



Tumori i leukemije

Priručnik za mlade

„Mnogima sam pričala o svojoj bolesti, saznaju nekako pa ih zanima. Nisam imala privilegije, ali nisam ih ni tražila. Ista sam kao svoji vršnjaci, ali znam da je zdravlje najvažnije. To je nešto što sam naučila i o tome često razmišljam. Svako ko želi, mora da se bori i pobjeda neće izostati.“

Nevena, 15 godina

... Nisi sam/a. Ovaj priručnik je napravljen baš za tebe kako bi u njemu pronašao/la odgovore na pitanja kojih, verujemo, ima puno. Nemoj da se ustručavaš da ih postaviš. Uz tebe su roditelji, lekari, psiholozi, medicinske sestre, prijatelji, volonteri... a iskreno se nadamo da će ti i saveti i iskustva iz ovog priručnika pomoći tokom lečenja.

SADRŽAJ

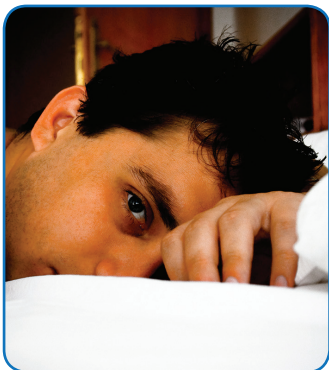
Šta je tumor? Šta je leukemija?	2
Procedura lečenja	2
<i>Operacija</i>	2
<i>Hemioterapija</i>	3
<i>Radioterapija</i>	3
<i>Transplantacija</i>	4
Misli, osećanja	4
Pitanja, brige	5
Strahovi	7
Nastaviti život	12
Treba ti još informacija?	16
Mali rečnik	18



ŠTA JE TUMOR? ŠTA JE LEUKEMIJA?

Tvoj organizam se sastoji od mnogih sićušnih delića koji se zovu ćelije. U tvom organizmu postoje milijarde ćelija. Ima ih tako mnogo da se ne mogu prebrojati. Tvoja koža, kosa, kosti, mišići, jednostavno - sve se sastoji iz ćelija. S obzirom da su tako male, mogu se videti samo ispod jednog vrlo jakog mikroskopa. Ove ćelije ti nemaš celog života, jer stare ćelije izumiru, druge počinju da se dele, tako da uvek dolaze nove ćelije. U tvom organizmu ćelije se stalno obnavljaju. Međutim, kad se stvori ćelija s anomalijom, ona može da izazove tumor ili leukemiju. Kancerogene anomalne ćelije se dele i rastu mnogo brže od normalnih i tako se za kratko vreme njihov broj naglo uvećava. Ukoliko se ne leče, mogu da se prošire i na druge delove tela. Tumori kod kojih se anomalne ćelije brzo i nepravilno umnožavaju stvaraju otok. Oni nose razna imena koja ukazuju na ćelijski sastav od kojih je nastao tumor. U krvi može da se dogodi slično bujanje ćelija, tako što jedna ćelija (belo krvno zrnce) počinje „ludo“ da se deli. Ova vrsta bolesti se naziva leukemija.

PROCEDURA LEČENJA



Terapija zavisi od vrste maligne bolesti i njenog stadijuma. Može da se dogodi da budeš podvrgnut jednom tipu terapije ili kombinaciji sledećih:

- Operacija
- Hemioterapija
- Zračenje
- Transplantacija (presađivanje matičnih ćelija koštane srži)

Operacija

Ćelije tumora nekad rastu u obliku jednog čvora, koji se može odstraniti operacijom. Ako ti je neophodna jedna takva operacija, lekari će te o tome tačno

obavestiti. Neki tumori ne mogu da se odstrane jednom operacijom. Da bi se utvrdilo o kojoj vrsti tumora se radi i koje lečenje je za tebe najbolje, nekad je potrebno da se uzme mali deo tumora, tj. da se uradi biopsija. Pri tome se ne radi o nekoj velikoj operaciji, već o jednom malom zahvatu.

Hemioterapija

Podrazumeva primenu citostatika (hemijskih supstanci koje napadaju ćelije koje se ubrzano umnožavaju) da bi se uništile kancerogene ćelije. Tvoj lekar će odlučiti koji su ti lekovi potrebni, koliko i kako ćeš ih primati. Postoji mnogo različitih lekova, često sa komplikovanim nazivima, koje dobijaš u vidu tableta, sirupa ili putem infuzije. Ovi lekovi dolaze u tvoju krv, prolaze kroz ceo organizam i bore se sa ćelijama tumora. Pošto se radi o vrlo jakim sredstvima, ona štete i drugim ćelijama. Zato se može desiti da se ponekad osećaš loše. Ovim priručnikom želimo da te upoznamo koje promene mogu da ti se dogode: mučnina, dobijanje ili gubitak težine, zamor, privremeni gubitak kose ili temperatura. Ako bilo šta od ovoga dobiješ, lekar ili sestra će ti pomoći da se osećaš bolje.

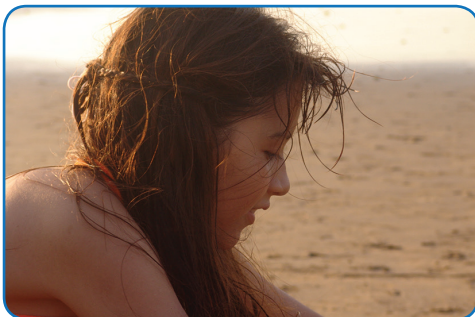
Radioterapija

Zračenje podrazumeva korišćenje sasvim jakih zraka, koji treba da spreče ćelije tumora da dalje rastu, odnosno da ih unište. Te zrake ti ne možeš ni da vidiš, ni da osetiš. Oni ti, takođe, ne zadaju nikakav bol.

Tvoja prva poseta je najduža, sve ostale traju samo po nekoliko minuta. Lekar i asistent će izmeriti mesto gde se nalazi tumor i ocrtati ga plavom olovkom. Te linije ostaju na tvojoj koži tokom celog lečenja. Vodi računa da ih za vreme kupanja ne izbrišeš. U suprotnom – moraće sve još jednom da se ponovi. Može da se desi da, za vreme zračenja, na licu imaš neku masku. Označeno mesto za zračenje mora da se oslobodi, tako da ćeš sav nakit odložiti. Lekar će ti reći koliko puta moraš da dođeš na zračenje. Nekoliko nedelja ćeš ići na zračenje svakog dana. Krajem nedelje ćeš imati pauzu. Terapija zračenjem može da se odvija samostalno ili u kombinaciji sa hemioterapijom. Zračenje ti pomaže da otkloniš ćelije tumora, ali ono takođe šteti i zdravim ćelijama. Upravo iz ovog

razloga, možda ćeš osetiti malaksalost, glavobolju, gubitak apetita. Mogu se javiti suvoća, svrab ili crvenilo kože, ali - ljudi se razlikuju, nešto što je jednom problem, nemora da bude i za nekog drugog.

Transplantacija



Presadivanje znači da ćeš dobiti novu koštanu srž. Posle toga, u tvom telu će se stvoriti nova krv i imuni sistem. Postoje dva osnovna tipa transplantacije:

Autologna - sam/a sebi daješ

Alogena - dobijaš ćelije od donora ili davaoca koji može da bude srodnik, ali i ne mora).

Lekar i medicinsko osoblje detaljno će ti objasniti proceduru i reći koliko vremena treba da provedeš u bolnici. Postupak presađivanja je jednostavan, jer se ćelije nove koštane srži infuzijom ubacuju u tvoju krv, a one se potom same dele i nalaze puteve do praznih prostora. Tokom transplantacije neophodna je potpuna izolacija i boravak u sterilnom bloku. Uz tebe u sterilnom bloku može boraviti samo jedan član porodice i tu nažalost nema poseta. Tokom smeštaja u sterilnom bloku nije dozvoljeno nositi: minđuše, lančiće, prstenje, narukvice, pirsing. Srećom, u sterilni blok možeš poneti: CD, DVD, mobilni telefon, laptop, flomastere, plastificirane karte za igru...kao i druge stvari od plastike koje se mogu dezinfikovati.

MISLI

Nije prijatno kad čuješ da imaš malignu bolest. Možda ćeš pomisliti: „To ne može da bude istina. Ne, ne ja. Ja sam dobro dete. Nisam ništa loše učinio, da bih sad bio kažnjen.“ Tu imaš pravo! Iako je istina da imaš tumor ili leukemiju, ti tu ništa ne možeš. Borba protiv ove opake bolesti je mukotrpan posao. Ponekad ćeš biti nesrećan/a, ljut/a ili tužan/na. Ali, kao što možda znaš, nekad se mora izdržati mali bol da bi se izbegao veliki. Svaki put kad pođeš na terapiju, zamišljaj kako je kancerogenih ćelija sve manje. Verovatno se pitaš kako se to tebi desilo kad nisi zaslužio/la. Međutim, odgovora nikad nema. To može da se desi bilo kome. Postoji mnogo dece i odraslih koji se leče.

OSEĆANJA

Sasvim je razumljivo da si sada tužan i da se osećaš loše. Takođe je razumljivo da ti se plaće ili da si ljut/a. Bolest može da utiče na tvoja osećanja i sliku koju imaš o svom fizičkom izgledu. Moguće je i da strahuješ. Neki od tvojih strahova će nestati ako saznaš nešto više o svojoj bolesti. Samo ti poznaješ svoja osećanja. Važno je da ih ne nosiš sam/a. Ovo nije lako prevazići. Pitaj sve što te zanima. Možda ti je teško da pričaš s roditeljima, ali bi trebalo da pokušaš da поделиš neka osećanja i da ne držiš sve u sebi. Neko je uvek prisutan i spreman da sasluša. Tvoja porodica i ljudi u bolnici mogu da ti pomognu. Tvoja porodica će verovatno imati slična osećanja kao ti. Nekada ćeš videti kako plaču ili su zabrinuti. Niko se ne oseća dobro ako si ti bolestan/na ili imaš bolove. Ali, imaj na umu, da ćeš zajedno sa lekarima, sestrama psiholozima, nastavnicima i svojom porodicom lakše proći kroz period lečenja.

PITANJA, BRIGE

Mučnine, povraćanje

Može da se dogodi da posle hemioterapije ili zračenja osetiš mučninu ili povratiš, kao i da ti bude loše od nekih lekova koji se daju da bi sanirali posledice hemioterapije (mogu izazvati povraćanje, umor ili dijareju). Razlog za to jeste što tvoje telo želi da izbac iz sebe hemioterapiju, ali ne uspeva jer ona kruži kroz tvoju krv i zato tvoje telo izbacuje ono što imaš u stomaku.



U slučaju jačeg povraćanja ili dijareje, lekar može kroz infuziju da ti da neki lek. Pričaj sa lekarima i osobljem. Oni znaju šta da urade da bi ti pomogli i raspoložu mnogobrojnim sredstvima kojima mogu da kontrolišu posledice ovih terapija.

Opadanje kose

Jedna od prvih stvari, koja se desi većini mladih koji počnu sa lečenjem, jeste opadanje kose, a često i drugih dlačica na telu (trepavice, obrve). Kosa počne da

opada prvih nedelja posle početka hemioterapije. Dešavaće ti se da te svrbi glava, pronalazićeš kosu na jastuku, češlju, u kadi. S obzirom da si suočen/a sa činjenicom da ćeš za vreme lečenja ostati bez kose, savetovali bismo te da postepeno ošišaš kosu, kako bi se smanjio strah i stres od opadanja kose. Međutim, uvek imaj na umu da će sve to ponovo izrasti već tri do šest meseci po prestanku terapije!

Promene u težini

Još jedna od promena koje će se desiti tvom telu, jeste promena u kilaži. Težina će ti se često menjati. To bi zabrinjavalo i one koji nemaju malignu bolest! Nemoj da trpiš u tišini. Naš savet je da pričaš sa nutricionistom koji radi u bolnici, jer on najstručnije može da te uputi koje namirnice bi bilo najbolje da jedeš. Zapravo, svaki savet o ishrani uvek je dobrodošao. 😊 Pričaj i sa lekarom, psihologom, medicinskim sestrama i drugim osobljem jer su oni imali prilike da upoznaju mnogo mladih koji su bili u istoj situaciji kao i ti. Mogu da ti prenesu njihova iskustva, ispričaju kako su rešili problem i daju korisne predloge. Pokušaj da ne razmišljaš: okupiraj misli nekom knjigom, filmom ili kompjuterskom igricom. Možda znaš neku dobru vežbu za opuštanje (ako ne, pitaj za savet medicinsko osoblje ili psihologa). Pozovi prijatelje ili im pošalji poruku, neki zdrav trač ne može da škodi. 😊

Uzmi lekove: Ukoliko ti daju lekove protiv mučnine, uzmi ih PRE terapije.

Postoji nada da će se tvoj izgled vratiti u normalu, moći ćeš i da jedeš normalno i tvoja težina će biti normalna. Možda će biti potrebno malo više vremena, ali važno je da se hraniš zdravo i, ukoliko uspeš, učiniš napredak. Nemoj da prestaješ da jedeš: moraš da obnavljaš snagu (znaš već kako mama kaže?! 😊 😊 😊). Jedi laganu hranu, izbegavaj prženo, mlečne derivate, kiselu hranu koja se teže vari. Nemoj da jedeš neposredno pred terapiju, već nekoliko sati ranije. Ne zaboravi da piješ mnogo tečnosti. Hemioterapija može kao posledicu da ostavi gadan ukus u ustima. Pokušaj da jedeš bombone ili žvačeš žvaku da bi maskirao/la taj ukus i koristi plastični pribor za jelo da bi izbegao/la ukus metala u ustima. Pokušaj da se opustiš: izađi malo na svež vazduh, koristi ventilator da se osvežiš i pokušaj da spavaš. Duboko disanje pomaže i u slučaju nemira i mučnine. Probaj, videćeš da deluje! 😊

STRAHOVI

„Hoću li imati porodicu?“

Mladi se zapitaju da li će maligna bolest uticati na njihov sadašnji i budući seksualni život. Ne brini! Mnogo je izvesnije da će bolest uticati na tvoja osećanja nego na fizičku sposobnost da imaš prijatne seksualne odnose. Verovatno su deca poslednje o čemu bi brinuo/la, ali time upravo sada moraš da se pozabaviš. Zašto? Jer se na početku mogu preduzeti koraci u cilju zaštite tvoje plodnosti. Koliko nam je poznato, većina izlečenih mladih nema problem sa sterilitetom. To zavisi od mnogih faktora – položaja tumora, vrste terapije, mesta i doze zračenja, transplantacije, godina i pola pacijenta. Iako ti sada može biti nelagodno da o tome pričaš, kad odrasteš bićeš srećan/na što si o tome mislio/la na vreme.



Za mladiće: Banka sperme može da bude rešenje. To znači da ćeš dati uzorak koji će se potom zalediti i čuvati do trenutka kad poželiš da imaš dete. Ukoliko si maloletan, za ovo će ti biti potrebna dozvola roditelja.

Za devojke: Trebalo bi da pitaš lekara hoćeš li u budućnosti imati problema s plodnošću, jer se oni ne javljaju kod svih. Možeš, takođe, da ga pitaš šta se može da se uradi da bi se sačuvala plodnost. U nekim slučajevima može da se uzme deo tkiva jajnika, koje se potom čuva, ali ovo nije uvek neophodno, niti moguće kod svih.

Prijatelji

Mnogi mladi pričaju kako se osećaju drugačijim u odnosu na svoje drugare pošto prođu dugotrajno lečenje i terapije. Teško je imati poverenja u sebe kad izgubiš kosu i kad ti kilaža nije stabilna. Stvoriti nova prijateljstva, kad ti se izgled promeni i ne uspevaš da radiš sve ono što rade drugi, može da izgleda veoma teško. Isto je i kad se traži dečko ili devojka. Treba da shvatiš da skoro sve osobe koje srećeš sebe doživljavaju kao autentičnu i individualnu priču, koju bi želeli da promene. Mnoge osobe koje ćeš sresti ne bi bile u stanju da se suprotstave bolesti i terapiji kao ti. Tvoji prijatelji će, kao i ti, osećati nevericu. Pošto neko vreme nećeš moći svaki dan da provodiš sa svojim društvom, učiniće ti se da mnogo toga propuštaš. Možda tvoji prijatelji idu u kupovinu ili izlaze i ne pričaju ti o tome ili prave žurke, a tebe ne zovu? Moraš da znaš da to ne znači da ti „rade iza leđa“. Mnogo je verovatnije da su zabrinuti za tebe i ne žele da te rastuže. Osećaju krivicu jer oni mogu da rade mnogo toga što ti trenutno ne možeš i zabrinuti su za tvoje zdravlje.

Nemoj da se brineš ako i izgubiš nekog prijatelja, steći ćeš nove u bolnici – druge mlade ljude s iskustvima sličnim tvom, koji mogu potpuno da te razumeju. A ako želiš, recimo, da unaprediš svoje znanje engleskog jezika, postoje razni sajtovi za dopisivanje kao i forumi na kojima možeš da razmeniš savete, iskustva i OSMEHE s osobama koje imaju isti problem (pogledaj poslednje poglavlje vodiča, str. 17 i 18).

Na tebi je da ispričaš drugima o svojoj bolesti, ali seti se da često osobe kojima se otvoriš mogu da osete potrebu da tebi ispričaju o svojim brigama i teškoćama. Imati tumor ili leukemiju ne znači da ne možeš da imaš sasvim normalne odnose, kao i brak kad za to dođe vreme, baš kao i tvoji prijatelji. Teško će ti biti



da se suočiš s reakcijama nekih osoba. Mnogima će biti neprijatno i neće znati šta da kažu, a da te ne povrede. Dobra je ideja da upravo ti probiješ led! Zašto da ne? Skoro svi žele da ti pomognu, ali ponekad ne mogu da nađu prave reči. Zato neka inicijativa bude tvoja, nađi način da budeš u kontaktu s njima.

Telefoniraj im, pošalji mejl (u bolnici uvek imaš pristup računaru). Pošalji im SMS ili čak pismo! 😊 Ako želiš, pozovi ih da te obiđu u bolnici, ali im prethodno malo objasni situaciju.

A dečko/devojka?

Ukoliko na početku terapije nisi u vezi, može se desiti da imaš problem da izabereš vreme i način da se približiš osobi koja ti se dopada. Možda se već zabavljaš s nekim i brojne nedoumice ti se motaju po glavi - hoće li ti ta osoba pružiti podršku tokom lečenja, da li ostaje sa tobom samo iz sažaljenja ili te i dalje gleda istim očima... Samo je jedan način da saznaš, a to je



iskren i otvoren razgovor s partnerom. Biće ti teško da razgovaraš sa svojim partnerom i da ga pogledaš u oči. Ne brini zbog toga! Tvom partneru neće smetati ta trenutna promena u tvom izgledu. Pokušaj da budeš potpuno iskren/a i dobićeš veliku podršku od svog partnera.

Ako ne naiđeš na razumevanje, to samo znači da nisi naišao/la na pravu osobu.

Roditelji, braća i sestre

Mama i tata su posebnu pažnju usmeravali na tebe tokom terapije kako bi bili sigurni da si uzeo lek i da kontroliše sporedna dejstva. Mnogi roditelji smatraju da je teško prestati s ovakvim vidom pažnje posle terapije. Možda brinu, kao i ti, da bi tumor mogao da se vrati. Ti znaš da se osećaš dobro, ali oni to ne mogu da znaju. Verovatno te nervira da te stalno pitaju kako se osećaš, ali tada treba da se setiš zbog čega su zabrinuti. Ukoliko to za tebe postane problem, probaj da se dogovoriš s njima, kaži uvek i odmah kad se ne osećaš baš dobro kako bi prestali da se to stalno pitaju.



Tvoja bolest može da utiče na tvoj odnos sa braćom i sestrama. To što oni nastavljaju da izlaze, da se bave sportom i druže, može da bude iritantno za tebe, naročito u trenucima kad ti je potreban veliki napor da savladaš najosnovnije stvari. Pokušaj da razgovaraš s njima i da im objasniš kako se osećaš. Često su braća i sestre ljubomorni, jer u toku bolesti, roditelji veću pažnju poklanjaju tebi. Neki će se plašiti da ne dobiju bolest od tebe, pa će te nesvesno izbegavati. Zamoli svoje roditelje da im objasne kakva je bolest koju imaš. Izuzetno je važno da pokušaš da razgovaraš sa braćom ili sestrama, da im objasniš o kakvoj je bolesti reč i kako se osećaš. Možda ćeš, posle toga, najveću podršku dobiti od njih.

Kako podneti povratak u bolnicu?

Odmah posle završetka terapije moraćeš često da dolaziš na kliniku. Ovo znači, otprilike, četiri do šest nedelja tokom prve godine ili češće, dok imaš centralni venski kateter. Na početku, na klinici će kontrolisati da li ima znakova povratka bolesti. S protokom vremena, kontrole će sve više služiti da se vidi da li ima posledica na duže staze izazvane terapijom kojoj si bio podvrgnut. Obično će ti izmeriti težinu i visinu kako bi videli da li normalno rasteš. Možda će ti uraditi radiografiju, analizu krvi ili kontrolu srca, u zavisnosti od lekova koje si uzimao. Pregledaće te isti lekari koje već poznaješ. Kad se terapija završi, tvoja krvna slika će se vratiti u normalu u roku od mesec dana. Ukoliko si imao/la presađivanje koštane srži, možda biti potrebno više vremena, jer se tvoje telo bori ponovo s infekcijama na normalan način. Kako vreme prolazi, kontrole će biti sve ređe, obično svaka tri meseca tokom druge godine, i narednih pet godina ćeš imati kontrolu samo jednom godišnje.

Mnogim mladima se dopada da ponovo vide stare prijatelje u bolnici, ali s mukom dožive ovaj povratak po okončanju terapije. Prirodan je strah da lekari mogu da pronađu neki problem sa zdravljem, ali skoro uvek na kontroli ne pronađu ništa zabrinjavajuće. Bolnica će te podsetiti na sve teškoće s kojima si morao/la da se sretneš tokom terapije. Verovatno će biti teško videti toliko druge dece i mladih koji su još uvek na terapiji. Naročito je teško kad otkriješ da je neko s kim si bio na terapiji ponovo bolestan. Postoji prava zbrka osećanja. Zapamti da je prirodno da budeš uzrujan/a, jer se ne osećaš dobro kad čuješ neku ružnu vest o svom prijatelju – to je reakcija koju svi imaju, ali je takođe propraćena osećajem krivice u tome da si ti dobro kad drugi još uvek imaju teškoća vezanih za bolest. Krivica je ružan osećaj i stoga je dobro da pokušaš da uradiš nešto konkretno: da pošalješ poruku ili da uradiš nešto za druge u bolnici.

Seti se da za svaku osobu koju sretneš u bolnici i koja je ponovo loše, postoje drugih troje koji su, poput tebe, dobro – i budući da ti mladi retko idu u bolnicu, teško je da ćeš ih sresti. Normalno je da se vidiš u drugim pacijentima, ali seti se da je svaka maligna bolest priča za sebe i da je svaka osoba drugačija od ostalih.

„Bilo mi je korisno da znam koliko često je trebalo da idem na kliniku i da vidim osobe koje su me poznavale i koje sam poznavao.”

Ponekad tumor ili terapija prouzrokuju štetu koju telo ne može da sanira. Ukoliko se ovo tebi desilo, tvoji lekari su ti o tome verovatno već pričali.

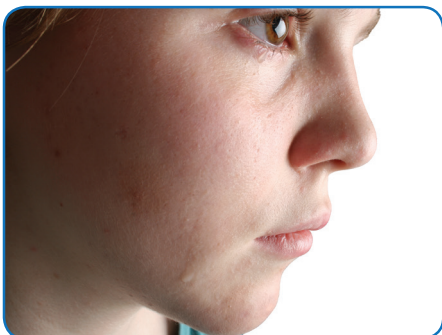
Ukoliko si imao/la terapije vezane za cerebralni tumor ili u kičmenoj moždini, na primer, možda nećeš moći da radiš sve ono što si radio/la pre nego što si se



razboleo/la. Neki mladi vide da im se izgled promenio za stalno zbog tumora i terapije. Teško je to prihvatiti i možda osećaš da ti i po završetku terapije život neće biti lakši. Potrebno je mnogo hrabrosti da se uspe i prihvati promena koja može da traje čitav život, i po kojoj ćeš se razlikovati od svojih prijatelja. Skoro svi mladi kojima se ovo desilo imaju periode u kojima se osećaju tužno ili veoma besno što se to baš njima desilo, ali skoro svi ti mladi, s vremenom, uspeju da nađu razlog i da ponovo zaista uživaju u životu. Iako pun oporavak neće biti moguć, tokom nedelja i meseci koji uslede posle terapije osećaćeš se sve jačim/om.

***„Bilo mi je loše i bio sam veoma emotivan.
Ne volim da pričam o onome što mi se desilo.”***

***Želim da zaboravim sve u vezi sa bolešću, zbog čega
moram da se vraćam u bolnicu?***



Razumljivo je to što osećaš i ukoliko je moguće da budeš otpušten/na iz bolnice za stalno, bili bi srećni da to urade. Za skoro sve osobe koje su imale ove terapije, međutim, to nije moguće jer terapije koje su lečile tumor mogu u nekim slučajevima da prouzrokuju druge probleme u zdravlju, koji obično ne izađu na videlo u prvim godinama, i to su zakasneli efekti terapije.

NASTAVITI ŽIVOT

***„Ljudi misle da je imati malignu bolest kao da imamo grip i da,
po njegovom otklanjanju, treba da nastavimo sa starim životom.”***

Ovo je trenutak koji si čekao/la od kako si se razboleo/la. To je, takođe, veoma čudan trenutak i moglo bi da te iznenadi to što shvataš da nisi u potpunosti

srećan/na, onako kako si mislio/la da ćeš biti. Ponekad ćeš se osećati bolje, a ponekad ne. Kako god da si zamišljao prve nedelje i mesece posle završetka terapije, zapamti da svi tvoji vršnjaci u istoj situaciji kažu da su iznenađeni uskomešanim emocijama, između sreće i brige, koje ih zadese. Ovo poglavlje objašnjava kako su ova osećanja u potpunosti normalna, i s obzirom na to da ih već osećaš, daćemo savet kako da im se suprotstaviš.

Uzbuđen/a si i zabrinut/a u isto vreme!

Mnogi mladi ljudi pričaju o pomešanim osećanjima na kraju terapije. Postoji mnogo veličanstvenih stvari:

- nije ti više loše
- ponovo imaš kosu
- izlaziš s društvom
- vraćaš se u školu
- nema više bolničke dosade
- vraća ti se lep izgled



Zbog svega navedenog život ti je lakši, ali je verovatno i to da si, poput svojih vršnjaka, veoma zabrinut i ponekad, takođe, iznerviran.

Jedan problem izranja iz toga što ti niko ne daje garancije da je ta duga terapija bila zaista efikasna. Kad se kupi neki komad nameštaja, na primer, dobije se garancija na bar godinu dana. Posle terapije za malignu bolest, posle svega onoga što si pretrpeo, ne dobiješ ni to! Onda je normalno to što si zabrinut/a. Ali, ukoliko razmisliš o tome, ni pop pevači, ni sportisti na Olimpijadi ili kraljevska porodica ne mogu da imaju garanciju za svoje zdravlje. Svaka osoba, tvoji prijatelji, rođaci, čovek koji je jutros sedeo do tebe u autobusu - mogli bi sutra da otkriju da imaju malignu bolest. A onda? Moglo bi se reći da su svi, s vremena na vreme, zabrinuti zbog toga. Malo dalje u priručniku daćemo ti korisne savete za te dane u kojima se osećaš zabrinuto (str. 14).

Može li da se slavi?

Neki mladi imaju želju da proslave kraj terapije nečim posebnim. Nekoliko ideja:

- poseban ručak s porodicom
- proslava s prijateljima
- uradi nešto što je ranije bilo zabranjeno, kao na primer organizuj izlet

Neki mladi nemaju želju za slavljem, baš zato što su još uvek zabrinuti za budućnost, ili zato što ne mogu da rade sve ono što su radili ranije. Iako ćeš imati mnogo teškoća da se suočiš s budućnošću, trebalo bi da misliš da to što si prebrodilo jednu tako tešku terapiju jeste nešto posebno, da čestitaš sebi i da proslaviš na neki način, bilo da je to ukusna pica ili spavanje do kasno narednog jutra.



Skoro svi mladi vide da su se mnoge stvari u porodici promenile tokom njihove terapije. Prirodno, mnoge osobe su zabrinute za tebe. Možda su ti rođaci i prijatelji dali mnogo poklona i često su ti telefonirali da čuju kako se osećaš. I osobe iz tvoje porodice su ti poklonile posebnu pažnju. Ponekad je sve ovo previše i nervira te, ali ti je u nekim drugim momentima, kad se nisi osećao/la tako dobro, verovatno bilo korisno da znaš koliko te vole. Na kraju terapije, neki mladi osećaju da im nedostaje ova vrsta posebne pažnje i više se ne osećaju važnim kao ranije. Taj prelazak, kad počinju da vas tretiraju kao normalne osobe, može da bude težak, iako mnogi mladi ustvari i žele baš to: da ih bližnji tretiraju kao normalne osobe!

Pre svega, seti se sledećeg:

- Maligna bolest kod dece i mladih se ne vraća često.
- Verovatnoća da se vrati je sve manja kako vreme od terapije prolazi.

Povratak u školu

Najbolji način da prevaziđeš neprijatan osećaj koji drugari mogu da imaju u vezi s tim što ti se desilo jeste da otvoreno pričate o tome (seti se koliko malo si ti nekada znao/la o bolesti). Obaveštavaj školu o toku i napretku

lečenja – tako će, kad se vratiš, svi donekle razumeti šta si prošao/la. Moraš da budeš otvoren/a i iskren/a s nastavnicima i drugarima - tu su da ti pomognu kad to želiš. Moglo bi da bude korisno da nađeš nastavnika s kojim voliš da razgovaraš, kako bi ti, pre svega, pomogao da se vratiš u školu sa što manje prepreka. Nemoj previše da očekuješ od sebe, mnogo toga si podneo/la i školske obaveze mogu da budu zamorne – nemoj toga da se stidiš i ne paniči. Pričaj s roditeljima i nastavnicima. Traži pomoć. Budi pošten/a i otvoren/a po pitanju svojih problema i videćeš da će mnogi biti srećni da provedu malo više vremena s tobom i pomognu ti da savladaš lekcije.



Ako situacija zahteva da boraviš u bolnici za vreme školskih aktivnosti, nastavnici će ti pomoći da kroz „Školu u bolnici“ nastaviš školovanje, napreduješ iz predmeta koji su najvažniji i održiš kontakt s matičnom školom. Ako moraš mnogo vremena da provodiš kod kuće, imaš pravo i da nastavnici dolaze kod tebe. Dok traje lečenje, možda može da ti se obezbedi poseban tretman, koji bi ti pomogao da ne izgubiš korak i napreduješ zajedno sa svojim razredom. O svemu se detaljnije raspitaj kod nastavnika.

Po povratku u školu korisno je misliti o sledećem:

- Da li bi hteo/la da neki nastavnik ili neko iz bolnice razgovara s tvojim drugarima o tvojoj bolesti kako bi im objasnio zbog čega izgledaš ili se osećaš drugačije?
- Imaš li potrebu da u školu nosiš kapu ili maramu?
- Postoje li neke aktivnosti kojima ne možeš da prisustvuješ?
- Ukoliko ti je teško da koračaš, možeš da pitaš nastavnike da ti daju više vremena da se prebaciš s časa na čas.
- Ukoliko ti je teško da se pomeraš ili si u invalidskim kolicima, mogli bi da promene tvoju učionicu kako bi ti pomogli da lakše stigneš.
- Imaš li potrebu da sediš na posebnom mestu u učionici kako bi čuo/la ili video/la bolje i koncentrisao/la se bolje?
- Moguće je pohađati školu i kraće ukoliko primetiš da te puno vreme umara.

„Kako mogu da kontaktiram druge osobe mog godišta, koje su imale ovu bolest, da s njima o tome pričam?“

Možeš da pitaš predstavnike Nacionalnog udruženja roditelja dece obolele od raka – NURDOR, kako bi na klinici na kojoj se lečiš mogli da te upoznaju s mladima koji su imali bolest poput tvoje. NURDOR tokom cele godine realizuje projekat „Vreme je za šoljicu razgovora“ gde volonteri dolaze jedan dan u nedelji na odeljenje i druže se s decom i mladima. Volonteri su studenti različitih fakulteta, imaju široka interesovanja i veštine, i sigurni smo da bi ti druženje i razgovor sa njima veoma prijali. NURDOR svake godine organizuje rehabilitacione kampove za decu i mlade koji su se lečili od malignih bolesti. Pored zabave i brojnih kreativnih radionica, kampovi imaju psihološki i sociološki značaj, jer vam po okončanju lečenja pomažu da se osnaženi vratite u svoje matične sredine. Mladi koji su završili s lečenjem, takođe, mogu da učestvuju i u Dinamo kampu u Italiji, kao i na Svetskim dečjim pobedničkim igrama u Moskvi. U Srbiji postoje grupe mladih koji su ozdravili, kao i u inostranstvu, posebno u anglosaksonskim zemljama, gde ove grupe postoje i imaju mnogo zanimljive sajtove, koji pružaju informacije i upoznaju mlade (str. 16 i 17).

TREBA TI JOŠ INFORMACIJA?



Na NURDOR-ovom sajtu www.nurdor.org možeš da pronađeš dodatne informacije o malignim bolestima i savete kako da se boriš s takvim iskustvom.

Postoje vrlo lepi sajtovi na engleskom jeziku koji su namenjeni mladima kojima je dijagnostikovao tumor ili leukemija i tu možeš da nađeš sve što te zanima, razmeniš iskustva... Ove sajtove možeš da iskoristiš i da unaprediš svoje znanje engleskog jezika. 😊

www.stupidcancer.org – Daje informacije o malignim bolestima kod mladih i poziva te da поделиš svoja iskustva s drugim mladim pacijentima, napišeš priču, pošalješ savete ili čak da napraviš svoj web prostor.

www.2bme.org – Ciljna grupa su mu mladi od 13 do 17 godina. Pomaže im da se suoče s promenama fizičkog izgleda, zdravlja i drugim posledicama terapije. Daje vrlo dobre savete na temu kose i šminke. 😊

www.teenslivingwithcancer.org – Objavljuje slike i snimke tvojih vršnjaka s njihovim predlozima šta da radiš da bi se osećao/la bolje. Nudi mogućnost da se i ti uključiš i poručiš nešto njima.

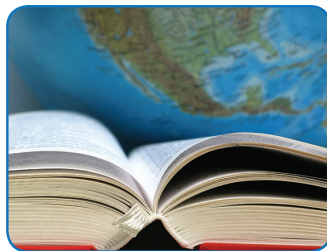
Ukoliko želiš da posetiš dobar američki sajt idi na **www.planetcancer.com**.

Ovo je još jedan od zanimljivih sajtova **www.grouploop.org**. Tu možeš da nađeš grupe za onlajn razgovore, i bazu koja ti nudi da izabereš sagovornika po godinama, mestu boravka, dijagnozi...

„Pobediti malignu bolest je najlepše na svetu!”

Martina, 18 godina

MALI REČNIK



A

Akutno – nastupa iznenada, brzo napreduje

Alopecija – opadanje kose

Angiografija – prikaz (snimanje krvnih sudova)

Anemija – malokrvnost, crvena krvna zrnca, hemoglobin ili ukupna količina krvi je smanjena

Anoreksija – gubitak apetita, gubitak telesne težine

Antigen – supstanca koju telo kao nepoznato prepoznaje i reaguje odbrambeno stvarajući antitela

Antitela – krvna belančevina koja u kontaktu s bakterijama, drugim mikroorganizmima i stranim telima reaguje i neutrališe ih

Arterija – krvni sud koji vodi krv iz srca u druge delove tela

Autonoman – samostalan

B

Benigno – dobroćudno

Biopsija – uzimanje delića tkiva za mikroskopski pregled

Blast – nezrela bela krvna ćelija

Blastom – novostvoreno tkivo, otok

Braunila - instrument koji se koristi u medicinske i terapijske svrhe. Pomoću braunile se daju lekovi. Ona je veoma korisna, jer pacijent ne mora da se bode svaki put kad prima terapiju. Uz kvalitetno održavanje, braunila može da ostane u ruci i do nekoliko dana.

C

Citoksično – otrovno za ćelije

Citologija – nauka o ćelijama

Citostatici – lekovi koji se koriste u hemioterapiji za suzbijanje rasta i razvoja zloćudnih ćelija

CNS – centralni nervni sistem (mozak i kičmena moždina)

D

Dijagnoza – precizno identifikovanje bolesti na osnovu simptoma uz pomoć raznih analiza

Displazija – pogrešno stvaranje, pogrešan razvoj
Dispnea – disajne smetnje, otežano disanje
Disfunkcija – neprimerena funkcija, neispravan rad

E

Edem – otok nastao skupljanjem tečnosti u tkivu
Ekscizija – isečak tkiva
Embrionalan – pripada embriju ili jednom stadijumu razvoja
Eritrociti – ćelije koje krv boje u crveno, sadrže hemoglobin (gvožđe) i prenose kiseonik

F

Fibro – sačinjen od tkiva (npr. fibrom: izraslina od tkiva)

G

Gamaglobulin – krvne belančevine koje sadrže antitela i štite organizam od određenih mikroorganizama (npr. virusa)

H

Hematologija – nauka o krvi
Hemoglobin – sastojak crvenih krvnih zrnaca koja transportuju kiseonik
Hemoragija – opšti izraz za krvarenje koje nastaje ili povredom krvnih žila ili usled nedostatka trombocita ili nekog od faktora zgrušavanja krvi
Histologija – nauka o tkivu (mikroskopska ispitivanja uzoraka tkiva)
Hemioterapija – lečenje medikamentima koji uništavaju rak (citostatici)
HLA – antigeni (jednako humani leukocit antigen) - čovečji leukocit antigen, koji poseduje individualno svojstvo telesnih ćelija
Hondro – odnosi se na hrskavicu (Chondroblastom: tumor ćelija koje stvaraju hrskavicu)
Hronično – postoji duže vremena i zadržava se dugotrajno

I

Imunologija – nauka o prirodno-odbrambenom sistemu organizama
Imuni sistem – vlastiti odbrambeni sistem protiv bolesti, koji se sastoji od određenih belih krvnih zrnaca i antitela
Imunoterapija – tretman jačanja vlastitih odbrambenih snaga

Intramuskularno – lek u injekciji koji se daje u mišić

Intratekalno – lek koji se daje u likvor (mozak i kičmeni kanal)

Intravenski – lek koji se daje direktno u venu

Intravenozni pijelogram – rendgensko ispitivanje bubrega i mokraćnih puteva. Pri tom se u venu ubrizgava kontrast, sredstvo koje čini da bubrezi i mokraćni putevi budu dobro uočljivi na snimku

Infekcija – prodiranje i razmnožavanje mikroorganizama koji prouzrokuju bolest u telu

K

Kaheksija – iscrpljenost, gubitak snage

Kardio – odnosi se na srce (npr. kardiogram – snimanje srčane radnje)

Karcinogen – uzrokuje rak

Karcinom – rak, tumor, zloćudno oboljenje

Kateter – tanka, elastična cev koja služi za dovođenje tečnosti u telo ili odvođenje tečnosti iz tela (centralni venski kateter, urinarni kateter i dr.)

Kompjuteretomografija CT – kompjuterski snimani slojevi različitih delova tela

Koštana srž – tkivo koje ispunjava unutrašnjost kosti. Ovde se stvaraju različite krvne ćelije

- **depresija koštane srži** – oštećenje koštane srži uzrokovano terapijom, koje se gotovo uvek povlači. Zavisno od faze terapije, faza depresije koštane srži je period povećane opasnosti od infekcija i krvarenja
- **punkcija koštane srži** – uzimanje uzorka tkiva koštane srži radi ispitivanja ćelija
- **transplantacija koštane srži** – zamena obolele koštane srži pacijenta zdravom koštanom srži odgovarajućeg donatora

Krvna slika – različita ispitivanja pojedinih krvnih komponenti. Ovi testovi su važni za dijagnozu i lečenje

Krvne gupe – postoje različite krvne grupe koje su označene određenim faktorima (npr. faktor A, B, AB ili O). Pre transfuzije krvi uvek prvo mora da se odredi krvna grupa pacijenta kako bi se krv primaoca slagala s krvlju davaoca.

L

Leukemija – rak belih krvnih zrnaca

Leukociti – bela krvna zrnca

Likvor – tečnost koja obavija mozak i kičmenu moždinu

Limfa (limfna tečnost) – gotovo bezbojna tečnost koja sadrži određene ćelije i nalazi se u limfnim sudovima organizma

Limfne žlezde – rasprostranjene su u limfnim sudovima i služe kao filter za bakterije i ćelije raka koje bi mogle da se nađu u limfnom sistemu

Limfni sistem – organski sistem sačinjen od sistema sudova kojim protiče limfna tečnost i limfni organi – limfne žlezde, slezina i timus koji sadrže ćelije za odbranu od infekcija

Lifom – tumor limfnog sistema Lipo – masnoća ili npr. lipom (tumor masnog tkiva)

Lumbalna punkcija – uzimanje likvora za analizu ćelija

M

Magnetna rezonanca – vrlo precizna metoda ispitivanja pri kojoj se podstiču telesne materije delovanjem jakog magnetnog polja i kompjuterski mere molekularna kretanja, što rezultira vidljivom slikom. Ne zrači.

Maligno – zloćudno

Malignom – zloćudna izraslina

Metastaze – srodna izraslina ili rasprostranjenost zloćudnih ćelija

Metastazirati – raseljavanje delića obolelog tkiva daleko od prvobitnog mesta nastanka

Monociti – vrsta belih krvnih zrnaca koja uništava bakterije

Morbiditet – učestalost oboljevanja (broj)

Mortalitet – smrtnost

N

Nekroza – smrt ćelije, odumiranje tkiva

Neoplazma – nova tvorevina, uopšteno, koristi se kao izraz za novonastale izrasline i tumore.

Neuro – odnosi se na nervni sistem, npr. neurologija (nauka o neurološkim oboljenjima)

Neutrofilni leukociti – vrsta belih krvnih zrnaca koji imaju posebnu ulogu u odbrani od stranih tela, bakterija, virusa, gljivica.

O

Onkologija – nauka o malignim bolestima

Oralno – odnosi se na usta (npr. oralna terapija – medikament koji se uzima na usta)

Osteo – odnosi se na kosti (npr. osteosarkom - tumor koji nastaje u kosti)

P

Palijativno – olakšavanje (npr. palijativna operacija kojom se otklanjaju određeni simptomi bez izlječenja osnovne bolesti)

Palpatorno – nešto što može da se napipa

Parentalna ishrana – ishrana direktno u krvotok, tj. izbegavanje probavnog trakta (kap po kap)

Patologija – nauka o bolestima. Patolog je lekar specijalista koji prvenstveno radi mikroskopska ispitivanja uzoraka tkiva, što je za postavljanje dijagnoze od izuzetne važnosti

Peroralno – na usta

Petehije – sitna potkožna krvarenja (iz malih krvnih sudova)

Plazma – tečni deo krvi koji sadrži različite proteine i soli koje su važne za normalnu funkciju krvi

Pneumonija – upala pluća

Primarni tumor – prvi tumor

Prognoza – izgled toka bolesti

Profilaksa – sprečavanje nastanka bolesti

Pulmonalno – odnosi se na pluća

R

Radiologija – nauka o rendgen zračenju

Radioterapija – terapija zračenjem, medicinsko zračenje

RBC – crvena krvna zrnca (krvne ćelije koje transportuju kiseonik iz krvi do različitih organa i tkiva)

Renalno – odnosi se na bubrege

Rendgensko snimanje – medicinski uređaj koji omogućava doktorima da vide kosti i druge delove tela. Ponekad se pacijentu u venu ubrizga kontrastno sredstvo uz pomoć kojeg vidljivost određenih delova tela pod rendgenskim zracima postaje još bolja.

Remisija – povlačenje simptoma oboljenja

Resekcija – uklanjanje obolelog dela organa

Recidiv – ponovno nastupanje bolesti posle remisije

S

Sarkom – zloćudna izraslina vezivnog tkiva (tkivo koje uglavnom sačinjava skelet, ali ga ima i u drugim organima kao potporne supstance). Tumor se uglavnom sastoji od vrlo nediferenciranih ćelija.

Sepsa – infekcija koja zahvata čitavo telo, uzrokovana mikroorganizmima (bakterije, virusi i gljivice)

Simptom – znak bolesti

Sistematsko – zahvata čitav organizam (suprotno bi bilo lokalno ili ograničeno)

Subkutano – potkožno

Scintigram – dijagnostička metoda prikazivanja propusnosti organa pomoću radioaktivnih zraka

T

Terapija – lečenje

Toksičnost – otrovnost, jačina otrova, neželjeno delovanje neke supstance

Tumor – izraslina, dobroćudna (benigna) ili zloćudna (maligna)

V

Vaskularno – odnosi se na krvne sudove

Venozno – odnosi se na vene (intravenozna infekcija)

[illegible]



ZAHVALJUJEMO SE NA POMOĆI:
Na ustupljenim pravima za korišćenje tekstova:
Udruženju roditelja AGEOP RICERCA iz Bolonje



Prevodiocu:
Ivani Močević

Lektoru:
Vladimiru Stokiću

Grafičkom dizajneru:
Tomislavu Radoviću

Tamari Stančev na volonterskom doprinosu

Priručnik priredila: Sandra Malović, dipl. socijalni radnik
Izdaje: NURDOR - Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka
Bulevar Vojvode Mišića 37, 11000 Beograd
tel/fax: 011/2681-555, 2681-554, office@nurdor.org.rs • www.nurdor.org

Štampa:
EFEKT PRINT
Godina izdanja: 2013
Tiraž: 1000

CIP - Каталогизација у публикацији
Народна библиотека Србије, Београд

616-006-083(035)

616.155.392-085(035)

TUMORI i leukemije : priručnik za mlade / [priredila Sandra Malović ; prevodioc Ivana Močević]. - Beograd : Nacionalno udruženje roditelja dece obolele od raka, 2013 (Beograd: Efekt print). - 23 str. : ilustr. ; 21 cm

Prema zahvalnici u kolofonu ovo su tekstovi "Udruženja roditelja AGEOP RICERCA iz Bolonje". - Tiraž 1.000. - Bibliografija uz svaki rad.

ISBN 978-86-88189-06-4

1. Маловић, Сандра [приређивач, сакупљач]
а) Болесници од тумора - Нера - Приручници
б) Болесници од леукемије - Нера - Приручници
COBISS.SR-ID 201741068

