

Készült az Országos Tisztifőorvosi Hivatal  
támogatásával

Kiadja az  
EGYÜTT A DAGANATOS GYERMEKEKÉRT KIEMELTEN  
KÖZHASZNÚ ALAPÍTVÁNY  
6200 Kiskőrös, Mező u. 12.



# TARTALOM

I. fejezet	Általános információk a betegségről és kezeléséről. Írta: Dr. Kovács Gábor PhD, egyetemi docens	5
II. fejezet	Gyakorlati tudnivalók, tennivalók a kórházi kezelés idején. Írta: Szabó Józsefné, osztályvezető főnővér	17
III. fejezet	A kezelések késői mellékhatásai. Írta: Dr. Garami Miklós, egyetemi adjunktus	26
IV. fejezet	Hogyan segíthet a szülő? Írta: Földesi Enikő, klinikai pszichológus	54
V. fejezet	Orvosi szakkifejezések magyarázata	56



---

# I. fejezet

## Általános információk a betegségekről és a kezelésről

---

### I. Bevezetés

A különböző daganatos betegségek száma világszerte, az emelkedő átlagéletkornak és a civilizációs hatásoknak is köszönhetően, emelkedik.

Gyermekkorban a rosszindulatú daganatos megbetegedések előfordulása szerencsére ritka.

Magyarországon évente kb. 300 új megbetegedést észlelünk. Leggyakrabban a vérképzőszervi daganatok (leukémiák) és az agydaganatok fordulnak elő. Ezt követik a különböző nyirokcsomókból, nyirokszervekből kiinduló daganatok (lymphomák, Hodgkin-kór), az idegelemekből kiinduló daganatok (neuroblastoma), a lágyszövetekből, kötőszövetből ill. a csontokból kiinduló daganatok. Ezenkívül az egyéb szervek daganatos elváltozásai is előfordulnak, bár lényegesen ritkábban.

Ezen tájékoztatóban összefoglaljuk azokat a legfontosabb tudnivalókat, melyek a daganatok keletkezésével, tüneteivel, az elvégzendő vizsgálatokkal és kezeléssel összefüggenek.

A dőlt betűvel szedett orvosi kifejezéseket a füzet végén egy szójegyzetben megmagyarázzuk.

## II. A daganatokról általában

### 1. Mi a daganat?

A daganat olyan rendellenes szövetszaporulat, melyben a sejtek kóros felszaporodása és korlátlan burjánzása figyelhető meg. Az emberi szervezet sejtjei folyamatosan megújulnak, változnak, osztódnak, az "előregedett" sejtek pusztulnak, és mindez fenntartja a szervezet állandóságát, biztosítja a fiatal szervezet fejlődését, az egészséges biológiai működést. A sejtek szaporodása és pusztulása pontos

szabályozás mellett történik, és a mindennapi életben csak annyi sejt keletkezik, amennyire szükségünk van. Mindezek a folyamatok az örökítő anyagunkban, a DNS-ben, a génekben szabályozottak. Ha ez a szabályozás valamilyen hiba következtében felbomlik, akkor a sejtek korlátlan osztódásnak indulhatnak és kialakulnak a daganatok. A daganat kiindulásához elég egyetlen kórosan osztódó sejt is!

Nem minden hiba vezet azonban daganat keletkezéséhez. A szervezet védekező rendszerei (az immunrendszer, a különböző szabályozó, gátló folyamatok) képesek felismerni és kijavítani a hibát.

Bizonyos daganattípusok áttétképződésre hajlamosak. Ez azt jelenti, hogy daganatos sejtek kerülnek be a vérbe vagy a nyirokrendszerbe és a daganattól távol újabb élő, folyamatosan osztódó és növekedő daganatos gócot alakítanak ki. Az áttétképződés elleni küzdelem a kezelés egyik legfontosabb része.

## 2. Hogyan keletkezik a daganat?

Daganat akkor alakul ki, ha valamilyen okból kórosan nagy számban képződnek beteg sejtek és a szervezet nem tudja eltávolítani azokat. Ennek több oka lehet. Egyrészt az egyén hordozhat magában olyan genetikai károsodást, mely hajlamosít daganatos sejtek képződésére. Fontos hangsúlyozni, hogy a daganatok - igen ritka kivételtől eltekintve - nem öröklődő betegségek! Csak a daganatképződésre való hajlam lehet meg az egyénben, de egyáltalán nem biztos, hogy daganatos betegség kialakul. Az orvostudomány jelen állása szerint a daganatok kialakulásához többféle károsító tényező együttes, vagy egymást követő hatása szükséges. A genetikai hajlam mellett a következők játszhatnak szerepet: a védekező (immun) rendszer károsodásai (immungyengeség, immunbetegségek), fertőzések, elhúzódó gyulladások, vírusos betegségek, sugárzás, kémiai ártalmak (szerves oldószerek, szintetikus előállított anyagok), környezetszennyezés (füst, mérgező gázok, dohányzás), egészségtelen táplálkozás (sok füstölt és túlsütött étel, kevés rost, zsíros és túl fűszeres ételek).

Fontos még egyszer hangsúlyozni, hogy több szerencsétlen tényező együttesen vezethet daganat kialakulásához, egyetlen károsító hatás csak ritkán okoz daganatos betegséget. A legtöbb esetben azonban nem ismeretes, milyen környezeti tényezők játszottak szerepet a daganat keletkezésében, nem tudjuk pontosan, mitől alakul ki a daganat.

### **3. Hogyan lehet meggyógyítani a daganatokat?**

A daganatos betegség gyógyítása azon alapul, hogy a burjánzó, kóros sejteket elpusztítsuk. A tudomány mai állása szerint nem ismert még olyan kezelés, amelyeknek nincs mellékhatása és amelyek kizárólag a daganatsejteket képesek elpusztítani. Vagyis a szervezet ép szövetei, osztódó sejtjei is károsodnak, ezért alakulnak ki a mellékhatások (l. később). Az ép sejtek, szövetek megújulási képessége igen nagy, vagyis a károsító hatást le tudják küzdeni és visszaáll - az esetek döntő többségében - a normális működés. A kezelési eljárások ezt a különbséget használják ki, vagyis, hogy a daganatsejtek sokkal érzékenyebbek a különböző kezelési eljárásokkal szemben, azok jobban pusztulnak, mint az ép sejtek.

Megemlítendő még, hogy a különböző természetgyógyászati, homeopátiás eljárások nem képesek a daganatot meggyógyítani. Esetleg hozzájárulhatnak a kezelés elviselhetőbbé tételéhez. A korszerű orvostudomány módszerein túl nincs más lehetőség a daganatok teljes meggyógyítására!

A legfontosabb kezelési eljárásokról később részletesebben írunk.

#### *Az immunrendszeről*

Az immunrendszer a szervezet védekező rendszere, melynek segítségével ki tudjuk szűrni és el tudjuk távolítani a szervezetbe került idegen anyagot, sejteket, fertőzést.

Részei: fehérvérsejtek, nyirokcsomók, lép és a szervezetben elszórtan elhelyezkedő nyirokszervek, nyirokutak.

Az immunrendszer a daganatok ellen is védekezik, a legtöbb kóros sejtet el tudja távolítani. Daganat akkor keletkezik, ha felborul az egyensúly, és a szervezet akár egyetlen daganatos sejtet is nem képes felismerni vagy elpusztítani. Kialakult daganat esetében az immunrendszer önmagában már nem elegendő a daganat legyőzéséhez, ezért van szükség orvosi kezelésre!

A szervezet és az immunrendszer hatékony működéséhez vitaminokra, ásványi anyagokra, különböző sókra és nyomelemekre van szükség. Ezeket normális, egészséges, vegyes táplálkozás során az ételekkel elfogyasztjuk. Törekedni kell ezért a kezelés során is a helyes, egészséges táplálkozásra!

Meg kell említeni, hogy a gyorsan növekvő, osztódó sejtek, így a daganat sejtek is, fokozottan igénylik ezeket az anyagokat. A túlságosan

sok vitamin, és ásványok bevitele ezért káros is lehet! Bármilyen kiegészítő (vitamin) kezelést szeretne külön alkalmazni, azt előbb beszélje meg kezelőorvosával!

### 4. Elvégzendő vizsgálatok, beavatkozások

A legfontosabb a pontos szövettani diagnózis!

Ehhez a daganatból szövettani mintát kell venni. A mintavétel mindig altatásban, steril körülmények között történik. A mintavétel helye természetesen a daganat elhelyezkedésétől függ (nyirokcsomó, has, mellkas, koponya, csöves csontok). Csontvelő betegségek gyanúja esetén - szintén altatásban - csontvelő mintavétel történik (általában a csípőcsontból).

Szükség lehet még agyvíz vételére, amelyet általában bódításban, fájdalomcsillapítás mellett végzünk

Szükség van még tartós ill. átmeneti véna biztosítására, hogy a rendszeres vérvételeket és kezeléseket elvégezhessük.

A következő képalkotó vizsgálatok közül is számosra szükség lehet a daganat típusának megfellelően: ultrahang (has, nyak, mellkas, szív), EKG, hagyományos röntgen, számítógépes rétegvizsgálat (CT), mágneses rezonancia (MR) vizsgálat, izotópvizsgálatok.

Ezen kívül vizeletvizsgálatokat, mikrobiológiai, szemészeti, fülészeti vizsgálatokat is végzünk.

Meg kell említeni, hogy az egyetemi klinikákon, így a mi intézményünkben is, tudományos kutatás is folyik. Ennek eredményeként a legkorszerűbb és legjobb kezeléseket és vizsgálómódszereket legelőször itt kerülnek bevezetésre. Ennek előnyét természetesen elsősorban betegekünk látják. A tudományos tanulmányok során különböző extra vizsgálatokra és kipróbálás alatt lévő kezeléseket bevezetésére is sor kerülhet (előzetes megbeszélés és beleegyezés alapján). A pontos részleteket mindig kezelőorvosától tudhatja meg.

## III. A daganatok kezelése

### A. Műtét

Célja: a daganatos szövet minél teljesebb eltávolítása. Műtétre elsősorban az egy helyen elhelyezkedő daganat esetében van szükség, ill. bizonyos esetekben az áttétek eltávolítására is sor kerülhet. A



műtétek egy részét klinikánkon végezzük (sebészeti osztály), az agydaganatokat az Országos Idegsebészeti Intézetben, míg a csontdaganatokat az Orthopédiai Klinikán operálják. Az elő- és utókezelés mindig klinikánkon történik.

Nem minden esetben lehetséges a daganat teljes eltávolítása, ilyenkor kemoterápiás kezelést (esetleg sugárkezelést) végzünk a daganatok megkisebbitése céljából és egy későbbi időpontban sokszor lehetséges a teljes műtét. Több esetben (pl.: csontdaganatok) kezdetben csak szövettani mintavétel történik, majd kemoterápiás (gyógyszeres) kezeléssel kisebbítjük meg a daganatot és ezt követi a teljes műtéti eltávolítás. Az áttétképzés megelőzése céljából ilyenkor is legtöbbször szükség van gyógyszeres kiegészítő kezelésre.

A műtét során a sebész természetesen arra törekszik, hogy csak a daganatos szövetet távolítsa el és az ép részeket érintetlenül hagyja, azonban ez az esetek túlnyomó többségében nem teljesen lehetséges. A mai korszerű műtétechnikával, szerencsére, legtöbbször jó késői állapotok érhetők el (pl. végtagmegtartó csontműtétek, protézisek).

### *B. Kemoterápia*

Lényege: az osztódó sejtek elpusztítása gyógyszerek segítségével. A gyógyszereket leggyakrabban injekció ill. infúziós kezelés formájában közvetlenül az erekbe juttatjuk be. Vannak szájon át szedhető tabletták is. Bizonyos esetekben a szervezet körülhatárolt részeibe közvetlenül adjuk a gyógyszereket (pl. gerinccsatorna). Ritkán izomba vagy a bőr alá adott injekciókat is alkalmazunk. A kemoterápiás kezelésekre általában jellemző, hogy a véráram útján gyakorlatilag a test minden részébe el tudnak jutni, és a bárhol fellelhető daganatsejteket el tudják pusztítani. Hatásukat a sejtosztódás gátlása útján fejtik ki. Tekintettel arra, hogy a daganatsejtek általában gyorsan osztódó sejtek, így a kezelés hatására elsősorban ezek a sejtek fognak károsodni és elpusztulni. Ugyanakkor a szervezet normál sejtjei is folyamatosan megújulnak, szaporodnak, ezért kisebb mértékben, de az egészséges sejtek működése is károsodik. Emiatt mellékhatások alakulhatnak ki (l. később).

Egyetlen gyógyszer alkalmazása általában önmagában sohasem elegendő, ezért a gyógyszereket együttesen (kombinációban) alkalmazzuk. Egy kezelés időtartama általában 1-6 nap. A kezeléseket sorozatban kell

alkalmazni, mert a daganatsejtek teljes kiirtásához többszörös gyógyszerhatás szükséges. A kezelések száma, a kezelés hossza erősen függ a daganat típusától, a kiterjedéstől, az egyéni válaszkészségtől! A daganatellenes kezelések általában hosszú ideig, legalább 4-6 hónapig, sokszor évekig tartanak. Ezen idő alatt nem kell végig a kórházban tartózkodni, a kezelések között legtöbbször 2-3 hét szünet van, amikor a betegek otthon lehetnek. Természetesen, ha a kezelésnek mellékhatásai vannak, akkor szintén kórházi felvételre lehet szükség.

Fontos megemlíteni, hogy a kemoterápiás kezelések országosan egységes protokollok alapján történnek. A nemzetközi (leginkább német), legjobb gyógyulási eredményeket adó sémákat használjuk! Kezelési eredményeink ennek következtében megegyeznek a nemzetközi eredményekkel!

### *C. Sugárkezelés*

A nagy energiájú besugárzás közvetlenül vagy közvetve károsítja a sejteket és megfelelő adagban alkalmazva elpusztítja azokat. A mai korszerű sugárterápiás készülékekkel nagy pontossággal be lehet célozni a körülírt daganatokat, azonban minden esetben ép sejtek, szövetrészek is sugárkárosodást szenvednek. Vagyis hasonlóan más kezelési módokhoz valamelyest az egészséges szövetek is károsodnak ill. a besugárzás után hegesedés maradhat vissza. A fejlődő szervezet, a csontok is károsodhatnak, éppen ezért sugárkezelést csak akkor végzünk, ha az feltétlenül szükséges a gyógyuláshoz. A besugárzást az Országos Onkológiai Intézetben végzik.

### *D. Kiegészítő, támogató (szupportív) kezelések*

A kiegészítő kezelések célja, hogy az esetleges szövödményeket, mellékhatásokat megelőzzük, illetve a már kialakult mellékhatásokat kezeljük.

A teljesség igénye nélkül a következő fontosabb beavatkozások tartoznak ide:

Különböző vérkészítmények átömlesztése (transzfúziója) (vörösvértest, trombocytá), antibiotikumok, infúziók, hányás-csillapítók, csontvelő működést serkentő szerek ("sejtnövelők"), vese-, szív-, májvédő szerek, ecsetelők, öblögetők, sebkezelők.

*E. A kezelések mellékhatásai*

Megjegyzés: a következőkben felsorolt mellékhatások csak lehetőségek, melyekkel számolni kell, de nem jelentkezik valamennyi egy betegnél! A mellékhatások megelőzése és kezelése érdekében forduljanak az orvosi/ápolói személyzethez!

A **műtétek** mellékhatásai: ált. rövid ideig tartó fájdalom a műtéti területen, bányadság, hányinger, rekedtség az altatás következményeként, vérzés, sebfertőzés, váladékképződés.

A **sugárkezelés** heveny mellékhatásai: bőrpír, szöveti gyulladás, a vérképzés zavara, fejfájás, hányinger, étvágytalanság, fáradtság.

A **gerinccsapolás** mellékhatásai: fájdalom a szúrás helyén, a gerincfolyadék csorgása, bevérzés, fertőzés, derékfájás, fejfájás, szédülés, hányinger, hányás

Fontos a szúrást követő 24 órás ágynyugalom és a szúrás helyének nyomókötéssel történő fedése!

A **csontvelői mintavétel** mellékhatásai: enyhe fájdalom a szúrás helyén, bevérzés, szöveti fertőzés.

**Általános kemoterápiás mellékhatások:**

- Hajhullás (csak átmeneti, a kemoterápia befejezése után 4-6 héttel rendeződik!)
- Vérszegénység, és ennek következtében sápadtság, gyengeség, szédülés, fejfájás
- Vérzékenység, a vérelemek számának csökkenése, orrvérzés, bőrvérzés, véres széklet, véres vizelet
- Fertőzésekre való fokozott hajlam
- Lázás állapot, sepsis
- Nyálkahártya gyulladások, sebek
- Hasmenés, székrekedés
- Étvágytalanság, fogyás
- Gyengeség, szédülés
- Fájdalom
- Bőrkiütések, allergia

A szteroid kezelés mellékhatásai: elhízás, magas vérnyomás, vércukor-, vérsír emelkedés, gyomorfájás, fertőzésekre való fokozott hajlam, fokozott szőrösödés, növekedési zavar.

A vérképzőművek mellékhatásai: allergiás tünetek, láz, vérelemek szétesése, csökkent veseműködés, fertőzések átvitele, keringészavar.

**FONTOS:** Otthonában bármilyen mellékhatást észlel, azonnal vegyék fel a kapcsolat a kezelő intézménnyel! Láz, vérzés, táplálhatatlanság, súlyos gyengeség vagy bármilyen más nyugtalanító tünet jelentkezésekor haladéktalanul fel kell keresnie a kórházat (éjszaka is!)

## **A daganatos betegségek során alkalmazott legfontosabb gyógyszerek:**

**Szteroidok** (Prednisolon, Di-Adreson, Oradexon): gyulladáscsökkentő és direkt daganatpusztító hatásuk van (leukémiák). Szájon át, injekcióban és infúzióban is adhatók.

**Anthracyclinek** (Adriablasztin, Daunoblasztin, Epirubicin): a sejtek működését és osztódását irányító anyagot (DNS) károsító antibiotikumok. Piros színűek, szigorúan csak vénába, infúzióban adhatók. Szívkárosító hatásuk megelőzésére Cardioxant adunk védőszerként.

**Vinca alkaloidok** (Vincristin, Vinblastin): a sejtosztódást gátolják. Csak injekcióban adhatók, színtelenek.

**Methotrexat:** folsav ellenes szer. Sárga színű. Nagy adagban alkalmazva a hatást egy ellenanyaggal (Leucovorin, Ca-folinat) kell felfüggeszteni! Szájon át, a gerincúrbe és infúzió formájában adható.

**Cyclophosphamid, Ifosfamid** (Cytosan, Holoxan), ún. alkiláló szerek, DNS károsodást okoznak. A lehetséges véres hólyaggyulladás megelőzésére a kezelést Mesna adásával kell kombinálni. Szájon át és rövid infúzió formájában adhatók, színtelenek.

**Platina származékok** (Cisplatin, Carboplatin): igen erős daganatölő tulajdonsággal rendelkező gyógyszerek. Kizárólag vénásan adhatók, színtelenek.

**Epidodophyllotoxinok** (Vepesid, Lastet, Vumon): szintén DNS károsító szerek. Van szájon át adható forma is, de legtöbbször vénásan adjuk, néhány órás infúzióban.

**Antimetabolitok** (Puri-Nethol, Lanvis): a DNS-be beépülve károsítják azt és megakadályozzák az osztódó sejtek szaporodását. Szájon át adható gyógyszerek.

**Aszparagináz készítmények** (Kydrolase, Erwinia): enzimek, melyek lecsökkentik a szervezetben az aszparagin (egy aminosav) szintjét. Bizonyos daganattípusok (főleg leukémiák) a fennmaradásukhoz igénylik az aszparagint, ennek hiányában a sejtek elpusztulnak. Injekcióban vagy infúzióban adhatók.

---

## II. fejezet

### Gyakorlati tudnivalók, tennivalók a kórházi kezelések idején

---

#### **Megfelelő test- és szájhygiéne:**

A rosszindulatú betegség és a vénás gyógyszeres kezelés következtében a szervezet meggyengült ellenálló képessége utat nyit a kórokozónak. A fertőzések 50%-ában a kórokozóforrás az egészséges emberben normálisan is jelenlévő baktériumok lehetnek! A beteg gyermekek testhygiéneje ezért fokozott odafigyelést igényel. Ez részben a gyermekkel kapcsolatos teendőket igényel, másrészt pedig a gyermekkel közvetlen kapcsolatba kerülő szülők és hozzátartozók tisztálkodási szokásainak kialakítását jelenti. Az előbbi alapvető elemei a bőr tisztántartása, a megfelelő szájápolás és a kórházi kezelések során szükségessé váló kötések, a szervezetbe ideiglenesen bevezetésre kerülő különböző csőrendszerek sterilitásának biztosítása.

A gyermek **mosdatása** nem könnyű feladat, alapos odafigyelést igényel, hogy a rejtett testtájékok, hajlatok is alapos, körültekintő mosdatásban részesüljenek. Amennyiben valamilyen új, korábban nem észlelt bőrelváltozást észlelünk, akkor azt a nővérnek haladéktalanul meg kell mutatni!

A megnőtt körmök alatti zúg kiváló tartózkodási hely a kórokozók számára, ezért azok gondos tisztántartása elengedhetetlen. A körmök vágásánál azonban figyelni kell arra, nehogy felsértsük a körömágyat, mert nehezen gyógyítható gyulladás alakulhat ki. Ha mégis valami apróbb sérülés történik, mutassuk meg a nővérnek.

A **szájüreg** fertőződése, vagy a vénás kezelés okozta gyulladás különösen sok szenvedést okozhat a beteg gyermeknek, ezért a rendszeres és gondos szájápolás nagyon nagy mértékben hozzájárulhat a kezelések és annak mellékhatásainak könnyebb átvészelésében.

Ennek főbb elemei a következők:

1. **Fogmosás.** Naponta legalább kétszer - reggel és este -, de lehetőleg minden étkezés után végezzen a gyermek. Mivel a kezelése során a szájnyálkahártya sokkal érzékenyebb és sérülékenyebb, ezért puha fejű fogkefét használjanak a sérülések elkerülésére.
2. Nagy fájdalommal járó szájüregi és nyelési panaszok esetén az orvos által előírt **ecsetelő vagy szájöblítő** szer használata szükséges. Emellett sokat tehetünk a fájdalom és panaszok csökkentésére, ha sokat iszik a gyermek, jeget szopogat, a nyáleválasztást serkentő, mentolmentes rágógumikat rág, és 2-4 óránként kiöblíti a száját a mentolmentes szájöblítővel.
3. Az ételek kiválasztásánál törekedni kell a szilárd ételek kerülésére, és inkább **pépesebb jellegű ételeket** fogyasszon a gyermek (puding, fagylalt, turmix, kenyérbél.) Nem ajánlott a különböző péksütemények, kenyér héjának adása.

A gyógyszerek többsége és a folyadék pótlása szájon át nem megoldható, ezért injekció, infúzió adása szükséges. Ehhez a vénákba apró csövecskéket helyezünk be. Ennek leggyakoribb helyei a könyök, kézhát, egyes esetekben csukló, lábhát, csecsemők esetében a hajas fejbőr területe. Egy bentfekvés során akár többször is szükségessé válhat a vénák megszúrása. Bizonyos betegségekkel együtt járó agresszív, hosszantartó kezeléseken, vagy ha alkati okokból a gyermekek nehezen "található véna", akkor a tartós szövetbarát csövecskék (Port-a-cath) behelyezését javasolja az orvos. Ezzel a fájdalmas gyakori tűszúrások száma minimalizálható. Ennek egyik típusát úgy helyezik a mellkas bőre alá, hogy az a bőr által teljesen fedett, így a gyermeket mindennapi életében egyáltalán nem befolyásolja. Hátránya, hogy eltávolítása csak kisebb műtéttel lehetséges. A másik típusát szintén mellkasfalra esetenként a nyakra helyezik. Ez egy bőrből kiálló kb. pár cm-es csőszakasszal jár, melyet fokozottan óvni és védeni kell. Egyes gyermekek esetében alkati okok miatt csak ez használható. Hátránya, hogy a gyermek életvitelében számtalan korlátozás válik szükségessé (nyári ruhaviselet, mosakodásnál stb.). Előnye, hogy behelyezése egyszerűbb, eltávolításához nem szükséges műtét. A véna-kanülök fertőzésforrások is lehetnek, ezért ezeknek az eszközöknek a környezetét naponta gondosan meg kell vizsgálnunk, hogy nem fedezhetők-e fel helyi

gyulladás jelei (bőrpír, váladékozás, melegség érzés, fájdalom, láz). A fertőzött véna-kanült gyógykezelnünk kell, ennek eredménytelensége esetén el kell távolítanunk.

A kezelés során a test különböző helyein kilógó folyadék vagy gyógyszer bevitelt biztosító, vagy egyéb beavatkozáshoz szükséges **apróbb és nagyobb csövek** bemenete környéke fájdalmassá, duzzadtá válhat, vagy bevörösödhet. Ilyenkor azt a nővérnek azonnal meg kell mutatni. Súlyosabb fertőződésük esetén ezek azonnali eltávolítása is szükségessé válhat.

A **látogatók**, de az osztály munkatársai részére is a legfontosabb higiénés szabály és eljárás a **gyakori, igen gondos, alapos kézmosás és a fertőtlenítő használata!** Minden alkalommal alaposan mossunk kezet mielőtt gyermekünkhöz, vagy az osztályon lévő más gyermekhez nyúlnánk, vagy a gyermekkel történő egyes elfoglaltságok után - étkezés, vécéztetés, tisztába tevés, ruhacsere, hányadékkal való érintkezés! A kézmosás két részből áll: először folyékony szappannal távolítsuk el a nagyobb szennyeződések, majd engedjük az osztályon a csapok felett elhelyezett fertőtlenítő oldatból a tenyerünkbe és dörzsöljük el a tenyéren és a kézhatáron egyaránt. Törölgetés helyett várjuk meg, míg a fertőtlenítő oldat elpárolog a kézről, mert így a leghatékonyabb.

Fontos ruházatunk, cipőnk tisztasága, ezért kérjük, hogy a gyermekük mellett tartózkodó szülők váltóruhát és cipőt vagy papucsot hozzanak magukkal. A látogatók számára a lábzsák mindig, indokolt esetben a védőköpeny és szájmazsk használata is kötelező, **Lázás, hurutos betegség esetén tartózkodjunk a látogatástól!** Helytelenül elkészített, tárolt élelmiszer, mosatlan gyümölcs, nyers zöldség, vágott, illetve cserepes virág is súlyos fertőzés forrása lehet. Bizonyos kezeléseknél speciális ún. alkalizáló diétát kell tartani. Erről részletesen a nővérek adnak felvilágosítást és egy listát a fogyasztható ételekről.



## A gyógyszeres kezelés kapcsán esetlegesen fellépő további panaszok és problémák, azok enyhítésének lehetőségei

**a. Hányinger, hányás:** a daganatos betegségek kezelésének legközismertebb és egyben leginkább rettegett mellékhatása a hányinger és hányás. Ez származhat közvetlenül a gyógyszerek beadásától, de gyakran már a kezelések megkezdése előtt a kezelés gondolata is elindíthat hányást, hányingert. Klinikai gyakorlatban számos hányás ellenes gyógyszert (Navoban, Zofran, Emetron, Kytril) alkalmazunk, melyek otthon szükség esetén szájon át is továbbszedhetők. A gyógyszeres kezelésen kívül egyéb módszerek is alkalmazhatók, melyek segítségével a hányinger, hányások gyakorisága csökkenthető:

- Kezelések előtt és alatt **egyszerre csak keveset egyen** a gyermek, így a hányást serkentő gyomor feszülés nem alakul ki. Az étkezés, az émelygést okozó gyomorsavat is megköti, ami a hányások következtében kialakuló nyelőcső nyálkahártya felmaródást és fájdalmat is megelőzheti. Az ételeket **alaposan rágják meg és lassan egyenek**, mert ez szintén csökkentheti a hányinger kialakulását.
- **Kerülendők** a nagy mennyiségű ún. **buborékos ásványvizek, szénsavas üdítők** fogyasztása, melyek a gyomor falának feszülését fokozzák és a gyógyszerek kiürülését is nehezítetik.
- **Kerülendők** a **zsíros** vagy nehezen emészthető, a **forró** vagy igen **erősen fűszerezett** ételek. A száraz ételek fogyasztása ajánlatos.
- Nem szabad erősen cukrozott italokat fogyasztani az infúziók beadását megelőzően (Pl.: kóla).
- Kerülendő mindazon ételek fogyasztása, melyek illata az esetleges kellemetlenségérzést fokozza. Amennyiben az étel szaga kellemetlenséget okoz, más típusú ételre szükséges áttérni. Ajánlatos olyan ételeket elkészíteni, amiket a gyermek korábban szívesen megevett.

**b. Hasmenés:** A kezelést követő 24 óránál tovább fennálló hasmenés gyógyszeres ellátást igényel. Ilyen esetekben a görcsoldók adása általában megszünteti e káros mellékhatást. Hasmenés kialakulása esetén célszerű diétát tartani, a zsíros, fűszeres, nehezen emészthető ételeket elkerülni. Mivel a hasmenések során nagy mennyiségű a

folyadékvesztés, amit mindenképpen pótolni kell, így bő folyadékfogyasztás ajánlott. A megváltozott bélmozgás az esetek egy részében fájdalmat, görcsöt válthat ki, ilyenkor a következő módszerek alkalmazhatók:

- Egyszerre kevés étel elfogyasztása.
- Kerülendők azon ételek, melyek önmagukban is görcsöt okozhatnak (dió, káposzta, karfiol, erősen fűszerezett ételek, nagy mennyiségű édesség).
- A hasmenések megszűntével könnyen emészthető, rostban szegény ételek fogyasztása javasolható (pl.: rizs, banán, alma, burgonyapüré, kétszersült vagy keksz bevitele javíthat az állapotot).
- A folyadékvesztés a káliumszint csökkenését is okozza. Ennek megelőzésére banán, narancs vagy burgonya fogyasztása javasolható.
- Hasmenések esetén tej, illetőleg tejtermékek nem adhatók.

**c. Székrekedés:** egyes gyógyszerek alkalmazása székrekedés kialakulásához vezethet. Ennek megakadályozása érdekében a kezelés megkezdése előtt célszerű tájékoztatást kérni e nemkívánatos mellékhatás valószínűségéről. A székrekedés elkerülésének módszerei az alábbiakban sorolhatók fel:

- Magas rosttartalmú ételek fogyasztása (nyers gyümölcsök, zöldségek, lekvárok, diók).
- Amennyiben a gyermek állapota azt lehetővé teszi, a testmozgás segíthet a székrekedés oldásában.
- Amennyiben a székrekedés hosszú ideig fennáll, hashajtók alkalmazása válhat szükségessé.

**d. Hajhullás:** általában az első gyógyszeres kezelés utáni héten jelentkezik az egészséges sejtek károsodása miatt. Megelőzésére gyermekgyógyászatban semmilyen módszer nem ismeretes. Gyógyszeres kezelés során ez átmeneti. A kezelés befejeződése után néhány héttel lassanként a kihullott haj ismételtén visszano maradandóan.

## **A társbetegségek kialakulásáról:**

### **- Fehérvérsejtszám csökkenése:**

A daganatos betegségek ellen alkalmazott gyógyszerek legnagyobb része a szervezet ellenálló képességét (immunitását) csökkenti. Hatásukra a védekezésben főszerepet játszó fehérvérsejtek száma nem lesz elegendő egy esetleges fertőzés kivédésére. Ezért ilyen esetekben, mivel a gyermek fokozottan fogékony bármilyen fertőzésekre és bármilyen enyhe fertőzés is akár végzetessé válhat, fokozott óvintézkedések válnak szükségessé. Kerülni kell azokat a helyeket, ahol zárt térben egyszerre sok ember tartózkodik: tömegközlekedési eszközök használata, mozi, színház, iskola a tanítási időben stb. Amennyiben ez mégis elkerülhetetlenné válik, akkor szájmaszk viselése ilyen helyekre való belépést megelőzően már kötelező! Még enyhe betegségben szenvedő emberekkel (pl.: nátha, légcsőhurut) való érintkezés is tiltott! Ajánlott a gyakori kézmosás. Láz, hőemelkedés esetén, mely életveszélyes állapot (!) kélekedés nélkül a gondozó intézetbe kell szállítani a beteg gyermeket.

### **- Vörösvértetszám csökkenése:**

A vörösvértettek élettani szerepe az élethez szükséges oxigén szállítása a tüdőből a szövetekbe. Amennyiben a vörösvértetszám kritikus érték alá esik (mi ezt a vér hemoglobintartalmával mérjük), vérszegénység alakul ki. Erre a gyermek fáradékonysága, fokozott alvásigénye, sápadtsága, ajkak haloványsága hívhatja fel a figyelmet. Ilyenkor vérképet ellenőrizni kell és amennyiben szükséges a hiányzó vörösvértetteket vérátömlesztéssel kell pótolni.

### **- Vérlemezkészám csökkenése:**

A vérlemezek a véráramlás folyamatában vesznek részt, hiányukban a véráramlás nem megy végbe és a szervezet fokozottan vérszegénynek válik. Ez a következő tünetek képében jelentkezhet:

- orrvérzés
- a vizelet vörösre színeződése
- szurokfekete színű széklet

- korábban nem észlelt leggyakrabban az alsó végtagon jelentkező apró pontszerű, szederjes elszíneződések, vagy nagyobb lila foltok a bőrön.
- fogíny, szájnyálkahártya vérzés
- szemfehérje bevérvése
- Vérvételek után nem áll el a vérzés

Ezek az esetek mindig fokozott sürgősségi állapotot jelentenek és azonnal a gondozó intézetbe kell juttatni a gyermeket megfelelő közlekedési eszközzel (mentő). A megfelelő ellátásig (vérlemezke átömlesztés) kerülni kell minden mozgást, ütődést, a legjobb egy helyben fekvüdni, mert akár egy érintés is újabb bevérvéseket hozhat létre.

### **A sugárkezelt gyermek ápolása és gondozása:**

A sugárkezelés következtében számos gyors és hosszú távú mellékhatás alakulhat ki a besugárzott terület és az alkalmazott sugárdózis függvényében.

A kórházi kezelés során a sugárkezelés gyorsan jelentkező mellékhatásai jelenthetnek problémát: hányinger, hányás, hajhullás, bőrpír, a védekező rendszer gyengülése.

A besugárzás helyén néhány nap múlva bőrpír, szőr- ill. hajhullás, nem ritkán enyhébb bőrgyulladás alakulhat ki. A helyes bőrápolás mellett csak kivételesen jön létre nedvedzéssel járó súlyosabb bőrgyulladás. Ápolással sokat segíthetünk, ha a bőrt mindenféle megterheléstől, dörzsöléstől, fényhatástól megóvjuk. A hajlatok különösen érzékenyek. A besugárzott bőrfelületet langyos vízzel kell lemosni. Az ép bőr hintőporos kezelése, az orvos által ajánlott védőkenőcsök és a rendszeres langyos vizes lemosás, levegőztetés védi a besugárzott bőrfelületet legjobban. Koponyabesugárzás esetén számolnunk kell számos esetben a besugárzott területen a haj erős megritkulásával.

### **Kapcsolat az ápolónővel:**

Az ápolónő az a személy, akivel a gyermek kezelés során a legtöbb időt tölt el együtt, aki nemcsak a legfontosabb eseményeknél, beavatkozásoknál van jelen, hanem olyan apró eseményeknél is, amiről nem beszélnek, de mégis fontosak. A közös emlékek, a közös "titkok ", a gyermek és az ápoló kapcsolatát csak erősítik.

---

## III. fejezet

### A kezelések késői mellékhatásai

---

A daganatellenes kezelések jelentős mellékhatásokat okozhat, amelyek a betegek szervezetet mind rövidtávon, mind hosszú távon erősen megviselhetik. A daganatellenes kezelések melletti kiegészítő terápiás eszközök fejlődésével a rövidtávú következmények jól kontrollálhatók, így a figyelem az utóbbi években a kezelések az életminőséget befolyásoló késői mellékhatásai felé fordult. A kemoterápia következményeként a toxikus hatások érinthetik a fejlődésben lévő gyermekek több szervrendszerét, a fizikai és szellemi képességeit és a lelki fejlődését is. A gyógyszeres kezelés befejezését követően hónapok évek multával jelentkezhetnek. Hangsúlyozzuk, hogy ezek a tünetek és mellékhatások csak a gyógyult betegek egy részében jelentkeznek az előzetes kezelések és a szervezet tartalékainak függvényébe.

#### **A kemoterápiás kezelés leggyakoribb késői mellékhatásai:**

##### **Növekedés visszamaradás:**

A gyermekek a kemoterápiás kezelés során rendszerint kisebb - nagyobb mértékben hossznövekedésben elmaradnak korcsoportbeli társaikhoz képest. Ugyanakkor, ismert, hogy az aktív kezelés befejezését követően, a korcsoportjának megfelelő növekedési ütemet vesz. A legtöbb gyermek hossznövekedésben utoléri korcsoportbeli társait.

##### **Termékenység zavara, libido csökkenése, potencia zavar:**

A kezelés során alkalmazott gyógyszerek egy része (alkilezők, topoizomeráz-gátlók, aromatázgátlók) germinális toxicitással jár, azaz férfiaknál csökkenti az életképes spermiumok, számát és/vagy mozgékonyágát, ill. nőknél gátolja a peteérést és/vagy menstruációs

zavarokat okoz. A problémák egy részére megoldást jelent, a fenti egyébként igen erőyes daganatölő hatással rendelkező készítmények alkalmazásának csökkentése. Ugyanakkor teljes elhagyásuk a terápiás protokollokból éppen daganatölő hatékonyságuknál fogva nem lehetséges. Férfiaknál (amennyiben a későbbi kezelés szükségessé teszi és mód van rá), a beteg ill. a szülővel egyetértésben alkalmazzuk a sperma-bankolás módszerét. Ekkor a betegtől a kemoterápiás kezelés megkezdése előtt, spermiumot nyerünk, amely speciális körülmények között (folyékony nitrogénben, -70oC-on) évekig, évtizedekig tárolható. Később, amennyiben a gyermekkorban alkalmazott kemoterápiás kezelés következtében károsodott spermiumok hibájából lesz meddő a házaspár, akkor a korábban levett spermiumokat használhatjuk fel megtermékenyítésre.

### **Szívizom elfajulás, szívelégtelenség (cardiomyopathia):**

Az antraciklinek (doxorubicin, idarubicin stb.) gyermekkorban a leghatásosabb daganatelpusztító szerek közé tartoznak. A gyógyszer adásának legfontosabb korlátozó tényezője, a szívét károsító mellékhatása. Ezen késői mellékhatás kivédésére jelenleg több módszert is alkalmazunk, melyek közül a legfontosabb a szív pumpafunkció rendszeres ellenőrzése a kezelés során (majd ez követően is) és az antraciklin alkalmazásának felfüggesztése antraciklin okozta kardiális probléma esetén.

### **Egyéb szervek károsodásai:**

A kemoterápiás kezelés következtében egyéb szervek, mint pl.: a vese, máj, tüdő is károsodhatnak a kezelés során alkalmazott gyógyszerek függvényében: Ezen késői mellékhatások kivédésében, ill. csökkentésükben a szülő és a beteg részéről a kemoterápiás kezelés alatt az orvos által adott táplálkozási és életmódbeli tanácsok betartása, ill. később, az utógondozás során a rendszeres kontroll ellenőrzéseken való megjelenés a legfontosabb.

### **Idegrendszeri károsodások:**

Egyes a kezelések során alkalmazott gyógyszerek károsíthatják az idegrendszer működését is. Előfordulhatnak érzészavarok, halláskárosodás és néhány pszichés tünet is, mint pl. depresszió, indítékszegénység, agitáció.

A gyógyszerek okozta késői idegrendszeri mellékhatások csökkentésében a legfontosabb szerepe a minél hamarabb elkezdett tüneti kezelésnek és a rehabilitációnak van. Ebbe mind a megfelelő gyógyászati segédeszközök alkalmazása (pl.: hallókészülék stb.), mind pedig onkopszichológus szakember szaktanácsa beletartozik.

### **A besugárzás késői mellékhatásai**

Gyermekkorban, a daganatellenes kezelésben a sugárkezelést csak akkor alkalmazzuk, ha feltétlenül szükséges a gyógyuláshoz, mivel a csontnövekedés befejezése előtt végzett besugárzásnál az érintet csontok növekedésének elmaradása léphet fel (deformitások kialakulásának lehetősége).

Amennyiben sugárterápiát alkalmazunk az alábbi késői sugárreakciókat kell figyelembe vennünk:

- A besugárzott bőrfelületen a heveny sugárreakció lezajlása után halvány szürkésbarna, elmosódott határu elszíneződés maradhat vissza.
- A besugárzott bőrfelület veszít rugalmasságából, a terápiás dózist kapott szövetek vékonyabbak lesznek az eredetinel, könnyebben ráncolhatók. A bőr alatti szövetekben hónapokkal a sugárkezelés során kötőszövet szaporodhat fel, amely már kevésbé rugalmas, mint az eredeti szövet.
- A sugárkezelés után több évvel a bőrön kis apró, kanyargós lefutású hajszálerek jelenhetnek meg. Ezek nem fájdalmasak, teendő nincsen velük.

---

## IV. fejezet

### Hogyan segíthet a szülő?

---

#### **Pszichés hatások**

Szembesülni a gyermek daganatos betegségével, mindig megrázó. Szülőként elengedhetetlen, hogy tisztában legyen azzal, mit és hogyan mondjon gyermekének, mire ügyeljen magatartásában a gyermek klinikai tartózkodása idején. Az alábbiakkal ebben szeretnénk segítséget nyújtani Önöknek, a szülőknek

A gyermek számára legfontosabb támasz a szülő, és leginkább ő tudja erősíteni benne azt az érzést, hogy akarjon meggyógyulni. Ön képes arra ösztönözni, hogy a gyógykezelést türelemmel, bátran, fegyelmezetten elviseljék. A gyermek pozitív belső beállítottsága és a feltétlen gyógyulásba vetett hite rendkívül fontos szerepet tölt be a gyógyító munka sikerében.

Azok a gyermekek, akiknek nem beszélnek betegségükről és arról, hogy miért kell kórházban lenniük, mi is történik ott velük, magukra maradnak félelmeikkel és a saját maguk által kialakított, gyakran irreális magyarázatokkal. Mivel a szülő ismeri legjobban gyermekét, hangulatváltozásait, ő a legalkalmasabb személy annak megítélésében, mikor lehet beszélni a gyermeknek a betegségről. Eldöntheti, hogy a kezelőorvos ismertesse-e a betegséget a gyermekkel vagy inkább Ön szeretné elmondani a jelenlegi helyzetet. A diagnózist mindig és minden életkorban ismertetni kell a gyermekkel is. Minden esetben fontos, hogy találjanak egy csendes, nyugodt helyet, ahol zavartalanul lehet lefolytatni a beszélgetést. Ennek a diagnózis megszületése után hamar meg kell történnie.

#### **Életkori sajátosságok**

Számtalan kérdés merül fel a gyermekek részéről egy ilyen helyzetben, melyekre igen gyakran szüleiktől szeretnének választ kapni. Ezért fontos, hogy a kérdésekre Ön is tudjon választ adni. Az, hogy mit és



hogyan mond gyermekének, elsősorban a gyermek életkorától függ.

A gyermekek két éves korig még nem értik, mit jelent a daganatos betegség. Számukra a legrosszabb élmény, ha szüleiktől, elsősorban édesanyjuktól elszakadnak. Nehezen viselik a fájdalmas beavatkozásokat is, és félnek is pl.: a vérvételektől. Ilyenkor a legfontosabb velük lenni, és biztosítani őket arról, hogy érzéseik helyénvalóak.

A gyerekek kb. 7 éves korig csak saját nézőpontjukból szemlélik a világot. A velük történő eseményeket egy dologra vezetik vissza. Pl.: betegségük kialakulását arra, hogy nem fogadtak szót egy adott helyzetben a szüleiknek. Ebből következően azt is gondolják, ha minden szabályt követnek és betartanak, a gyógyulás is automatikus lesz. Biztosítani kell őket arról, hogy nem ők okozták betegségüket, és a kezelés nem valamilyen cselekedetük büntetése. Elengedhetetlen az orvosi beavatkozások őszinte és valóságos elmagyarázása. Mindig ki kell hangsúlyozni, hogy ezek az ő gyógyulását szolgálják!

A kisiskolások nagyon jól értik a különböző események közötti összefüggéseket. Tudják, hogy betegségük milyen tünetekkel jár. Ők már kevésbé hiszik, hogy saját maguk okozták volna betegségüket. Tisztában vannak azzal, hogy akkor gyógyulnak meg, ha követik az orvos utasításait és beszedik a gyógyszereket. Nagyon jól együtt tudnak működni a kezeléseik során. Neki már részletesebben lehet beszélni a betegségről, a sokféle sejtekről, amelyek testünkben találhatóak. Vannak olyan sejtek, akik "bajkeverők", és akadályozzák a többi sejt működését. A kezelés abban segít, hogy a "bajkeverők" eltűnjenek, és az egészséges sejtek újra jól együtt tudjanak dolgozni.

Az idősebb gyermekek és a serdülők már megértik az összetett kapcsolatokat is az események között. Ők a betegséget bizonyos tünetek alapján azonosítják be, mint pl.: fáradékonyság, a mindennapi tevékenységek leszűkülése, de megértik tüneteik okát is. Olyan betegségeként lehet elmagyarázni a daganatos betegséget, amelyben a test néhány sejtje "megzavarodott". Ezek a "megzavarodott" sejtek gyorsabban nőnek, mint az egészséges sejtek, és ezzel a test normális működését megváltoztatják. A kezelés célja a "megzavarodott" sejtek elpusztítása. Utána a test újra egészséges lesz, és a tünetek elmúlnak. Serdülőknél elengedhetetlen, hogy mindig megosszunk, mi és miért történik éppen.

## **A nyílt kommunikáció szerepe**

Gyermekével való kapcsolatát őszinteség, nyíltság jellemezze. Ne terhelje gyermekét saját félelmeivel, szomorúságával, dühével, a gyermekek a legtöbb esetben úgymint teljesen tisztában vannak szüleik érzéseivel. Sőt, valójában saját érzéseiket rejtik el, hogy védjék szüleiket. Ilyen helyzetben fontos tisztázni, hogy az Ön dühe vagy a szomorúsága miért van, pl.: gyakran az otthon maradó testvér miatt, és biztosítani kell a gyermeket arról, hogy nem rá haragszik. Így arra is lehetőséget adunk, hogy ő is kifejezhesse érzelmeit. Nyújtson neki derűjével, nyugodt viselkedésével biztonságérzést, bátorságot, reményt a gyógyulásra.

Mindig szem előtt kell tartani, hogy a szülő, a gyermeke és a gyógyító-ápoló személyzet partnerek. Azok a gyermekek, akik valóban érzik, hogy ennek a csapatnak a tagjai, jobban együttműködnek és elfogadják a kezelést. Ne hallgassa el, gyermeke elől, hogy nagyon beteg és nagy erőfeszítésre van szükség ahhoz, hogy újra egészséges legyen. Ha gyermeke bizalmát nem veszíti el, hitelesek maradnak számára az Ön biztató, reménykeltő szavai. Ön sokat segíthet gyermekének azzal, hogy elmagyarázza, mi történik és megengedi, hogy egyszerű döntéseket hozzon az ellátásában, pl.: milyen itallal veszi be a gyógyszert.

## **Kortársak, iskola**

Minden gyermekből szorongást, félelmet vált ki a kórházi környezet. Az onko-hematológiai osztályon hosszú ideig tartó gyógykezelés folyik, hosszú időre szakítja ki betegségük a gyermekeket, otthonából, megszokott környezetéből, az óvodai illetve iskolai közösségéből.

A gyermekek, főként a serdülők, néha tartanak attól, hogyan reagálnak majd társaik betegségükre. Ez főként akkor van így, amikor ez a külső megváltozásával is jár, pl.: hajhullás, súlyvesztés vagy éppen hízás. Az aktív kezeléseik idején a gyermek nem járhat közösségbe, iskolába, de társai tudni akarják, mi történik gyermekével. Ilyenkor nekik is fontos őszintén elmondani, mi a gyermek betegsége, min megy keresztül, amikor a kórházban van kezeléseken. Nagyon fontos a kapcsolattartás a legközelebbi barátokkal a kezeléseik idején is. Ha nincsen fertőző betegségük, a megfelelő higiénés szabályok betartásával (szájmaszk, kézmosás), otthonában látogathatják beteg társukat - de

nem csoportosan, amíg a kezelés tart. Fel kell őket világosítani arról is, hogy a daganatos betegséget nem lehet elkapni. Az iskolatársakkal való kapcsolattartásban kérjék a tanárok segítségét is.

Mivel a gyermek kezelése idején nem járhat közösségbe, átmenetileg magántanulóvá válik. Ez azt jelenti, hogy tanulmányait folytatja, és a tanév végén záróvizsgát tesz. A legfőbb cél, hogy a kezelések végeztével a lehető legkorábbi időpontban visszakerülhessen abba a közösségbe, ahonnan betegsége kiszakította őt. Az adott iskolát felkeresve, egyénileg kell egyeztetni, milyen módon tud az iskola abban segíteni, hogy a gyermek folyamatosan lépést tartson az osztályával. A kórházban, akárcsak egy iskolában, a gyermekek pedagógusok segítségével rendszeresen tanulnak, házi feladatot kapnak, a tanultakról beszámolnak és osztályzatot kapnak.

Próbálja megértetni gyermekével, hogy nagyon sok ember, beleértve sok felnőttet is, nem tudnak a daganatos betegségekről eleget, így gyakran helytelen válaszokat vagy reakciókat adnak. A gyermeke a többi ember reakcióiból biztosan megtanulja, hogy a jó barátok minden helyzetben jó barátok maradnak, hiszen ők tudják, az Ön gyermeke, az ő barátjuk, ugyanaz az, aki korábban volt.

Akár a felnőttek, a daganatos gyermekek is szoronghatnak és időnként félhetnek valamitől. Szemben a felnőttekkel a gyermekek gyakran nem tudnak beszélni ezekről a félelmeikről. Ehelyett úgy fejezik ki érzelmeiket, hogy udvariatlanok, fegyelmezetlenek, erőszakosak vagy éppen jóval csendesebbek, mint korábban voltak. Ön mint szülő lesz az első, aki ezeket a magatartásbeli változásokat rögtön érzékelné fogja. A játék, ami a gyerek alaptevékenysége, abban segíti őt, hogy kifejezhesse félelmeit és szorongásait. Játsszon, beszélgessen, foglalkozzon gyermekével! Rajzolás vagy babajátékok során kiderülhet, hogy a gyermek nem érti, mi miért történik vele vagy éppen több szeretetre és megnyugtatóra vágyik. Azoknál a gyerekeknél, akik nehezen fejezik ki érzéseiket, néha felléphet rémálom, étkezési zavar, vagy átmenetileg esetleg újra ágybavizelő lehetnek. Ilyen és hasonló tüneteket beszélje meg a kezelőorvossal.

## A család

A beteg gyermek ellátásán kívül a legnagyobb nehézséget a család, az otthon maradó egészséges testvér(ek) jelentik. Az anya minden idejét az otthontól távol, a kórházban tölti. Nehéz helyzet ez érzelmileg mind a mamának, mind pedig a testvéreknek is. Gyakori, hogy a kisebb testvér is szeretne a kórházba menni, csak azért, hogy az anyával lehessen. Elengedhetetlen, hogy a testvérek is megértsék az élethelyzet megváltozásának okát, tudjanak a betegségről. Családi beszélgetések alkalmával el kell mondani, mi is történik és hogyan változik meg a család eddig megszokott működése. Amikor a család otthon van, törekedni kell arra, hogy sok időt töltsenek együtt. Elkerülhetetlen, hogy a beteg gyermek otthon a család középpontjába kerül. Minden és mindenki a beteg körül forog. A családtagok háttérbe szorulnak, igényeik, kívánságaik kevésbé fontosak. Ez mindenképpen feszültséget okoz a családban. Annak érdekében, hogy a feszültséget a lehető legkisebbre csökkentsük, be kell vonni minden családtagot a beteg ápolásába. A nagyszülők, közeli vagy távoli rokonok sokat tudnak segíteni, ha jó a kapcsolat velük. Be kell vonni a beteget is a családba sok beszélgetéssel, egyéb tevékenységgel. Ha a beteg gyermek nem panaszkodik semmiféle kellemetlen érzésről, láthatóan jól érzi magát, nem szabad körülugrálni, kiszorgálni. Nem szükséges betegségtudatát mélyíteni, szorongását növelni, egészséges testvéreivel kapcsolatát gyengíteni.

Az első hazamenetel előtt, otthon élő egészséges gyermekét, rokonait készítse fel arra, hogy a beteg gyermek külsőleg megváltozott. Otthon mindenki természetesen viselkedjen vele, ne éreztessék semmilyen formában meglepetésüket a változás láttán.

Arra törekszünk, hogy a hosszantartó kezelések idején is minél több időt legyen együtt a család. Ebben áll az Önök segítségére Klinikánkon működő CLIC (Cancer and Leukeamia in Childhood) Magyarország Szülői Alapítvány. Hat nagyon jól felszerelt lakás segíti a családok elhelyezését, és ad lehetőséget arra, hogy barátságos környezetben együtt lehessen a család, a beteg gyermek találkozhasson egészséges testvéreivel.

## **Rehabilitáció**

A kórházi kezeléseket befejezése után a legfőbb cél, hogy a gyermek visszailleszkedjen a szűkebb és tágabb közösségébe, ahonnan betegsége kiszakította őt, újra betölthesse azokat a szerepeket, amiket egy időre elveszített. Ebben kapnak fontos szerepet a rehabilitációs programok.

Bakonyszücsön immáron több, mint 10 éve működik a Daganatos Betegek Rehabilitációs Lelki Otthona, Dr. Bakos-Tóth Márta klinikai szakpszichológus vezetésével. Itt a gyógyulás útján lévő gyermekeknek módjuk van találkozni gyógyult betegekkel, ami nagy erőt ad nekik is a gyógyuláshoz, hiszen mintát látnak maguk előtt. Olyan sajátos közeg teremődik itt meg, melyben a gyerekek ki tudják próbálni magukat, és rengeteg megerősítést kapnak. Az Otthon fontos alapot jelent, ahová vissza lehet térni, hiszen egész évben lehetőség van az itt folyó nagyon értékes rehabilitációs munkában való részvételre.

Néhány éve indult útjára a Bátor-tábor. A táborban kicsik és nagyok életkoruknak megfelelően egy-egy hetet töltenek el nyaranta. A változatos programok során kapcsolatokat kötnek és megismerkednek sok-sok olyan tevékenységgel is, amiket korábban még csak nem is próbáltak.

## **Jó tanácsok**

Néhány ötlet, ami a gyermeket megnyugtathatja a megterhelő és hosszan elhúzódó kezelése idején:

- A klinikán lehetőség van arra, hogy mindig a gyermeke mellett lehessen, esetleg az éjszakát is mellette tölthesse. Ha naphosszat nem tud gyermek mellett tölteni, látogassa rendszeresen. A mindennapi rövid látogatás jobb, mint a hosszú de rendszertelen. A napi búcsúzás lehetőség szerint legyen kedves és rövid idejű. Tartsa be ígéretét!
- Emlékeztesse a gyermeket, hogy a daganatos betegségét nem ő okozta valamely cselekedetével. Sem a betegség, sem a kezelés nem büntetés valamiért.
- Gyermekeének kezelő orvosaitól szerezzen pontos információkat a gyermek betegségéről. Ha valamit nem ért, inkább kérdezzen újra. Soha ne a gyerek előtt kérdezze az orvost! Ápolást, gondozást illető kérdésekben a nővérekhez forduljon.
- Legyen őszinte, amikor az egyes beavatkozásokat vagy kezeléseket

elmagyarázza. Pontosan válaszoljon gyermeke kérdéseire, de ne terhelje felesleges információkkal. Mindenről lehet vele beszélgetni, ami a betegségével kapcsolatos de csak a lehető legnyugodtabb és legtárgyilagosabb stílusban, életkorának megfelelő szinten. Készítse fel gyermekét Ön is - pszichológussal megbeszélve - az orvosi beavatkozásokra. Ha a gyermek elég idős ahhoz, hogy megértse, akkor beszélje meg vele a kezelési tervet és a gyógyszeres kezelés lényegét. Hangsúlyozza, hogy szükség van mindenképpen a kezelésre gyógyulása érdekében.

- A gyógyításban alkalmazott gyógyszerek a gyermek íz érzékelését befolyásolják. Gyakran előfordul, hogy megkívánnak valamit és azt megízelve undorral elutasítják. Ne tegyenek szemrehányást nekik, ne szidják meg őket. Mindenesetre célszerű kis adag étellel kínálni.

- A gyógyszerek mellékhatása miatt rossz közérzet, émelygés miatt étvágytalanság léphet fel. Semmiképpen ne próbálják erőltetni az evést!

- Gyermekek mellett mindig ápoltan jelenjen meg! A gyermeket szorongással, rossz érzéssel tölti el a szülő elhanyagolt, zilált külleme.

- Senki, még a saját gyermeke sem, várja el Öntől, hogy mindent tudjon. Ne féljen attól, hogy azt kell válaszolnia: "Nem tudom.". Ilyen esetben kérdezze a kezelőszemélyzetet.

- Kérdezze bátran gyermekét. Arról kérdezni őt, hogy mit gondol vagy mit érez, lehetőséget ad neki félelmei kifejezésére.

- A betegágynál mindig gyengéd, szerető gondoskodást nyújtson, amely mindenkor figyelembe veszi gyermeke állapotát. Rosszullétnél fontos a figyelemelterelés ( felolvasás, képeskönyv, színes magazin nézegetés stb.), simogatás. A testi érintést főként a kicsik igénylik, de jólesik a nagyobbaknak is.

- Elsősorban a serdülőknél szokott komoly nehézséget jelenteni a haj elvesztése. Ilyen esetben javasolt páróka választása, csinos kendő vagy sapka vásárlása. Ne szégyellje gyermeke kopaszágát! A kicsik gyakran a szülők szégyenét veszik át. Még mielőtt elkezdene hullani a haj, célszerű rövidre vágni, így könnyebben elviselhető a hajhullás, hiszen nem olyan látványos. Fontos biztosítani a gyermeket arról, hogy a kezeléseken befejezése után a haja újra ki fog nőni!

- Az eddig kialakított szabályok a továbbiakban is érvényesek. Nem szabad mindent megengedni a gyermeknek, amihez éppen kedve van. Ha hirtelen eltűnnek az eddigi korlátok, ez a gyermek számára nagyon szorongáskeltő, hiszen azt gondolhatja, hogy "Nagy baj lehet velem,

hiszen most már mindent szabad."

- Játsszon együtt gyermekével. A rajzolás, babázás, orvosi eszközökkel (pl.: fecskendő) való játék segítik a gyermeket érzelmi kifejezésében. A pszichológus által vezetett terápiás játék segíti a betegség megértését és az ahhoz való viszonyulást.
- A gyermek füle hallatára ne panaszkodjék fáradtságra, kimerültségre, ami nyilvánvalóan az ápolás, aggodalom következménye. A szülői panaszkodás a gyermekben kínzó bűntudatot, lelkiismeretfurdalást okoz, hiszen miatta van nehéz helyzetben szülője.
- Fogadja el, hogy akárcsak a felnőtteknek, a gyerekeknek is van rossz napjuk.
- Az ápoló személyzet mindig készséggel áll rendelkezésre, válaszol a kérdésekre és támogatja az egész családot.
- Segítse gyermekét abban, hogy kortársaival, barátaival, a már megszokott közösségével a kezelések idején is tartsa a kapcsolatot. Ezzel azt is közvetíti gyermeke felé, hogy ő olyan, mint egészséges társai, barátokkal, érdeklődési körrel és kötelezettségekkel.
- Segítse a gyermeket a házi feladatok elvégzésében és hogy minél hamarabb vissza tudjon menni az iskolába. Vegye fel a kapcsolatot a tanárokkal és beszélje meg, ők hogyan tudnák támogatni a gyermek tanulását.

## Szociális kérdések

A gyermek megbetegedése anyagi terhet is ró a családra. Gyakori, hogy az eddig kereső anya a kezelések idején nem tud dolgozni, így az ő keresete kieseik a család költségvetéséből. Krónikusan beteg gyermek esetén az alábbi lehetőségeket lehet igénybe venni:

- emelt családi pótlék (ehhez az igazolást az osztályokon adják ki, és a Területi Államháztartási Hivatalhoz kell benyújtani)
- a gyermek 10 éves koráig lehetőség van a GYES igénylésére, 10 éves kor felett kérhető a méltányossági GYES. Ezekhez orvosi igazolást kell kérni az osztályon, és egy kérelemmel együtt a Területi Államháztartási Hivatalhoz kell benyújtani. A munkahelyen kérvényezni kell egy év fizetés nélküli szabadságot. A gyermek 14 éves kora felett a területi Önkormányzathoz kell fordulni ápolási díj igénybe vételéhez.
- Közgyógyellátásra jogosító Igazolvány, ami ingyenes

gyógyszervásárlásra jogosít (az Önkormányzatnál állítják ki)

- az Országos Egészségbiztosítási Pénztár évi egyszeri segélyt utalhat ki méltányossági alapon, melyet külön kell kérvényezni (erre a kezelésektől számított hat hónap múlva van lehetőség)
- a területi Önkormányzat saját hatáskörében alkalmi segélyt utalhat
- az Országos Egészségbiztosítási Pénztár utazási hozzájárulást fizet utólag azokra az utakra, amikor kórházi ellátás történik, és autóval jöttek a kórházba
- A parókat a kezelőorvos fel tudja írni, ilyenkor egy részét kell csak kifizetni. Szükség van még a területileg illetékes bőrgyógyászati szakrendelésről is egy igazolásra. Ezt a kezelőorvos által kiállított igazolás alapján kiadják.



---

## V. fejezet

### Orvosi szakkifejezések magyarázata

---

**Akut:** heveny, gyors lefolyású

**Allergia:** valamilyen külső behatásra, kémiai vagy biológiai anyagra a szervezet védekező rendszerének fokozott, túlzott válaszreakciója

**Alopecia:** hajhullás

**Anaesthesia:** altatás

**Anemia:** vérszegénység

**Antibiotikum:** baktériumokat elpusztító gyógyszer

**Astrocytoma:** az agydaganatok egyik formája

**Baktérium:** egysejtű kórokozó

**Benignus:** jóindulatú

**Biopszia:** szövettani mintavétel

**Blaszt:** éretlen, kórosan osztódó daganatos sejt

**Branül:** kis gyűjtőérbe helyezett műanyag cső, mely vérvételre és gyógyszerbeadásra alkalmas

**Citosztatikum:** sejtnövekedést gátló szer

**CT (computer tomographia):** számítógéppel vezérelt részletes röntgen rétegvizsgálat, mely a hagyományos röntgenképnél pontosabb, részletesebb képet ad. Nélkülözhetetlen a diagnosztikában.

**DNS (deoxi-ribonukleinsav):** a szervezet működését, fejlődését, szaporodását szabályozó anyag "kottája", bázispárokból áll, emberben kettős szálú. A gének DNS-ből állnak.

**Drén:** testüregbe helyezett cső, mely általában valamilyen folyadék lebocsájtására szolgál (gyulladásos izzadmány, genny, vér)

**Echocardiographia:** a szív ultrahangos vizsgálata a szerkezeti és működésbeli eltérések tisztázására

**Ependymoma:** az agydaganatok egyik formája

**Ewing-sarcoma:** a csontból kiinduló rosszindulatú daganatok egyik formája

**Genetika:** az örökléstanról foglalkozó tudományág

**Gén:** egy tulajdonságot, anyagcserefolyamatot, meghatározó anyag egysége, egy tulajdonságot meghatározó terület

**Glioma:** az agydaganatok egyik formája

**Granulocytia:** a fehérvérsejtek egyik fő fajtája (a baktériumok elleni védekezésben játszik fő szerepet)

**Hematologia:** a vérképzőszervi betegségekkel foglalkozó tudomány

**Hemoglobin:** a vörösvértest alkotóeleme, az oxigén szállítását végzi

**Immunrendszer:** a szervezet védekező rendszere, mely alapvetően a szervezetet érő káros hatások ellen irányul

**Infúzió:** folyadékpótlás közvetlenül az érpályába

**Irradiáció:** besugárzás, sugárkezelés

**Izotóp:** Olyan jelzett anyag, mely a szervezetbe beadva bizonyos helyeken felhalmozódik (pl. csont, pajzsmirigy, bizonyos daganatok), és az aktivitás speciális módon lefényképezhető

**Kanül:** a szervezetbe kívülről bejuttatott cső, mely összeköttetést teremt a szervezet és a külvilág között.

**Kemoterápia:** kémiai anyaggal (gyógyszerrel) történő kezelés

**Kromoszóma:** a sejtmagban elhelyezkedő összetekeredett DNS egységek. Az embernek 23 pár (=46) kromoszómája van, ide tartoznak a nemi kromoszómák is, X vagy Y.

**Krónikus:** elhúzódó

**Leukémia:** csontvelőből kiinduló vérképzőszervi daganat. Két fő formája van: lymphoid (nyiroksejtes), myeloid (falósejtes).

**Leucocytia:** fehérvérsejt (gyűjtőnév az összes fehérvérsejt fajtára)

**Leucocytopenia, granulocytopenia:** a fehérvérsejtek számának csökkenése

**Liquor:** agyvíz

**Lumbálás:** agyvíz vétele. Általában a gerincvelőből történik, 2 csigolya közé történő szúrás eredményeképpen.

**Lymphoma:** nyirokcsomóból kiinduló rosszindulatú daganat. Két fő formája: Hodgkin kór és nem-Hodgkin lymphoma

**Lymphocytia:** nyiroksejt, a fehérvérsejtek egyik fő fajtája (a vírusfertőzések leküzdésében és a daganatellenes védekezésben játszik fő szerepet)

**Malignus:** rosszindulatú

**Mágneses rezonancia (MR) vizsgálat:** elektromágneses térerő változás segítségével nagyon pontos képet ad az emberi testen belüli anatómiai viszonyokról

**Metastasis:** áttét, az eredeti (primer) daganatról lesodródó sejtek a vér-vagy nyirokáram útján a szervezet más pontján okoznak kóros

szövetszaporulatot

**Medulloblastoma:** az agydaganatok egyik formája

**Monocyta:** a fehérvérsejtek egyik fajtája (vírusfertőzésekben és krónikus gyulladásokban játszik szerepet)

**Neuroblasztoma:** idegsejt eredetű, a szervezetben bárhol előforduló rosszindulatú daganat

**Onkologia:** a daganatokkal foglalkozó tudomány

**Osteosarcoma:** a csontból kiinduló rosszindulatú daganatok egyik formája

**PNET (primitív neuroectodermális tumor):** szintén idegi eredetű daganat az agyban vagy a szervezet egyéb részén

**Punctio:** szűrés

**Radiologia:** képalkotással foglalkozó orvosi szakterület

**Recidíva, relapsus:** a daganat kiújulása az eredeti helyen v. a szervezet bármely pontján

**Rhabdomyosarcoma:** izomsejt eredetű rosszindulatú daganat

**Scintigraphia:** izotóp bejuttatásával végzett képalkotó vizsgálat

**Sepsis:** a szervezet egészét érintő súlyos általános fertőzés

**Thrombocyta:** vérlemezke, a véralvadásban játszik fontos szerepet

**Thrombocytopenia:** a vérlemezkek számának csökkenése

**Transfusio:** vérátömlesztés

**Tumor:** daganat

**Wilms tumor:** veséből kiinduló daganat