszych erytrocytów spowodowany jest obecnością w nich żelaza, które to właśnie umożliwia transport tlenu. Dlatego, kiedy nie jemy odpowiedniej ilości mięsa i zielonych warzyw, grozi nam anemia: jesteśmy wtedy słabi, nasza skóra robi się blada - nasza krew ma za mało czerwonych krwinek, które odżywiają nasze ciało tlenem.



Rysunek: Czerwone krwinki ciągną w wózku kuleczki tlenu.

Kolejną grupą są krwinki białe zwane **leukocytami**.

Leukocyty to nasi „strażnicy zdrowia” - reagują na zagrożenie, którym są różne zarazki i niszczą je, aby zapobiec uszkodzeniu organizmu. Krwinki białe są duże, mają różne kształty i oraz funkcje, jednak łączy je jedno - bronią nas przed chorobą, a w jej trakcie pozwalają na szybsze wyzdrowienie.



Rysunek: Biała krwinka przebrana za rycerza walczy ze smokiem.

Ostatnią, ale bynajmniej nie najmniej ważną grupą są płytki krwi - znane też jako **trombocyty**. Nie są one jednak technicznie komórkami, a zaledwie ich „strzępkami”. Płytki krwi wkraczają do „akcji”, kiedy grozi nam utrata krwi - powodują krzepnięcie krwi. Każdy z nas chociaż raz w życiu skaleczył się lub przewrócił - zaczyna wtedy lecieć z rany krew. I właśnie, aby zapobiec jej dalszej utracie, wkraczają tutaj trombocyty. W wyniku wielu przemian, razem z białkami osocza wytwarzają skrzep, który zamyka ranę i pozwala jej się zagoić. Możesz dostrzec pracę trombocytów po pewnym czasie - uwidoczni się ona jako strupek na powierzchni rany.

Rysunek: Płytki krwi zakleja plastrami pęknięty pojemnik wypełniony składnikami krwi.



■ Co to jest grupa krwi?

Istnieją cztery podstawowe grupy krwi: A, B, AB oraz 0. Mówią one, jakie cząsteczki, zwane antygenami, znajdują się na powierzchni komórek naszego ciała. Wspomniane antygeny są więc pewnymi „znacznikami” naszych komórek. Co więcej, w naszej krwi krążą przeciwciała przeciwko tym antygenom, których nie posiadasz na powierzchni swoich komórek. A więc, jeżeli Twoja grupa krwi to A, oznacza to, że Twoje komórki posiadają na powierzchni antygeny A, zaś w surowicy krwi będą obecne przeciwciała przeciwko antygenom B - ponieważ Ty ich nie posiadasz na powierzchni Twoich komórek.

Krew odmiennych grup krwi potrafi stanowić zagrożenie dla osoby, która ma inną grupę. Spójrz na tabelę, a zrozumiesz krew jakiej grupy może Tobie zostać przetoczona.

Biorca	Dawca							
	0 Rh ujemny	0 Rh dodatni	A Rh ujemny	A Rh dodatni	B Rh ujemny	B Rh dodatni	AB Rh ujemny	AB Rh dodatni
0 Rh ujemny	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗	✗
0 Rh dodatni	✓	✓	✗	✗	✗	✗	✗	✗
A Rh ujemny	✓	✗	✓	✗	✗	✗	✗	✗
A Rh dodatni	✓	✓	✓	✓	✗	✗	✗	✗
B Rh ujemny	✓	✗	✗	✗	✓	✗	✗	✗
B Rh dodatni	✓	✓	✗	✗	✓	✓	✗	✗
AB Rh ujemny	✓	✗	✓	✗	✓	✗	✓	✗
AB Rh dodatni	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

Nasza grupa krwi jest zależna od obecności dwóch alleli - czyli wersji genu. Jeden allel otrzymujemy po mamie, a drugi po tacie. Na poniższym schemacie możesz zobaczyć, jaką grupę krwi będziesz miał w zależności od grupy krwi rodziców.

Rodzic	0	A	B	AB
0	0	0 lub A	0 lub B	A lub B
A	0 lub A	0 lub A	0, A, B lub AB	A, B lub AB
B	0 lub B	0, A, B lub AB	0 lub B	A, B lub AB
AB	A lub B	A, B lub AB	A, B lub AB	A, B lub AB

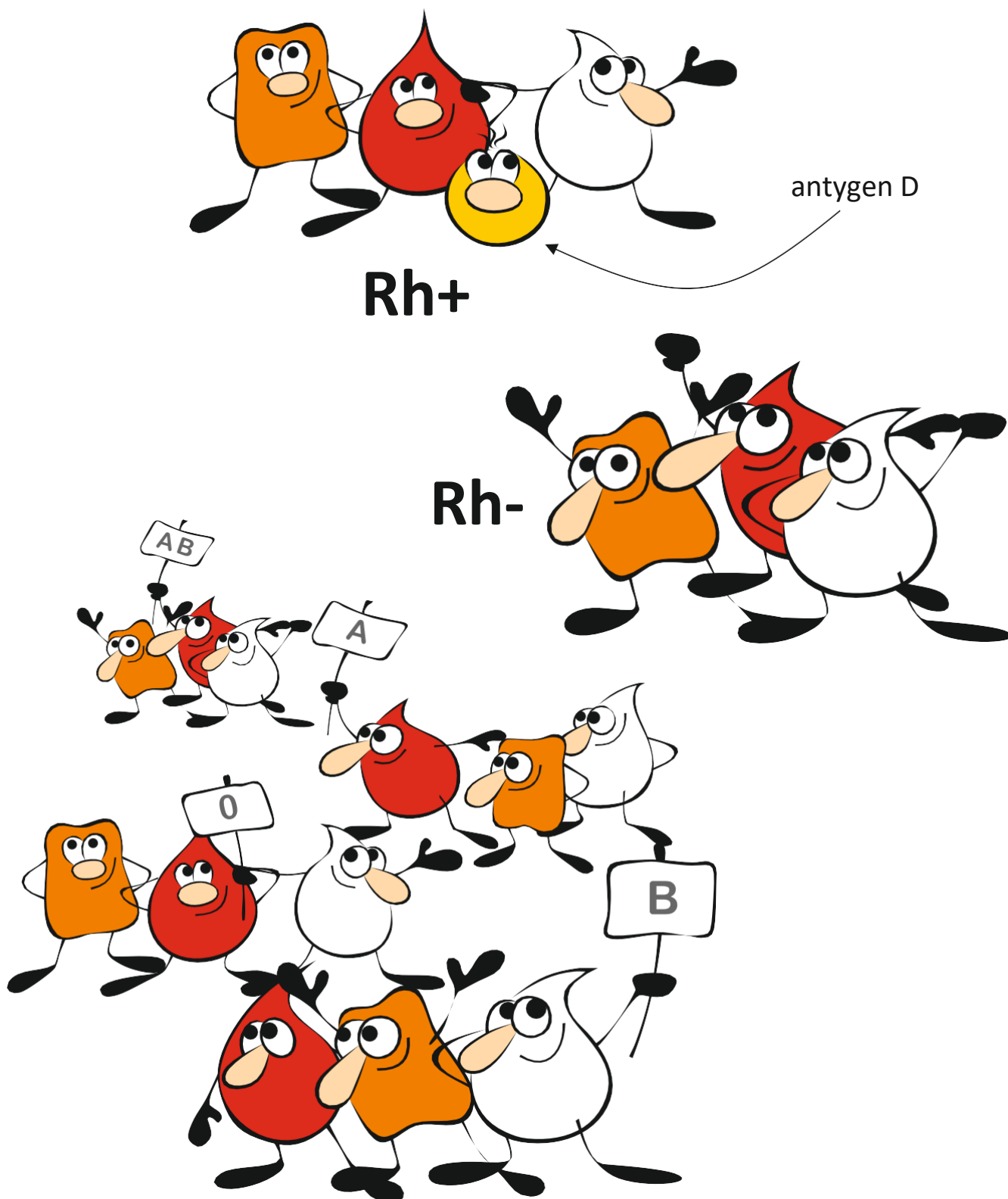
- Jeżeli posiadasz grupę krwi A, to znaczy, że na powierzchni Twoich czerwonych krwinek znajdują się tzw. antygeny A.
- Jeżeli masz grupę krwi B, to posiadasz na swoich komórkach antygen B. Jeżeli zaś masz grupę krwi AB, to posiadasz oba rodzaje antygenów A i B.
- Przy grupie 0 nie posiadasz żadnych antygenów na swoich komórkach, za to posiadasz przeciwciała przeciwko obu antygenom A i B.

Jednak nie jest to jedyny układ grup krwi jakie posiadasz! Prawdę mówiąc, jest ich o wiele, wiele więcej. Tutaj jednak opiszemy tylko dwa, najbardziej znane układy.

Drugi układ antygenowy to tzw. układ Rh. Ale co ta nazwa oznacza?

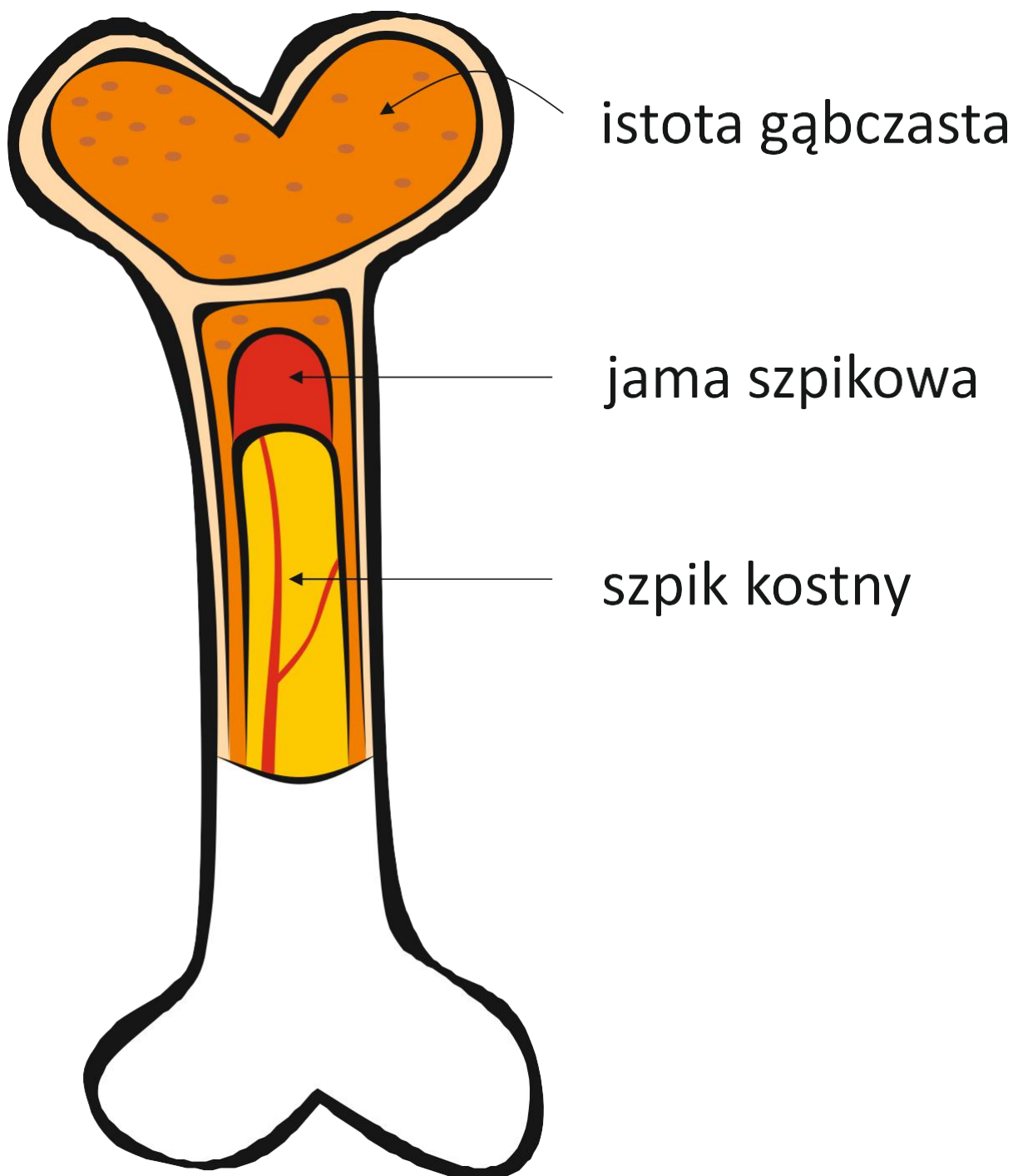
Nazwa układu Rh została zapożyczona od zwierząt, u których po raz pierwszy zostały odkryte te antygeny - czyli od małp reżusów (*ang. rhesus*), znanych też jako makaki.

Jednak w przeciwieństwie do opisanego wcześniej układu grup krwi ABO, tutaj są tylko dwie możliwe grupy: Rh+ (dodatni) oraz Rh- (ujemny). To czy jesteś Rh+ (dodatni) czy Rh- (ujemny) zależy od tego czy posiadasz antygen D tego układu. Osoby, które go posiadają zawsze będą Rh dodatni.



Rysunek: Grupy krwi z antygenem D.

- Krew powstaje w szpiku kostnym - jest to galaretowata substancja, znajdująca się wewnątrz wszystkich kości u dzieci, zaś u dorosłych tylko w niektórych. Mamy dwa rodzaje szpiku – tzw. żółty oraz czerwony. Na początku naszego życia posiadamy głównie szpik czerwony, który z wiekiem zamienia się w żółty. Szpik czerwony pozostaje w niektórych kościach, zwłaszcza kościach długich naszych rąk i nóg czyw kościach bioder.

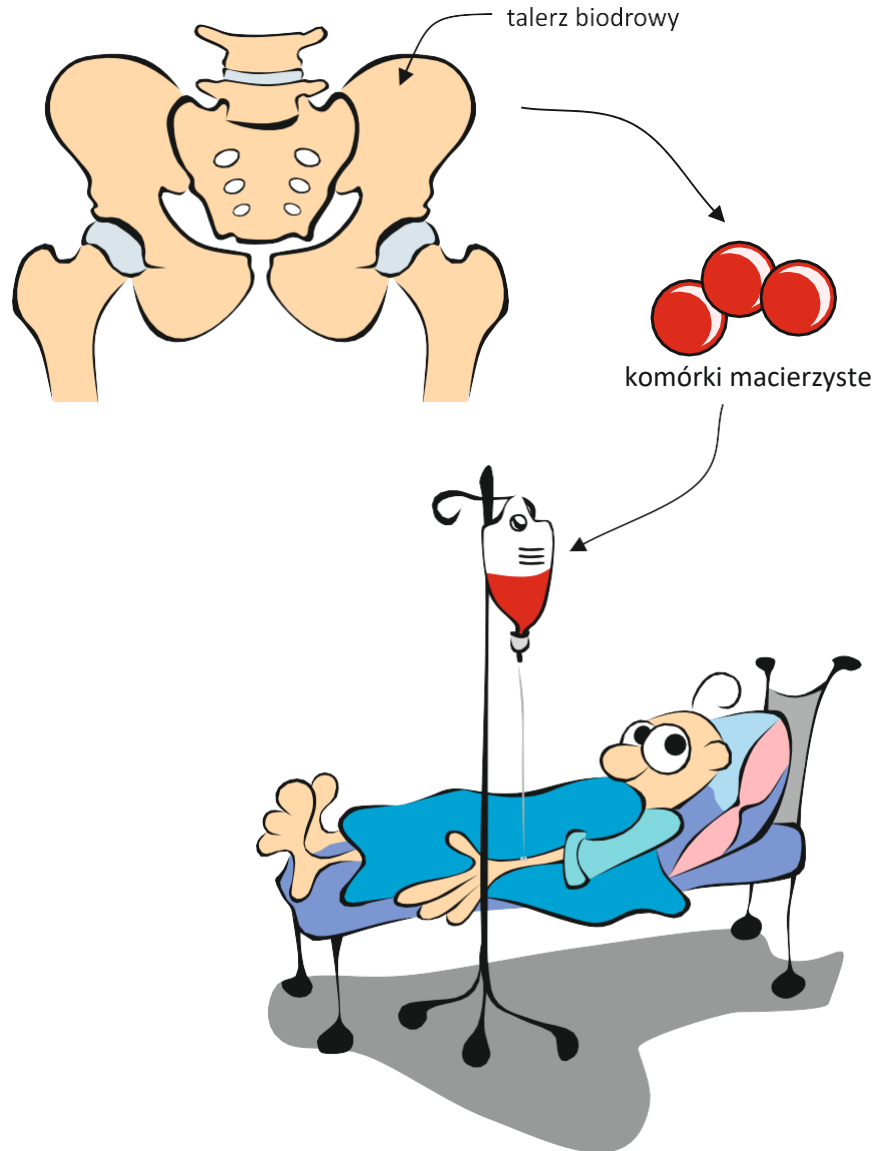


Rysunek: Przekrój kości z zaznaczeniem gdzie znajduje się szpik kostny.

■ Oddawanie szpiku

Obecnie, wyróżniamy dwie metody pobierania szpiku: nakłucie talerzy biodrowych oraz tzw. leukaferesa.

Pierwsza metoda odbywa się w znieczuleniu ogólnym- mówiąc prościej, lekarz usypia Ciebie, po czym pobiera szpik kostny z Twoich kości talerzy biodrowych. Spójrz, na rysunku strzałka pokazuje, która część bioder to wspomniane talerze.



Rysunek: Schemat talerza biodrowego, z którego pobierane są komórki macierzyste, przetaczane potem choremu dziecku.

Druąa metoda - leukaferesa, wygląda całkiem podobnie do pobierania krwi. Potrzebne komórki, zwane macierzystymi, zostają oddzielone z Twojej krwi, a reszta krwi zostanie Tobie oddana z powrotem.

Ale czym są te komórki macierzyste? Są to komórki niewyspecjalizowane - to z nich powstają różne elementy morfotyczne krwi. Dlatego około dwa dni przed leukaferesą zostają podane dawcy specjalne leki, które można powiedzieć „zmotywuują” Twoje komórki macierzyste do dzielenia się i wejścia ze szpiku do krwi. Dzięki temu można je potem pobrać w procesie leukaferesy.

Guzy mózgu

Guzy mózgu są najczęstszymi guzami litymi u dzieci a wiedza o wczesnych objawach jest konieczna dla skutecznego leczenia. Guzy mózgu stanowią 15-20% nowotworów złośliwych w dzieciństwie. Występują u około 3 na 100 000 dzieci do 15 roku życia. Istnieje wiele różnych typów guzów mózgu, ale z uwagi na ich pierwotne umiejscowienie można je ogólnie podzielić na dwie grupy – guzy podnamiotowe i nadnamiotowe.

Guzy podnamiotowe to nowotwory, które tworzą się w dolnej części mózgu, a guzy nadnamiotowe tworzą się w górnej części mózgu. Guzy nadnamiotowe są powszechne u dzieci w wieku poniżej 2 lat, podczas gdy nowotwory podnamiotowe są częstsze u dzieci w wieku od 4 do 10 lat. Oba rodzaje nowotworów występują równie często po 10 roku życia.

Wymioty, zaburzenia widzenia, bóle głowy (głównie rano) i drgawki to częste objawy, które mogą wskazywać na obecność guza mózgu. Inne objawy towarzyszące guzom mózgu to ataksja (niezborność, zaburzenia chodu, chód na szerokiej podstawie, zmiana charakteru pisma), zaburzenia widzenia (podwójne widzenie, zez, obrzęk tarczy nerwu wzrokowego), zaburzenia neurologiczne (porażenie nerwów czaszkowych, objawy ruchowe i czuciowe, tiki, echolalia), napady padaczkowe niepoddające się leczeniu, opóźnienie rozwojowe lub regresja umiejętności zdobytych do tej pory, niewyjaśnione pogarszanie wyników szkolnych, zmiany osobowości, agresja, kręczy szyi, oznaki podwyższonego ciśnienia wewnątrzczaszkowego (zwiększenie obwodu głowy, wybrzuszenie ciemiaczka, drażliwość). Guzy mózgu są szczególnie niebezpieczne ze względu na bliskość bardzo ważnych struktur, które są niezbędne do funkcjonowania ludzkiego ciała. W rzeczywistości, nawet niewielki wzrost wielkości guza może prowadzić do drastycznego wpływu na stan pacjenta. Dlatego wczesna diagnoza jest niezbędna, aby można było jak najszybciej rozpocząć leczenie i powstrzymać wzrost guza.

Guz Wilmsa

Guz Wilmsa (zwany także nephroblastoma) to rodzaj nowotworu, który zaczyna się w nerce. Jest to najczęstszy rodzaj nowotworu nerki u dzieci. Większość guzów Wilmsa jest jednostronna, co oznacza, że dotyczą tylko jednej nerki. Około 5% dzieci z guzami Wilmsa ma obustronną chorobę (guzy obu nerek). Guzy Wilmsa często rosną do dość dużych rozmiarów, zanim zostaną zauważone. Większość guzów Wilmsa rozpoznaje się zaniem rozprzestrzenią się do innych narządów.

Istnieje silne powiązanie między wystąpieniem guzów Wilmsa i pewnymi rodzajami wad wrodzonych. Około 1 spośród 10 dzieci z guzem Wilmsa ma wady wrodzone, często występujące w zespołach takich jak zespół Beckwith-Wiedemann, WAGR, Denys-Drash. Guz Wilmsa występuje również częściej u dzieci z wadami wrodzonymi takimi jak aniridia (całkowity lub częściowy brak tęczówki), hemihipertrofia (połowiczy przerost ciała np. dłuższe i większe w obwodzie ramię i/lub noga po jednej stronie ciała), wnetrostwo i spodziectwo u chłopców czy wrodzone wady nerek. We wszystkich tych przypadkach zaleca się profilaktyczne badanie przesiewowe – badania USG jamy brzusznej co 3 miesiące, przynajmniej do wieku 8 lat, aby znaleźć guz w początkowym stadium rozwoju.

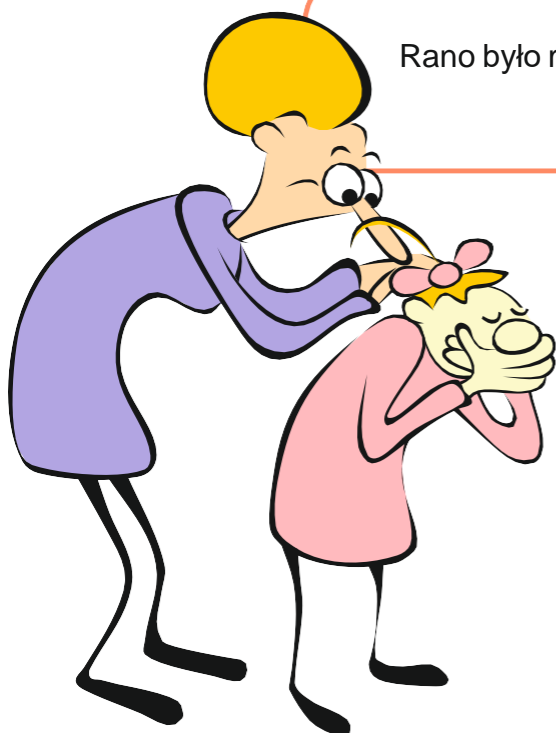
Objawy guza Wilmsa to powiększenie obwodu brzucha, często asymetryczne, ból brzucha, gorączka, nudności, utrata apetytu, duszność, przewlekłe zaparcia, krew w moczu. Guzy Wilmsa mogą również czasami powodować wysokie ciśnienie krwi, dając takie objawy jak bóle głowy, krwawienia.

W kolejnych dniach zaczęła mnie bardzo boleć głowa, a ból nasilał się kiedy kładłam się do łóżka.



Rysunek: Dziecko leży w łóżku i trzyma się za głowę, obok smutny tata.

Rano było mi niedobrze i często wymiotowałam.



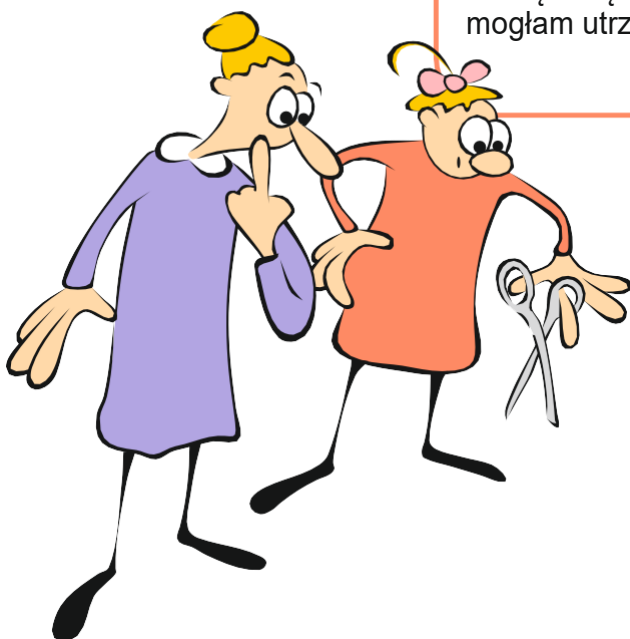
Rysunek: Dziecko zasłania usta z powodu mdłości, mama je pociesza.

Guzy kości

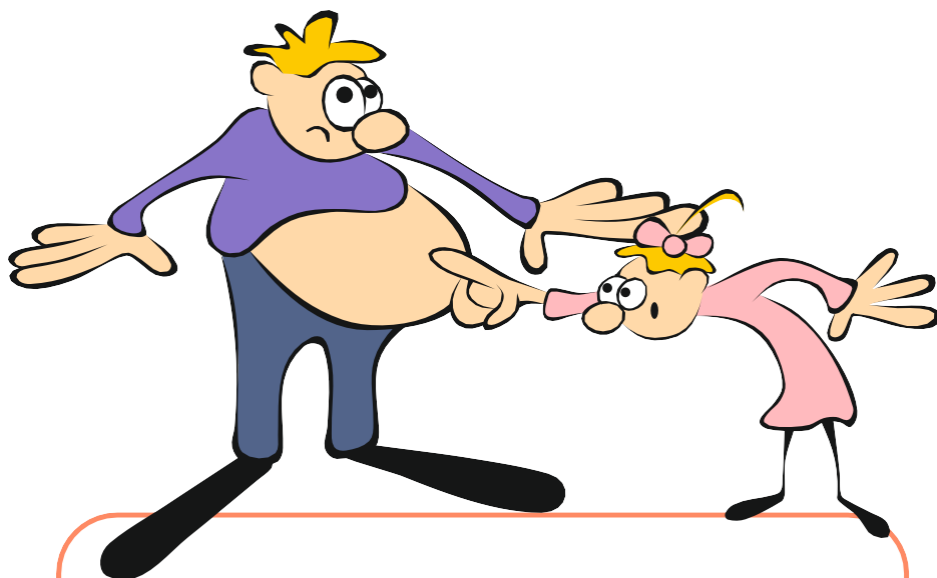
Guzy kości mogą być trudne do rozpoznania, ponieważ wiele objawów nowotworów kości, takich jak ból i obrzęk, jest spowodowanych znacznie częściej przez mniej poważne choroby, takie jak wypadki czy urazy sportowe. Ponadto ból w nogach i ramionach jest powszechny u rosnących chłopców i dziewcząt. Jeśli jednak ból utrzymuje się, nasila się lub występują inne objawy, należy udać się do lekarza. Jeśli Ty lub ktoś bliski ma schorzenie predysponujące do nowotworzenia, takie jak retinoblastoma lub zespół Li- Fraumeni, musisz być szczególnie czujny w poszukiwaniu oznak i symptomów nowotworowości.

Ból jest najczęstszym objawem nowotworów kości - kostniakomięsaka (osteosarcoma) i mięsaka kostnego (mięsak Ewinga). Ból najczęściej występuje w długich kościach ciała, takich jak ręce i nogi. Na początku ból może nie być stały. Często wiąże się go z urazem fizycznym lub energicznym wysiłkiem fizycznym, które są powszechne u młodzieży i młodych dorosłych, osób u których najczęściej dochodzi do rozwoju kostniakomięsaka. Objawy występują zwykle kilka miesięcy przed postawieniem diagnozy - średnio około trzech miesięcy. Ból spowodowany nowotworem kości może nasilać się w nocy lub po wysiłku. **Ból, który powoduje utykanie, problemy z poruszaniem się, podnoszeniem lub chodzeniem, ból, tkliwość i obrzęk w pobliżu stawu, ciepło i zaczerwienienie w tej okolicy to objawy bardzo niepokojące.** Inne objawy to złamanie kości w miejscu guza, manifestujące się nagłym, silnym bólem w kości, która była obolała przez tygodnie lub miesiące. Około połowa wszystkich przypadków kostniakomięsaka lokalizuje się w okolicy kolana. Najczęstszym punktem wyjścia jest koniec kości udowej, a następnie kość piszczelowa. Kość ramienna jest trzecią najczęściej spotykaną lokalizacją. Innym objawem jest wyczuwalna, nieprzesuwalna masa guza w mięśniach. Guzom kości towarzyszą też objawy ogólnoustrojowe, takie jak utrata masy ciała, gorączka i zmęczenie, a przy zajęciu płuc trudności w oddychaniu.

Objawy



Rysunek: Dziecko nie potrafi utrzymać nożyczek, obok zaniepokojona pani nauczycielka.



Szymkowi urósł brzuch tak duży, że jego młodsza siostrzyczka była wystraszona.

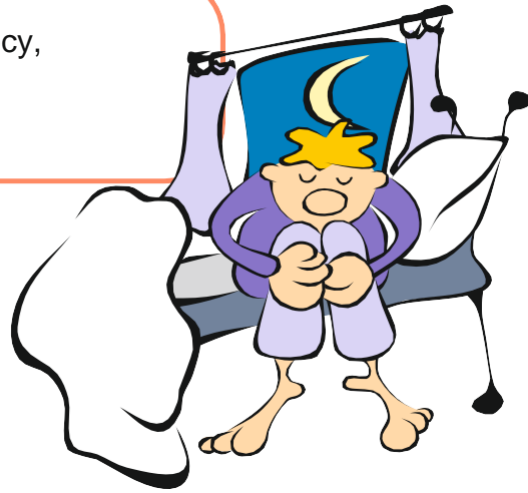
Rysunek: Dziewczynka dotyka palcem powiększony brzuch chłopca.



Prawie cały czas spędzał w ubikacji.

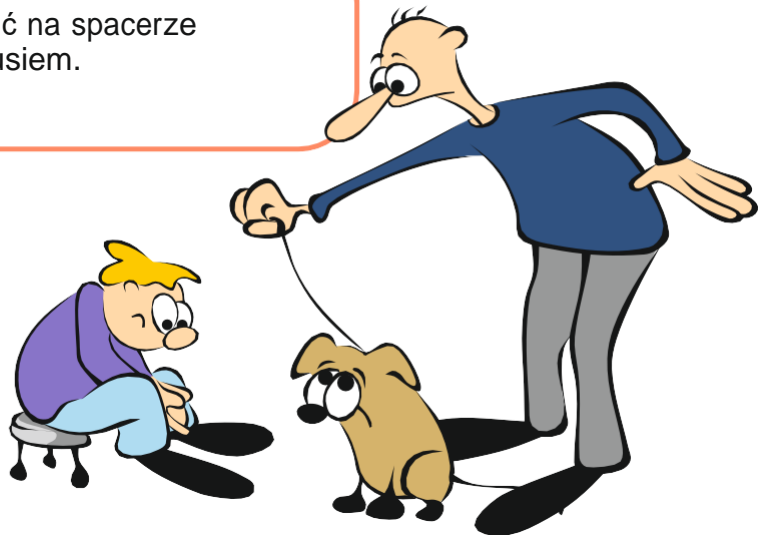
Rysunek: Dziecko biegnące do łazienki, obok stoi zaniepokojony tata.

Kolano bolało go zwłaszcza w nocy,
nie mógł spać i budził się.



Rysunek: Dziecko zamiast spać siedzi na łóżku i ścisza bolące kolano.

Nie chciał nawet wychodzić na spacerze
swoim ukochanym Pimpusiem.



Rysunek: Dziecko siedzi skulone na krzeselku, tata namawia je na wyjście z psem.

Badania

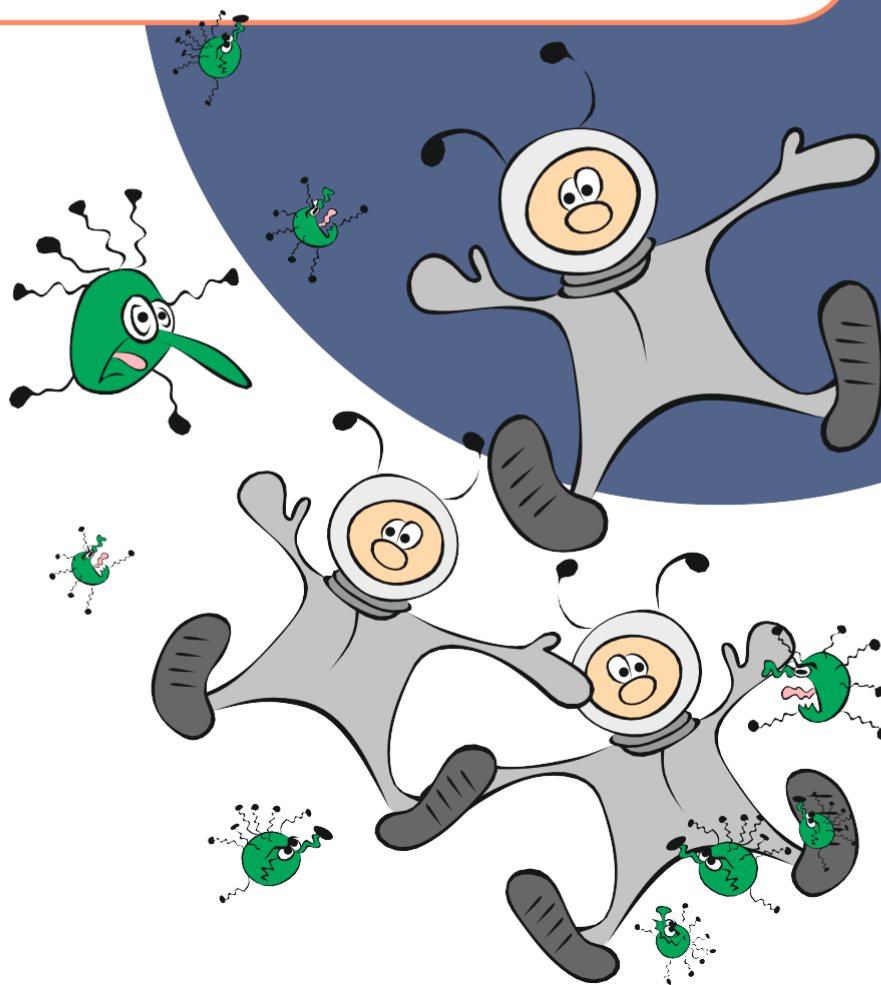
Lekarze musieli wykonać nam dużo badań:

- pobranie krwi do badań,
- prześwietlenie, badanie
- USG, badanie
- tomografem
- badanie rezonansem magnetycznym

Leczenie zależy od rodzaju choroby nowotworowej i stopnia jej zaawansowania i obejmuje:

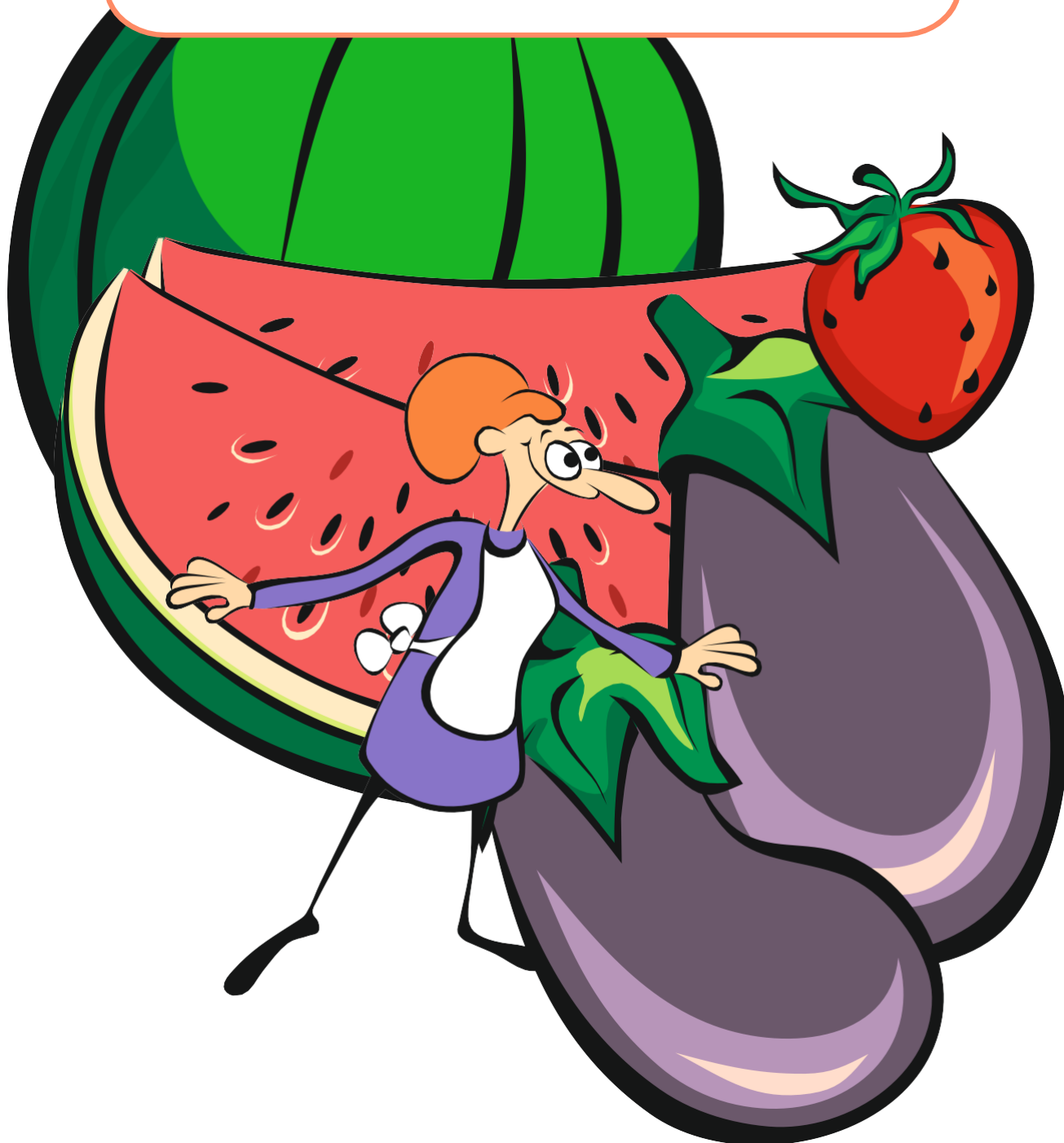
- operacyjne,
- radioterapia,
- chemioterapia,
- a nawet przeszczepienie komórek macierzystych własnych lub cudzych.

W trakcie leczenia i jeszcze kilka miesięcy po jego zakończeniu musieliśmy się chronić i nie narażać na spotkanie z bakteriami, wirusami, a nawet słońcem!



Rysunek: Dzieci w kosmicznych skafandrach chroniących je przed bakteriami i wirusami latającymi dookoła.

W trakcie leczenia musieliśmy się zdrowo odżywiać. Nie mogliśmy jeść
niezdrowych rzeczy, pizzy czy hot-dogów,
więc nasze mamy przygotowywały dla nas rozmaite zdrowe potrawy!



Rysunek: Mama w fartuszkach, za nią ogromne warzywa i owoce.

Czy wiesz, że:

- Powodzenie przeszczepu allogenicznego zależy od tego, jak bardzo komórki dawcy pasują do Twoich własnych. Dzięki pozyskaniu dużej liczby potencjalnych dawców szpiku zwiększa się prawdopodobieństwo jak najlepszego doboru zgodnego dawcy wykonania przeszczepu ratującego życie.
- 30% chorych w Polsce nie znajduje żadnego dawcy ani rodzinnego, ani niespokrewnionego. W Polsce liczba potencjalnych dawców jest ciągle mała i wynosi około 63 na 10.000 mieszkańców. Dla porównania w Niemczech jest zarejestrowanych 535 dawców na 10.000 mieszkańców. Aktualnie w Polsce zgodnie z danymi POLTRANSPLANTU (<http://www.poltransplant.org.pl/>) zarejestrowanych jest blisko 2 mln. potencjalnych dawców HSC.
- Światowy Program Dawców Szpiku (Bone Marrow Donors Worldwide - BMDW) został zapoczątkowany w 1989 roku. Pierwsze wydanie rejestru dawców zawierało grupę osób ze zbadanym fenotypem układu HLA (Human Leukocyte Antigens) – głównego układu zgodności tkankowej, z 8 krajów – liczba ta wynosiła zaledwie 156 000 dawców. Obecnie rejestr BMDW obejmuje ponad 33 573 307 dawców i 709 013 jednostek krwi pępowinowej (<https://statistics.wmda.info>).

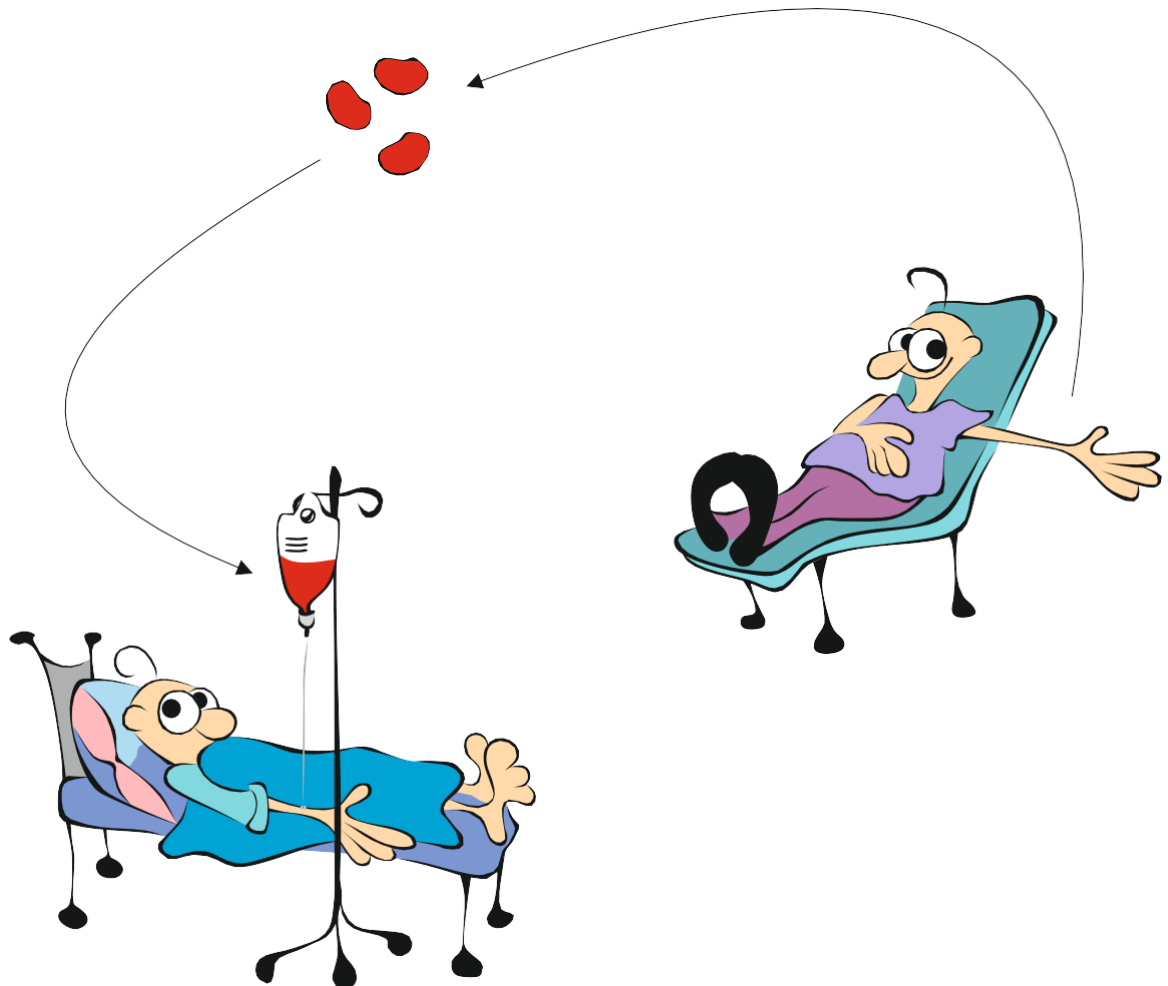
Skąd pochodzi przetaczana krew i jej składniki?

- Krew jest pobierana od dawców, którzy mogą być tzw. dawcami dobrowolnymi - honorowymi lub płatnymi. Przed pobraniem krwi od dawcy przeprowadzany jest proces badania dawcy, który obejmuje szczegółowy wywiad lekarski, badanie przedmiotowe i sprawdzanie stanu zdrowia. Po pobraniu krwi, próbka z każdej oddanej jednostki (1 jednostka to 450 ml krwi) jest badana pod kątem zakażeń zgodnie z wytycznymi rządowymi. Dalej każda jednostka krwi jest dzielona na oddzielne części - krwinki czerwone, krwinki płytkowe i osocze.
- Procedura pobierania krwi przebiega przez nakłucie żyły i założenie odpowiedniej igły. Procedura pobierania krwi jest prostym zabiegiem. Podczas tej procedury dawcy są proszeni o położenie się - ma to na celu złagodzenie zawrotów głowy podczas pobierania krwi. Dawcy zostaną poinformowani o konieczności utrzymania przedramienia w pozycji pionowej.

■ Kto może zostać krwiodawcą?

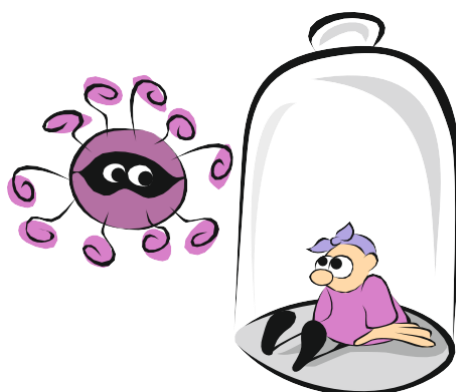
Dawcą krwi lub jej składników może być każda zdrowa osoba w wieku 18-65 lat, ważąca nie mniej niż 50 kg. W wyjątkowych przypadkach krew może oddać także osoba powyżej 65 lat.

Jednorazowa donacja - oddanie krwi nie przekracza 450 ml i nie może odbywać się częściej niż raz na 2 miesiące.



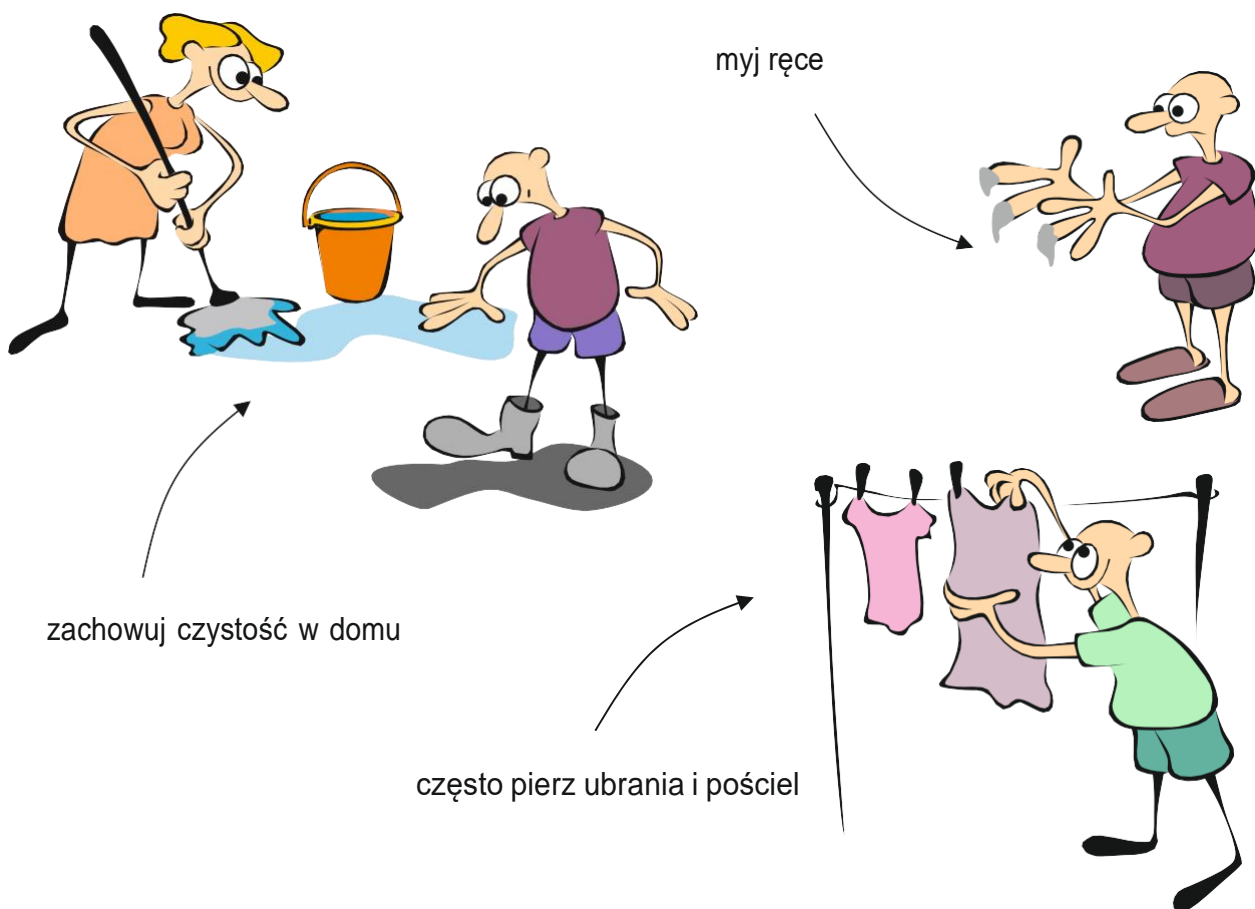
Rysunek: Zadowolony dawca oddaje krew potrzebującemu.

Wracasz do domu bo wyzdrowiałeś lub masz przerwę w leczeniu onkologicznym. W tym czasie musisz zachować szczególną ostrożność! Nie oznacza to, że musisz żyć w całkowitej izolacji, jednak pamiętaj o kilku bardzo ważnych zasadach bezpieczeństwa.



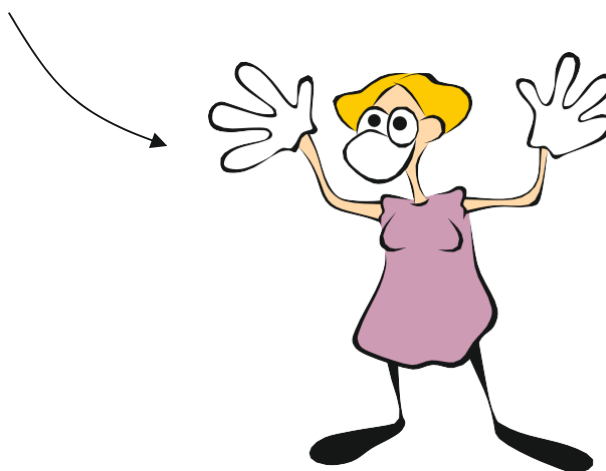
Rysunek: Dziewczynka w chustce na głowie pod szklanym kloszem, spogląda na nią wirus Covid.

Czystość i zachowanie higieny jest zawsze bardzo ważne.



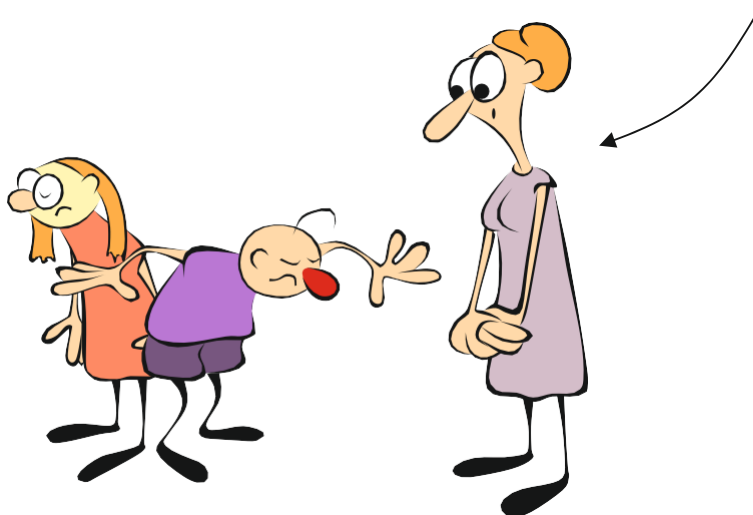
Rysunek: Dziecko z brudnymi rękami, mama z mopem, tata wieszający pranie.

Stosuj środki ochronne podczas wizyt w miejscach, gdzie możesz spotkać obcych ludzi.



Rysunek: Kobieta w maseczce i rękawiczkach.

Unikaj kontaktu z osobami, które mają objawy przeziębienia lub grypy.



Rysunek: Dzieci z wyraźnymi objawami przeziębienia.

Nie unikaj jednak przebywania na świeżym powietrzu!



Rysunek: Dzieci bawiące się na świeżym powietrzu.



Fundacja Wspierania Zdrowia Dzieci i Młodzieży działa na rzecz ochrony i promocji zdrowia poprzez wskazywanie wytycznych jak należy wzmacniać zdrowie i jego potencjał, jak również poprzez działania, mające na celu nauczenie społeczeństwa jak to robić prawidłowo.

Ideą Fundatorów jest nie tylko promowanie zdrowego stylu życia, ale także wdrażanie priorytetów współczesnej promocji zdrowia w populacji osób zdrowych, osób z grup ryzyka zachorowania na choroby przewlekłe oraz wśród pacjentów i ich rodzin.

Naszą misją jest podejmowanie działań, rozwijanie i propagowanie inicjatyw i postaw sprzyjających rozwojowi skutecznej profilaktyki, diagnostyki i terapii chorób u dzieci i młodzieży, ze szczególnym uwzględnieniem chorób infekcyjnych, nowotworowych, wrodzonych i nabytych zaburzeń odporności.

Fundacja skupia wokół swoich idei lekarzy, personel medyczny, rodziców, terapeutów, przedstawicieli nauki i medycyny, którzy zainteresowani są szerzeniem wiedzy na temat wypracowania standardów prewencyjnych i edukacyjnych dla dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi i istotnymi populacyjnymi problemami zdrowotnymi.

NIP 7812008053

KRS 0000837330

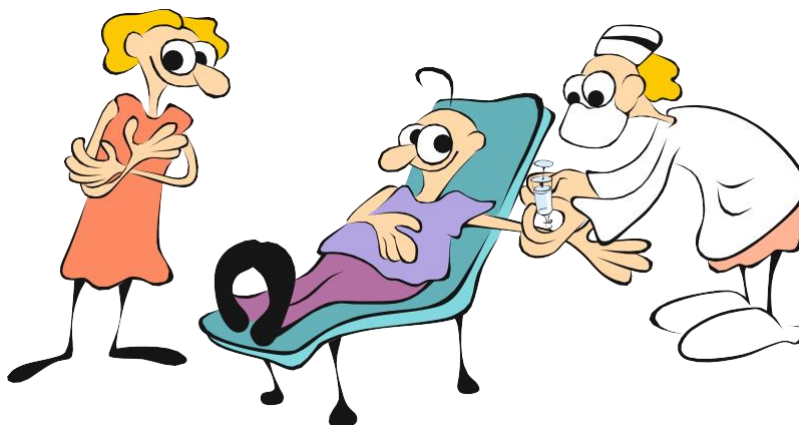
e-mail: fundacjawzdim@gmail.com

<https://www.facebook.com/fundacjawspieraniazdrowiadzieciimlodziezy>

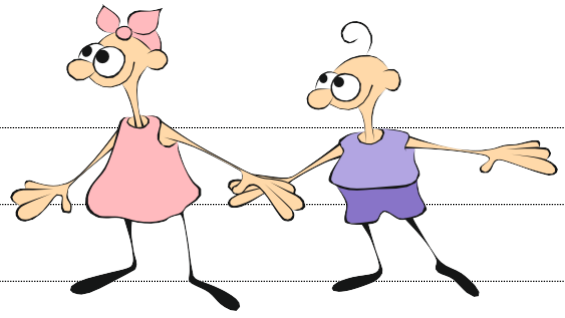
Dowiedz się jaką grupę krwi masz Ty i Twoi bliscy

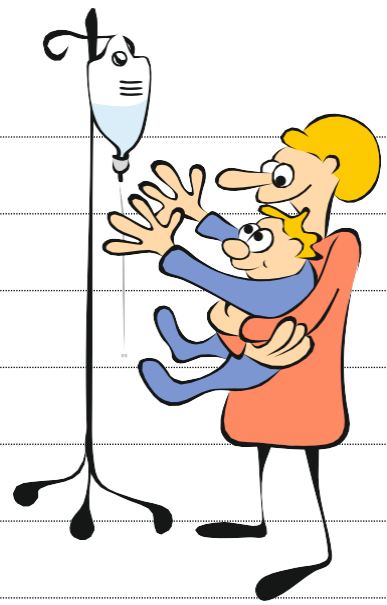
Twoja grupa krwi:

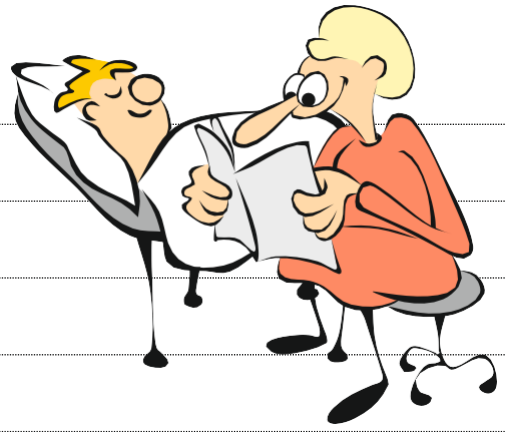
Grupy krwi Twoich bliskich:



Rysunek: Kobieta po oddaniu krwi, mężczyzna w trakcie jej oddawania.







Innowacja powstała w ramach inkubatora innowacji społecznych „Inkubator Wielkich Jutra”.



Niniejszy materiał opublikowany jest na licencji CC BY 4.0 (Creative Commons-Uznanie autorstwa-4.0 Międzynarodowe (CC BY 4.0)).

Szczegóły licencji znajdziesz pod adresem:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pl>

Projekt „Innowacje w samorządzie” jest realizowany w ramach programu Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027 współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego Plus.