



Гизела Франк

Жить с опухолью

Книга для детей,
подростков и их родителей

Содержание

- Предисловие
- Что теперь?
- Что это вообще такое — опухоль?
- Почему опухоль вызывает заболевание?
- Кто виноват в возникновении опухоли?
- Передается ли опухоль по наследству?
- Является ли опухоль раком?
- Некоторые виды обследования и почему их надо делать
- Как лечится опухоль?
- Терапия цитостатиками
- Что такое костный мозг?
- Что происходит при лечении цитостатиками в костном мозге?
- Лучевая терапия и операции
- Что такое протокол лечения?
- Побочные действия лечения
- Что тебе еще нужно знать
- Иногда ничего не получается
- У меня есть время для тебя
- Промежуточное замечание
- Еще раз к вопросу об операции
- Как здоровые общаются с больными
- В журналах...
- Стану ли я здоровым?
- Какие различные опухолевые заболевания
бывают в детском и подростковом возрасте?
- Некоторые цитостатики и их важнейшие побочные действия



Предисловие

В разговорах с детьми, страдающими опухолевыми заболеваниями, и их родителями я замечала, что многие вопросы возникают снова и снова. В первые дни пребывания в клинике на пациентов наваливается много всего сразу, причем, некоторые вещи не объясняются подробно, так как нужно как можно скорее провести все необходимые мероприятия. Родители и дети в такой ситуации так озадачены и взволнованы, что им очень трудно сразу же понять все объяснения. К сожалению, в больничной суете часто не хватает времени для повторного возвращения к уже обсужденным проблемам. К тому же часто родители и дети затрудняются задавать вопросы. Я надеюсь, что на многие вопросы, страхи и проблемы найдутся ответы в этой книге. Но прежде всего я хотела бы побудить вас задавать новые вопросы.

При составлении такой книги большую трудность составляет то, что под термином "опухолевое заболевание" собирается вместе много различных болезней. Кроме того, одна и та же болезнь может протекать различно. Чтобы не создавать путаницу, нам придется ограничиться общими чертами различных опухолевых заболеваний и только вкратце коснуться отдельных болезней. Таким образом, конкретные терапевтические планы и сроки лечения здесь отсутствуют. Вместо этого разъясняются некоторые нормальные функции организма, чтобы более понятным стало отягчающее и разрушающее воздействие опухолевого заболевания.

Кроме того, следует разъяснить некоторые методы диагностики, чтобы родители и дети знали, для чего проводятся определенные обследования и какую информацию они дают врачу.

В следующей важной части книги объясняется общий принцип лечения злокачественных опухолей.

Наряду с медицинской стороной мы коснулись также и человеческих проблем, которые возникают для пациента и его семьи в ходе болезни и при ее лечении.

Мы были бы рады получить критические замечания и предложения по улучшению книги.

Идея написания такой книги совсем не нова. Наш замысел состоял в том, чтобы дополнить вышедшую ранее книгу "Лейкемия - что это такое?" подобной книгой о злокачественных опухолях у детей и подростков. Автор книги о лейкемии, господин д-р Б. Кременс любезно помогал мне в отношении содержания этой книги.

Господина профессора Шеллонга, который сделал возможным появление книги в такой форме, я благодарю за его существенные предложения по содержательному оформлению. В онкологическом отделении Детской клиники Университета г. Мюнстера я имела возможность познакомиться с различными опухолевыми заболеваниями и изучить обхождение с пациентами и их родителями, находящимися в своей особой ситуации. Благодаря случаю я встретила госпожу Е. Бензен, которая с большим чувством и участием оформила иллюстрации книги.

Всех сотрудников отделения им. Альберта Швайцера я хотела бы поблагодарить за критику и предложения к этой книге, но прежде всего за их достойную удивления работу, в ходе которой они достигают успехов в терапии.

Не в последнюю очередь благодарю госпожу П. Альберс и госпожу К. Лауш за многочисленные машинописные работы.

Гизела Франк

Что теперь?



Уже 3 недели, как для Сабины порядок в мире нарушен. А начиналось все довольно безобидно. Если бы Сабина не ударилась так сильно рукой при занятиях спортом, то наверное никто бы ничего и не заметил. А вот с тех пор она почувствовала в правом предплечье небольшой плотный узел. На ощупь он был как каштан. При этом даже не болел. Снаружи почти ничего не было видно кроме небольшого вздутия под кожей. Сначала мама Сабины полагала, что это небольшое кровоизлияние от удара. Но так как оно не исчезло, они пошли к врачу, который прописал им одну мазь. Еще через неделю узел опять не уменьшился, и врач послал их в больницу. С того момента все закрутилось очень быстро. Сабине

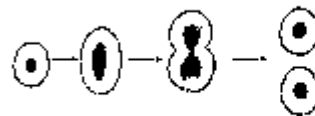
сделали операцию, и еще не успела зажить рана, как ее перевели в другое отделение. Другой врач обследовал Сабину и долго беседовал с ее родителями. У отца после этого было очень серьезное лицо, а мама плакала. В отделении Сабина видела некоторых детей, у которых совсем не было волос, а губы были измазаны чем-то синим. Врач объяснил Сабине, что у нее опухоль — tumor, что она, вероятно, сможет снова стать совсем здоровой, но лечение будет длиться очень долго.

Сабина вдруг испугалась. Что бы это все значило? И как же быть с поездкой, которую она хотела совершить вместе со своим классом в следующем месяце? А у других детей тоже tumor? И что это вообще такое — tumor?

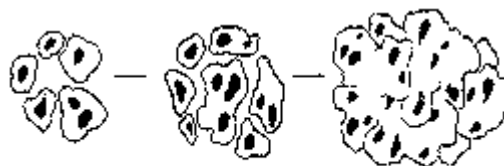
Что это вообще такое - tumor?

Слово "tumor" происходит из латинского языка и означает ничто иное, как "узел", "опухоль" или "уплотнение". Этим пока еще ничего не сказано о его причине или его свойствах. Это просто описание.

Чтобы объяснить, как возникает tumor, нужно взглянуть несколько глубже. Каждый организм состоит из множества отдельных частей, которые точно согласованы друг с другом. А эти отдельные части - органы, как их называют врачи - состоят из большого количества крохотных элементов, называемых клетками и которые можно хорошо разглядеть под микроскопом. Мышца состоит из мышечных клеток, мозг - из мозговых клеток, кость - из костных и т.д. Клетки не остаются одними и теми же всю жизнь, а постоянно обновляются. Одни старятся и отмирают, другие заменяют их, размножаясь и попадая на их место. Это хорошо согласованный процесс роста и обновления. Размножение клеток происходит так: клетка делится посередине, и из нее получаются две совершенно одинаковые клетки, которые могут точно таким же способом размножаться дальше. Поэтому процесс размножения клеток называют делением клеток.



НОРМАЛЬНОЕ ДЕЛЕНИЕ КЛЕТОК



ДЕЛЕНИЕ ОПУХОЛЕВЫХ КЛЕТОК

Одна какая-нибудь клетка может однажды сделаться больной и измениться так, что не будет больше следовать правилам, действующим в организме. Она начинает делиться чаще, не имея в том нужды. Так, более или менее быстро, возникает небольшая кучка клеток, которые занимаются только тем, что растут и делятся. Они не думают о своих здоровых соседних клетках и оттесняют их в сторону. Из-за этого через некоторое время уже и снаружи становится заметно место, например, в мышце, которое на ощупь отличается от своего окружения - это и есть опухоль или tumor.

Только некоторые опухоли разрушают кроме того свои здоровые соседние клетки. Опухоли, которые только растут и занимают место, мы называем доброкачественными. Другие, которые разрушают соседние клетки, мы называем злокачественными, потому что они весь организм могут сделать больным. С этого момента мы будем вести разговор только о злокачественных опухолях.

Опухоль может возникнуть в организме в любом месте. У детей и подростков местом возникновения чаще всего оказываются кости, мышцы, почки, мозг, нервная система или лимфатические узлы.

Почему опухоль вызывает заболевание?

До сих пор все было понятно. Но почему же тогда от этого маленького узелка заболевает весь организм? Здесь снова нужно углубить свои знания. Человеческий организм устроен очень, очень сложно и состоит из несчетного числа различных частей. Они все необходимы и очень точно настроены друг на друга. Каждому из этих органов нужны другие, а организму нужно, чтобы все они работали без заминок.

Если же один орган заболевает, то поначалу это касается только этой части организма. Если болезнь развивается дальше, то через некоторое время больная часть организма не сможет

больше функционировать нормально и выполнять свою задачу. В этот момент происходит поломка всего организма различными нарушениями.

Но иногда опухоль возникает сразу в нескольких местах организма, это бывает в том случае, если поражается система органов - это, например, скелетная система (кости), нервная система, костный мозг или лимфатическая система. Опухоль может появиться в нескольких местах одной и той же системы.

Ну хорошо, скажешь ты, тогда я знаю одно хорошее средство - пусть хирург просто вырежет все опухоли, и все будет в порядке. К сожалению, это не всегда возможно. Тому есть две причины. Первая - это та, что даже самый лучший хирург не может делать операции в любом месте так, чтобы все до самой последней клетки опухоли были удалены. А если останется хоть одна-единственная злокачественная клетка, то та же самая болезнь начнется сначала. Кроме того, невозможно удалить целую систему, потому что организм без нее никак обойтись не сможет.

Вторая причина еще важнее. Одним из свойств злокачественной опухоли является то, что не все большие клетки остаются "приклеенными" друг к другу. Некоторые клетки отправляются в путешествие из первоначального места и могут попасть в другие части организма с током крови. Где-нибудь, например, в легких, в мозгу или в костном мозге они закрепляются и снова начинают делиться и расти. Таким способом опухоль может сделать больным весь организм.

Поначалу ни один человек, в том числе ни один врач не может определить, сколько клеток отправилось в путешествие и где они находятся, так как они очень малы. Только позже, после того, как они снова размножатся, можно обнаружить их в виде нового опухолевого узла (или метастаза).

Кто виноват в возникновении тумора?

В самом деле - виноват ли кто-нибудь в том, что у Сабины появилась опухоль, или у какого-нибудь другого ребенка или подростка?

Нет! Никто не несет вину за это, никто не вызвал появление опухоли, никто не смог бы предотвратить это своим поведением. Ни опухоль, ни другая болезнь не являются наказанием. Конечно, мы знаем, что неправильное питание может навредить организму. Известно также, что условия окружающей среды или постоянная злость и горе воздействуют на организм и здоровье. Но до сих пор только у малой части болезней установлена связь между образом жизни, условиями окружающей среды и возникновением заболевания. Для опухолей, встречающихся у детей и подростков, как доброкачественных, так и злокачественных, не известны опасные ситуации и причины, которых можно было бы избежать в повседневной жизни. Нет также никаких доказательств возникновения рака из-за сверхъестественных сил, земных лучей или водоносных образований.

Передается ли опухоль по наследству?

Конечно, есть семьи, в которых в течение нескольких поколений многократно возникают различные опухолевые заболевания. Такие события, однако, почти всегда следует рассматривать как случайные совпадения. Потому что опухоли (за некоторым исключением) не передаются по наследству, как, например, цвет кожи или группа крови.

Совершенно точно известно также другое: опухоль не является заразной!

Является ли опухоль раком?



Сегодня после обеда Сабина совсем не в настроении и очень опечалена. Мама сразу же замечает, что что-то не в порядке, и спрашивает, что же случилось. Сабина начинает плакать и рассказывает, что Хельга, ее новая подруга, которая уже долгое время находится в больнице и тоже с опухолью, сказала ей, что этот вид опухоли - это рак. "Мама, - спрашивает Сабина, - разве

рак - это не та болезнь, от которой умирают? Неужели правда, что у меня рак?" "Я не знаю точно, - сказала мама, - вообще-то я и сама все время задавала себе этот вопрос. Врачи здесь, в детской клинике еще никогда не говорили об этом, а ведь они говорят, что верят в твое полное выздоровление". Сабина и ее мама собираются задать этот вопрос в следующий раз врачу в клинике.

И в самом деле, может случиться, что врачи в детской клинике никогда не говорят о раке, а называют болезнь всегда тумором, саркомой или опухолью. О том, что такое злокачественная опухоль, ты можешь еще раз прочитать на первых, страницах этой книги. Обратимся теперь к вопросу, что означает слово "рак". Выражение "рак" - это сборное понятие для очень, очень разных болезней. Много лет назад, когда врачи, занимавшиеся медицинскими исследованиями, знали еще очень мало, они не делали различий между отдельными болезнями. И в самом деле, людям, заболевшим раком, мало чем можно было помочь, и большинство из них умерло от своего заболевания. Но так как было известно, что при всех этих заболеваниях клетки бесконтрольно размножаются и расселяются по всему организму, целой группе различных болезней дали название "рак".

После долгих лет исследований врачи знают сегодня, что за этим типом заболевания скрываются многие болезни, которые уже можно лечить. Особенно детей и подростков можно очень часто полностью вылечить с помощью медикаментов, операции и облучения. Поэтому сегодня неверно использовать для совершенно разных болезней одно и то же название. Слово "рак" все еще у многих людей вызывает страх, что болезнь неизлечима. И наверное именно поэтому некоторые врачи избегают этого выражения, так как оно неточно и в сущности неверно, потому что опухоль, которую имеет Сабина, сегодня часто можно вылечить. Сабина и ее мама теперь понимают разницу, но другие люди, не знающие современного уровня развития медицины, все еще думают, что все эти болезни неизлечимы.

Здесь ты видишь кое-что важное: Если ты боишься, если тебя мучают вопросы, поговори об этом. Ничего нет хуже, чем остаться наедине с проблемами. Поговори с другими детьми, находящимися в отделении, и ты узнаешь, что у них часто бывают похожие вопросы. В этом ты не одинок. Спроси своих родителей! Поговори с врачами или воспитателями отделения. Они все хотят тебе помочь, просто часто не знают, в чем у тебя проблемы. Нет глупых вопросов! Спрашивая, человек показывает, что он думает. Может быть, иногда неподходящая ситуация для вопросов, прежде всего тогда, когда в отделении много детей, о которых врачи, сестры и воспитатели должны заботиться все одновременно. Тогда будет достаточно, если ты скажешь кому-нибудь из них, что у тебя появился вопрос и попросишь ее или его подойти к тебе попозже. Можешь также записать свои вопросы на бумажке, чтобы не забыть их.

Некоторые виды обследования и почему их надо делать

Сначала врач должен совершенно точно определить, что речь идет действительно о злокачественной опухоли. Потому что с помощью только прощупывания и наружного осмотра он не может сказать это наверняка. Ему требуются некоторые вспомогательные средства, с которыми со всеми по очереди теперь познакомится Сабина. В первую очередь, наверное, будет исследован под микроскопом маленький кусочек опухоли. Операцию, которая необходима, чтобы получить такой кусочек, Сабина, слава Богу, уже перенесла. Врач-специалист - патолог посмотрит этот кусочек ткани под микроскопом, при этом он может рассмотреть отдельные клетки. Он определит, являются ли они опасными опухолевыми клетками и в каком органе они первоначально появились - в мышце, в кости или в нерве. Это очень важно для лечения.

Кроме того, врач должен точно знать, как глубоко и как прочно опухоль сидит в своем окружении, какие у нее, собственно говоря, размеры и растет ли она еще где-нибудь в другом месте организма. Для этого он производит следующие обследования:

1. Рентгеновское обследование

Рентгеновские лучи обладают лучшей проникающей способностью, чем световые лучи, поэтому с их помощью можно сделать своего рода фотографию костей и органов. Таким образом мы можем получить изображение опухоли кости. Но и для других видов опухолей рентгеновский снимок костей является важным, если мы хотим узнать, поражены ли уже тумором кости.

2. Ультразвуковое обследование = эхограмма = УЗИ

Опухоли в теле пациента можно увидеть также с помощью ультразвука. Ткань опухоли создает от звуковых волн несколько иное эхо по сравнению с нормальной тканью. При таком обследовании используются звуковые волны, не воспринимаемые человеческим ухом и превращаемые электронным прибором в своего рода картинку.

3. Компьютерная томография = КТ

Немного сложнее объяснить, как функционирует КТ. В принципе, это большое число отдельных рентгеновских снимков, которые компьютер сводит в одну картину. На ней особенно хорошо видны мягкие органы (в отличие от твердых костей), например, мышцы, печень, селезенку, желудок и легкие. При этом аппарат КТ снимает послойно пораженный орган и дает точное изображение, давая информацию о его строении.

4. Ядерно-магнитный резонанс = ЯМР

Примерно как и при КТ все тело - или только его часть - послойно фотографируется изнутри. Но для этого не используются рентгеновские лучи. Этот технически очень сложный аппарат может сотворить изображение твоих внутренностей по расположению определенных магнитных частичек.

5. Сцинтиграмма

Сцинтиграмма - опять-таки с помощью лучей - дает нам сведения о том, с какой скоростью растет опухоль. При этом в вену вводится небольшое количество радиоактивной жидкости, которая хорошо переносится организмом. Эта субстанция, обладающая радиоактивностью очень короткое время, вводится чаще всего в определенный орган, например, в кость, и очень скоро полностью выводится из организма. Если в кости сидит где-нибудь опухоль, то сцинтиграмма показывает в этом месте скопление излучения, очаг беспокойства. По нему можно судить, как быстро опухоль растет и сидит ли она также в других местах организма,

6. Ангиография

Чаще всего она делается пациентам с опухолью кости. При этом контрастное средство, которое опять же вводится в вену, особенно хорошо делает видимыми кровеносные сосуды. После этого становится известно, какие из них снабжают опухоль кровью, что тоже очень важно для операции.

Промежуточный вопрос: Зачем нужно столько много различных рентгеновских обследований?

Ответ: Дело в том, что каждый метод в чем-то несовершенен. Только все методы вместе дадут врачу достаточно полную информацию об опухоли.

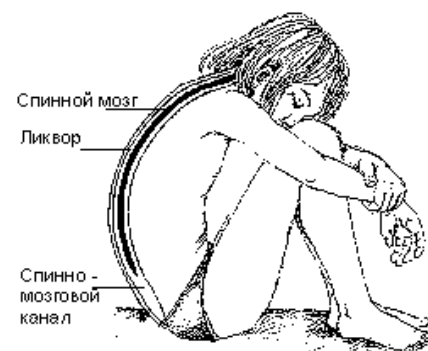
7. Пункция костного мозга

Во время пункции иглой берется небольшое количество кровянистой ткани из кости, чаще всего, зади из кости таза, где она расположена очень близко к коже. Предварительно это место "замораживается". Несмотря на это, пункция иногда причиняет боль. Но ее можно перетерпеть. Почему это исследование необходимо?

Как ты помнишь, опухоль обладает свойством рассылать отдельные клетки по организму. Костный мозг - это один из органов, в котором клетки могут остаться и начать размножаться. Так что взятая кровь костного мозга будет исследована под микроскопом на наличие опухолевых клеток. Результат будет иметь важное значение позже, при лечении.

8. Люмбальная пункция

Другое место, где опухолевые клетки иногда закрепляются - это оболочка головного и спинного мозга. Головной мозг и спинной мозг плавают в особой жидкости - "нервной воде" или ликворе, как скажет врач. В ликворе тоже можно под микроскопом обнаружить опухолевые клетки. Чтобы получить эту "нервную воду", нужно тонкой иглой попасть в нижний конец канала спинного мозга, где самого мозга уже нет, а есть только ликвор. На картинке хорошо видно, как все это выглядит. Это обследование тоже немного неприятно, но, к сожалению, оно необходимо, ведь нужно узнать, нет ли там опухолевых клеток. Важно, чтобы ты при проведении люмбальной пункции как можно сильнее согнул спину и не двигался.



Как лечится тумор?

Терапия цитостатиками

При лечении опухолей, особенно у детей и подростков, медикаменты играют важную роль. Как же медикаменты борются с опухолью? Как ты помнишь, опухолевые клетки размножаются путём быстрого неконтролируемого деления и приводят таким образом к росту опухоли. Медикаменты (цитостатики) содержат специальные вещества, которые похожи на другие вещества, используемые в качестве строительного материала всеми клетками, в том числе и опухолевыми клетками. Опухолевая клетка использует во время своего деления эти медикаменты, например для строительства своей стенки. Особенность такого строительного материала заключается в том, что он делает "маленькие ошибки". Так, например, стенка клетки не может замкнуться, и клетка из-за этого погибает. Таким образом предотвращается дальнейшее размножение опухолевых клеток. Хитро придумано. И этот фокус срабатывает. Но такие клетки разрушаются, конечно, только в тот момент, когда начинают делиться. Все другие опухолевые клетки, которые уже проделали деление и отдыхают, остаются целыми и невредимыми. Если мы прекратим лечение, то ещё не одержим победу. Нам нужно подождать, пока новые опухолевые клетки не начнут снова делиться, и еще раз нанести по ним удар медикаментами - цитостатиками. Если бы все опухолевые клетки начали делиться одновременно и если бы мы знали, когда это произойдёт, то нам нужно было бы только подать цитостатики именно в тот момент, и лечение было бы на этом закончено. Но, к сожалению, все не так просто. Дело в том, что все клетки делятся в разное время. Поэтому принцип лечения заключается в том, чтобы давать цитостатики до тех пор, пока - предположительно - не поделится последняя опухолевая клетка и не будет разрушена при этом медикаментами. Ты легко можешь высчитать, что такое лечение должно длиться долго. Так оно и есть на самом деле. Лечение длится так долго ещё и потому, что организму нужно каждый раз отдыхать от воздействия медикаментов.

Стоп! А при чем здесь весь организм, если лечению подвергается только опухоль? Дело в том, что к сожалению, у нас еще нет медикаментов, которые воздействовали бы только на опухоль, а остальной организм оставляли бы в покое. Каждая клетка, которая делится, повреждается, в том числе и здоровая. Слава богу, что во всем организме только немногие клетки одновременно находятся в фазе деления. Однако, отличительной особенностью опухоли является то, что у нее сразу много клеток делятся одновременно, поэтому медикаменты действуют на нее сильнее, чем на здоровые клетки. Но все равно медикаменты могут повредить любую другую клетку во время деления. Чтобы остальные функции организма не нарушались слишком сильно, ему нужны периодически фазы отдыха для обновления повреждённых здоровых клеток. Отдельные органы особенно сильно повреждаются, например, костный мозг.

На этом месте нам нужно сделать небольшое отступление и поговорить о костном мозге, потому что он будет упоминаться в ходе лечения как важный орган.

Что такое костный мозг?

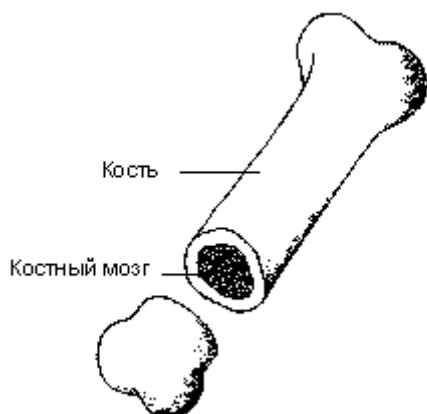
Как ты знаешь, во всем твоём организме по сосудам течет кровь. Кровь состоит из жидкости и содержит кроме того много разных клеток, которые можно хорошо рассмотреть под микроскопом. Теперь ты ведь знаешь, что все клетки должны обновляться, потому что многие из них изнашиваются. Свежие кровяные клетки образуются в костном мозге. Костный мозг спрятан глубоко в кости. Внутри наши кости на самом деле пористые. Оттуда новые клетки попадают с кровью в организм. Есть очень разные кровяные клетки, и очень важно, чтобы ты их знал. Во-первых, есть красные кровяные тельца, называемые также **эритроцитами**. Благодаря одному важному веществу - **гемоглобину** или сокращенно **Hb** - они придают крови красный цвет. Их задачей является транспортировка кислорода. Ты можешь представить себе это таким образом: эритроцит загружается кислородом в сосудах легких и отдает его затем повсюду в организме там, где он как раз необходим. Кислород нужен твоему организму как источник энергии, примерно так же как бензин автомобилю.

Особенно мозгу требуется кислород, и там раньше всего чувствуется его нехватка. Это может случиться, если, к примеру, в наличии окажется слишком эритроцитов для транспортировки кислорода. При этом появляется бледность, потому что вместе с эритроцитами уменьшается и гемоглобин, человек быстро устаёт или страдает головными болями, потому что мозгу не хватает "бензина".

В фабрике костного мозга производятся также и белые кровяные тельца, которые называются **лейкоцитами**. Они - полиция организма или армия защиты. В случае нападения на организм извне эти солдаты вступают в бой. Нападение осуществляют крошечные болезнетворные микробы, которые очень сильно нарушают нормальную работу организма, т.е. вызывают болезни. Это, например, бактерии, вирусы или грибки. Конечно, это не маленькие шампиньончики, болезнетворные грибки можно можно лучше всего представить себе примерно как плесневый грибок на хлебе. С этими маленькими агрессорами борются лейкоциты, они их съедают или образуют специальные защитные вещества. Эта борьба, происходящая во внутренностях твоего организма между нападающими и защитниками (лейкоцитами), проявляется тем, что у тебя поднимается температура, и ты чувствуешь себя вялым и больным. При всех легких заболеваниях лейкоциты одерживают победу, и ты выздоравливаешь. Хуже дело, если нападающие слишком сильны или защита слишком слаба. Так бывает, если в наличии оказывается слишком мало лейкоцитов. Почему это важно для тебя, ты узнаешь на следующих страницах.

Третьей группой кровяных телец являются кровяные пластинки, называемые также **тромбоцитами**. Они заботятся о том, чтобы при возникновении раны кровотечение быстро останавливалось. При этом кровь становится клейкой, и ранка от повреждения быстро затягивается. Важно, чтобы организм при этом не слишком много потерял крови. Склеивание называют свертыванием.

Что происходит при лечении цитостатиками в костном мозге?



Во время лечения цитостатиками здоровые клетки костного мозга тоже встраивают в себя неправильные элементы и не могут больше правильно обновляться. И из-за того, что кровь и ее клетки очень важны для работы организма, недостаток кровяных клеток становится сильно заметным. Сначала в организме не хватает красных кровяных телец для транспортировки кислорода. Из-за этого мозг быстро устает и иногда заявляет о возникшем беспорядке головной болью. Кожа тоже указывает на недостаток гемоглобина своей бледностью. К счастью, эту нехватку можно устранить с помощью переливания крови, которую дал другой, здоровый человек для больных людей. Такое переливание крови врач называет трансфузией.

Белые кровяные тельца особенно сильно страдают под действием цитостатиков. Это уже хуже, потому что при этом снижаются защитные силы организма, и он не может больше эффективно противостоять нападению вирусов, бактерий и грибков, как обычно. К сожалению, белые кровяные тельца нельзя так просто передавать путем трансфузии, как красные. Поэтому становится трудно защищать организм от возможных инфекций. Средством помощи является профилактика, когда микробов вообще к себе не подпускают. Это означает, что ты должен попытаться обходить стороной людей, которые, возможно, носят с собой такое безобидное вроде бы инфекционное заболевание, как насморк. Для них-то насморк безобиден только потому, что у них есть достаточное количество белых кровяных телец, чтобы побороть его. Но так как твои лейкоциты как раз понижены из-за лечения, может случиться, что они лишь с большим трудом смогут одержать победу в борьбе с неопасными микробами. Это означает, что ты можешь из-за безобидных возбудителей болезни болеть тяжелее и дольше, чем другие люди. Конечно, вряд ли возможно избежать встреч со всеми людьми, для этого тебе пришлось бы вести жизнь затворника. Но это и не нужно, потому что тебе ведь не постоянно грозит опасность, а только после того, как ты получишь лечение цитостатиками, и число лейкоцитов из-за этого понизится.

Кроме того, мы можем защитить "главные ворота" для проникновения микробов, а именно рот и его слизистую оболочку. Слизистые оболочки особенно чувствительны и при лечении цитостатиками на них легко образуются трещины, язвы и воспаления. Есть несколько очень эффективных жидкостей, которые при нанесении на слизистую оболочку рта сильно осложняют жизнь микробам и их дальнейшее продвижение. К сожалению, эти жидкости имеют горький вкус.

Кроме того, одна из самых эффективных жидкостей (**пиоктанин**) имеет синюю окраску и может окрашивать десна, губы, иногда и зубы. Но так как она является самой лучшей защитой от инфекции, тебе на некоторое время нужно будет привыкнуть к выполнению программы ухода за ртом, чтобы предотвратить болезненные воспаления.

Кровяные пластинки обычно редко создают проблемы при твоем заболевании и его лечении.

В этом месте нужно еще сказать, что клетки корней волос также на некоторое время разрушаются медикаментами, так что волосы, к сожалению, вскоре выпадут, и с этим ничего нельзя поделать. Теперь ты знаешь, почему у других детей в отделении нет волос. Но волосы снова отрастут, когда закончится терапия. Конечно, и врачи, и медсестры, и воспитатели хорошо знают, что не так просто смириться с тем, что теперь еще и волосы выпадут. Чуть дальше мы еще раз поговорим об этом.

Не только костный мозг и корни волос подвергаются воздействию цитостатиков, функции других органов также могут быть нарушены, например, работа сердечной мышцы, мозга или слух.

Поэтому во время лечения нужно регулярно проводить некоторые исследования, чтобы можно было заметить нарушения прежде, чем возникнут повреждения органов. При ЭКГ (так сокращенно называется электрокардиограмма) записывается кривая электрической активности сердца. По ней можно высчитать, как быстро, правильно и сильно работает сердце и своевременно распознать возможные нарушения. Не все цитостатики могут оказывать вредное воздействие на сердечную мышцу. Некоторые, о которых известны побочные действия, нельзя давать вообще или же их нужно давать только в ограниченных количествах, чтобы дать возможность отдохнуть сердечной мышце.

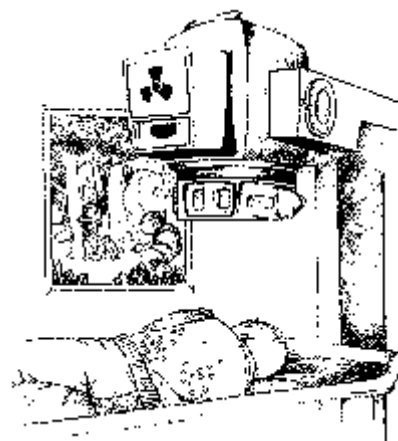
Примерно так же дело обстоит с головным мозгом, функцию которого можно проверить с помощью ЭЭГ (электроэнцефалограммы) - кривой электрической активности головного мозга. Хорошо, что головной мозг относится к органам, которые мало подвергаются воздействию цитостатиков, потому что нервные клетки делятся очень редко и чаще всего остаются на всю жизнь те же самые. Кроме того, при приеме некоторых цитостатиков нужно регулярно проверять слух, так как они могут нарушать его.

Лучевая терапия и операция

Кроме цитостатиков для лечения опухоли часто используют облучение, кроме того опухоль можно полностью или частично удалить с помощью операции. Этим поддерживается и улучшается действие цитостатиков.

При лучевой терапии используют очень эффективные лучи, которые намного сильнее рентгеновских. Они проникают сквозь кожу в глубину ткани и изменяют клетки. Это действие похоже на действие цитостатиков: определенные составные части опухолевых клеток повреждаются так, что их размножение становится больше невозможным. Облучение, как и цитостатики, воздействует также и на окружающую нормальную ткань. Из-за этого нужно тщательно определять и ограничивать ту область, на которую должны действовать лучи. Поэтому ее точно рисуют на коже. Все количество лучей, предусмотренное для области облучения, дается не за один раз, а разделяется на много маленьких доз. Поэтому лучевая терапия растягивается на несколько недель. Ее нужно проводить в определенное время в рамках протокола лечения. Так же, как при рентгене, всякий раз нужно некоторое время лежать тихо. Облучение не причиняет боли, но может вызвать некоторые побочные действия, которые в большинстве случаев относительно хорошо переносятся. К ним относятся: головная боль, усталость, облученная кожа становится коричневой и шелушится, становится чувствительной к солнцу. Может возникнуть воспаление слизистой оболочки рта, если проводится облучение головы и шеи.

Цель операции состоит в том, чтобы совсем удалить опухоль или хотя бы уменьшить ее. Иногда лечение цитостатиками проводится перед операцией, чтобы опухоль стала меньше и ее легче было бы оперировать. Есть ситуации, в которых удаление всей опухоли невозможно, например,



если она слишком близко приросла к другому органу или выросла в него, а функцию этого органа заменить никак нельзя. При операции этот орган может быть поврежден. В такой ситуации от удаления всей опухоли врачи в целях защиты соседнего органа отказываются и проводят интенсивную лучевую терапию и терапию цитостатиками. Кроме того, после операции не должно остаться изменений в области лица или шеи. Поэтому при опухолях кости или мышцы в этой области часто ограничиваются взятием пробы ткани опухоли (это называется биопсией) и лечат опухоль исключительно лучами и цитостатиками. В каждом отдельном случае все эти моменты нужно точно взвешивать и принимать конкретное решение.

Что такое протокол лечения?

Все опухолевые заболевания в детском и подростковом возрасте лечатся по так называемым протоколам лечения. Это означает, что врачи из многих крупных клиник собираются и разрабатывают направления наилучшего решения различных опухолей. Таким способом врачи могут сообща использовать свой опыт и найти лучший путь лечения. Ведь опухолевые заболевания - слишком редкие и очень непростые заболевания, чтобы один врач смог в одиночку собрать весь необходимый опыт. Кроме того, опухолевое заболевание, как почти все болезни, у каждого пациента протекает по-разному. Поэтому для каждого пациента нужно принимать индивидуальное решение по терапии и все время обсуждать и корректировать ее.

Побочные действия лечения

Самым неприятным побочным действием цитостатиков является, наверняка, то, что от них появляется тошнота и часто также рвота. Есть средства, позволяющие смягчить тошноту и рвоту, но они не могут совсем предотвратить их. Чаще всего они наступают через некоторое время после введения цитостатиков. Средства-противоядия вызывают чувство усталости, что помогает иногда проспать самые неприятные часы.

Большинство цитостатиков вводится вместе с длительной капельной инфузией или в ее составе. При этом часто дается много жидкости. Этому есть две причины. Большое количество жидкости должно обеспечить достаточно быстрый вывод цитостатиков из организма, чтобы предотвратить более сильные побочные действия в здоровой ткани. Поэтому во время капельницы нужно очень много писать. Благодаря жидкости, содержащейся в капельнице, возмещаются также вода и соли, которые теряются при рвоте. Из-за тошноты ведь невозможно самому столько пить.

Хороший тебе совет - веди небольшой календарь, в котором записывай все, что связано с терапией. Например, когда нужно идти в больницу, или когда кончатся медикаменты для полоскания рта и их нужно прописывать вновь. Кроме того, ты можешь записывать также вопросы для того, чтобы задать их во время следующего посещения клиники.

Во время лечения дома может также случиться, что ты почувствуешь себя плохо. Это может быть началом простуды или инфекционного заболевания, которым ты ведь, как известно, особенно подвержен, когда число лейкоцитов после лечения у тебя снижено. Ты можешь сразу же изменить температуру, но в любом случае следует позвонить в больницу и спросить, что делать дальше. Возможно, тебе придется поехать туда для обследования.

Самыми частыми признаками болезни являются: повышенная температура, кашель, общее болезненное состояние, могут быть общие боли и боли в определенном месте (голова, грло, живот, грудь, кости), некоторые места тела могут покраснеть и опухнуть, бывает рвота, запор или кровотечение десен, из носа или заднего прохода (редко).

Кроме того - корь, ветряная оспа, опоясывающий лишай.

Внимание: если у тебя **корь**, **ветряная оспа** или **опоясывающий лишай**, то тебе нельзя сразу же идти в свое отделение, потому что ты можешь заразить и других детей. Оставайся в машине, пока врач не скажет, что делать дальше.

Что тебе еще нужно знать

Иногда ничего не получается

Не все всегда получается так, как хочется, это бывает и у тебя самого, и у других. Иногда в те дни, когда ты приходишь в отделение, может случиться, что не все идет гладко, и ты становишься нетерпеливым. Если многим детям одновременно нужно лечение, все должно немного ждать. При этом в больнице прежде всего получает лечение тот, кто хуже всех себя чувствует, поэтому другим приходится больше ждать. Часто бывает трудно понять это. Врачи и медсестры в отделении тоже ведь совсем разные люди, которым кто-то нравится больше, а кто-то - меньше. Но если все будут стараться, то нормальное общение может получиться и с тем, кто, вообще, кому-то не очень симпатичен. А это необходимо, чтобы все общались друг с другом мирно. Родители и дети мирятся со многими неудобствами, но и врачи, сестры и воспитатели делают все, что могут для того, чтобы им помочь.

У меня есть время для тебя



Хайке пришла уже во второй раз в отделение для терапии и еще никого не знает кроме врача отделения и некоторых медсестер. Сабина тоже тут, она лечится уже 4 месяца. Сегодня у ее мамы не было времени, ей надо было сразу же уезжать обратно домой, потому что там остался младший брат Сабины один. Девочка недовольна, потому что мама уехала, а в отделении так много всего происходит, что у врачей и сестер мало времени. И из других детей она никого не знает. В своей палате она встречает Хайке. "Ну и дела, - произносит она, - ни у кого нет времени для меня, все заняты!" Хайке терпеливо ждет, пока Сабина закончит ругаться и говорит: "Привет, меня зовут Хайке, у меня есть время для тебя и я тоже никого здесь не знаю. Я

даже не знаю толком, что будет дальше. Ты часто уже была здесь?" Тут Сабина смягчается, и они вместе отправляются в игровой уголок.

"Скажи-ка, - спрашивает Хайке, - как долго длится, собственно, такое лечение?" "Мое лечение будет длиться, неверное, целый год, - отвечает Сабина. - Но при разных опухолях это по-разному. У меня уже четыре месяца позади. Хорошо еще, что можно время от времени на одну или несколько недель уходить домой и появляться здесь потом только раз в неделю для анализа крови". Хайке: "А что такое анализ крови?" Сабина: "Это когда подсчитывают, сколько у тебя в крови лейкоцитов, эритроцитов и тромбоцитов. Врач решает, можно ли продолжать лечение или нужна еще одна неделя для отдыха. Врач потом тебя и сам посмотрит". Хайке: "А уход за ртом тебе тоже кажется таким противным? Что будет, если его просто не делать?" Сабина отвечает: "При лечении цитостатиками слизистая оболочка рта становится очень чувствительной для инфекций и легко воспаляется. Это не только опасно, но и больно. У меня вначале было такое воспаление. Это действительно больно, ты почти ничего не можешь есть и должна даже оставаться в больнице". Хайке: "Я этого не знала. Наверное я буду теперь полоскать рот еще основательнее. Но вот синий цвет от этого пиоктанина просто ужасен. Люди так и пялятся на твой рот. Это мне здорово действует на нервы!" Сабина: "У меня тоже сначала так было, но сейчас я думаю так: "У них-то ведь ничего не болит, если я не буду полоскать свой рот". И вообще, я не обращаю внимания на глупых людей, которые так глазеют. Кроме того, они наверняка не знают, что это меня нервирует, и делают это не со зла. Честно говоря, я раньше тоже так однажды глупо поглядела вслед одному ребенку, у которого не было волос, и мне не пришла в голову мысль, что ему это может быть неприятно". Хайке: "Да, ты права. Своих друзей дома я уже к этому подговорила. Но если у меня действительно выпадут все волосы, я не знаю, смогу ли я выйти на улицу без парика". Сабина: "А чего тебе беспокоиться, парик для этого и существует. И он почти не заметен". Хайке: "А ты тоже все время боишься, когда тебе надо идти сюда? Я, например, вчера вечером долго не могла заснуть, а сейчас у меня плохо на душе. И укола я уже боюсь, вдруг моя вена опять разорвется, или врач снова не попадет в нее сразу. У тебя тоже так бывает?" Сабина: "Да, у меня тоже бывает точно так же. Но важно, чтобы ты справилась со страхом. Тебе нельзя

поддаваться, а то будет еще хуже. Врачи правда стараются не делать больно, но, к сожалению, все иногда попадают мимо, потому что наши вены после многих капельниц становятся плохими и легко могут закупориться. Впрочем, я знаю один хороший совет. Если ты перед уколом поддержишь руки в теплой воде, то вены станут лучше видны. Я всегда так делаю. Кроме того, я пытаюсь думать о том, как я поеду домой и что я буду делать. Но это не всегда у меня получается. Если мы почаще будем в одной палате, то сможем подбодрять друг друга, может, тогда будет полегче". Хайке: "Да, по-моему это будет здорово! Что ты еще сегодня делаешь?" Сабина: "Мой анализ крови уже готов, скоро мне поставят капельницу. Я уже сейчас надену пижаму с широкими рукавами, чтобы я могла снять ее через капельницу, если захочу сменить. Моя мама всегда расширяет рукава. Потом сестра даст мне таблетку от тошноты. Мне всегда становится очень плохо. К сожалению, таблетки помогают мне только чуть-чуть. Если бы я была врачом, то изобрела бы средство от рвоты, чтобы ни одного ребенка больше не рвало от капельниц. Но, наверное, это трудно сделать". Хайке: "Я тоже так думаю. Знаешь, я очень рада, что встретила тебя. Ты все так хорошо объясняешь. Я уже меньше боюсь. Мне, вообще-то, капельницу поставят только завтра. Поэтому я смогу еще сегодня немного утешить тебя, если тебе будет плохо от капельницы".

Промежуточное замечание

Прочтя эти объяснения или же, когда тебе поставят первую капельницу с цитостатиками, ты, наверное, в злости швырнешь эту книгу в угол и подумаешь: "Вам врачам легко говорить, давать свои разъяснения и хорошие советы. Вы-то сами не болеете, у вас нет страха перед капельницей и рвотой!"

Пожалуйста, поверь мне, что я в этой книге не хочу представить дело так, будто все можно сделать запросто, как я тут описываю. Я знаю, что мы можем только оказать тебе помощь на твоём пути через болезнь, по которому мы сопровождаем тебя и твоих родителей. Мы пытаемся сделать это вместе с сестрами, воспитателями и учителями.

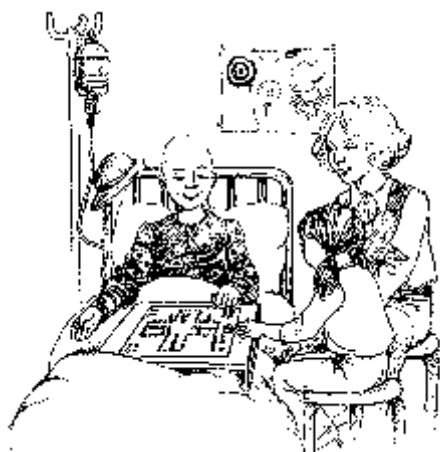
При этом важно, чтобы ты рассказывал о том, что тебя гнетет. Среди врачей и сестер отделения ты кроме своих родителей найдешь кого-нибудь, к кому у тебя будет доверие. Поговори с ним об этом, проблемы чаще всего лучше решать вместе, чем в одиночку.

И главное правило: не стыдись своей злости, сомнения и страха!

"Выпусти пар" каким-нибудь способом, как тебе кажется лучше. Если тебе нужен кто-нибудь, чтобы выслушать тебя, подай ему знак, тогда ты сделаешь и себе, и тому человеку легче, поговорив, и вместе с ним обратившись к проблемам.



Еще раз к вопросу об операции



Костные опухоли "остеосаркома" и "саркома Юинга" растут на каком-нибудь месте в кости, чаще всего в руке или в ноге. На этом месте они довольно быстро разрушают костное вещество и тем самым отнимают силу и прочность у руки или ноги. Одним только лечением цитостатиками не удастся уничтожить все злокачественные клетки. Облучением при остеосаркоме речь не идет, потому что оно тут не действует. Но и при саркоме Юинга только облучение и цитостатики недостаточны. При лечении, проводимом исключительно цитостатиками, всегда следует рассчитывать на то, что опухоль будет продолжать расти на этом же месте или появится вновь из уцелевших клеток. Поэтому при костной опухоли терапия цитостатиками и облучением

недостаточна, а опухоль нужно полностью удалить путем операции. При неблагоприятном расположении иногда нельзя избежать того, что пораженная часть тела, то есть рука или нога

будет отнята, ампутирована и после завершения заживления раны заменена протезом. Но сначала у каждого пациента проверяется и обсуждается вопрос, нельзя ли на место опухоли вживить для замены участка кости кусок металла или пластмассы (эндопротез). Такое возможно только тогда, когда опухоль остается в пределах кости и не перебрасывается на находящуюся вокруг нее мышечную ткань.

Иногда кость после укорочения можно снова составить и использовать дальше с дополнительным протезом. И это решение возможно лишь тогда, когда опухоль затрагивает только кость, а не лежащую вокруг ткань тоже. Но часто бывает так, что опухоль уже перебралась на мышцы, и ногу приходится ампутировать. Перед операцией также проводится терапия цитостатиками, которая, однако, служит лишь для того, чтобы опухоль немного уменьшилась, и было бы легче провести операцию.

Ты, наверное, спросишь себя, зачем тебе все еще дают медикаменты, если опухоль удалена во время операции. Самая важная задача цитостатиков - уничтожить совсем маленькие опухолевые клетки, которые, возможно, отделились от опухоли и перебрались с током крови в другое место организма (например, в легкие или в лимфатические узлы).

Если ногу или ее часть нужно ампутировать, то эту недостающую часть тела можно заменить протезом. Как только после операции ткань достаточно заживет и сможет выдерживать нагрузку, протез точно подберут и изготовят. Он состоит из пластмассовых и металлических частей, которые соединяются друг с другом как суставы и как можно точнее выполняют нормальные движения руки или ноги. При потере кисти руки с помощью протеза можно, например, брать и поднимать предметы.

Нужно довольно долго упражняться, чтобы научиться ходить на искусственной ноге так, как на здоровой, но большинство подростков владеют ходьбой через некоторое время так хорошо, что для постороннего человека разница почти не видна. Конечно, от этого сам факт ампутации и необходимости пользоваться протезом не становится приятнее, но, по крайней мере, среди других людей ты не будешь выделяться сразу же и выглядеть как "инвалид".

Но это только техническая сторона, которая значительно облегчает жизнь после ампутации. Другая сторона состоит в том, что, может быть, потребуется гораздо больше времени, чтобы воспринять протез как необходимое вспомогательное средство и превратить новую ситуацию человека с физическим недостатком, в которой ты оказался, в полноценную человеческую жизнь. Если кто-то носит протез, он все равно имеет право считаться равноценным и работоспособным человеком.

Но это ему удастся только тогда, когда он сам себя почувствует таким и будет уважать самого себя.

До сих пор не существует пока ещё, к сожалению, другой возможности лечения злокачественных костных опухолей. И для нас, врачей и сестер, мучительно произносить эту неотвратимую правду и мириться с ней. И нам должно быть все время ясно, что жизнь пациента является важнейшей целью лечения, и все шаги лечения, как бы тяжелы они ни были, должны служить этой цели. Чтобы справиться с этой ситуацией, требуется время и множество бесед. Тех немногих слов, которые мы можем посвятить здесь теме "ампутация", конечно, недостаточно для этого. Может быть, тебе потребуется долгое время, чтобы осознать, что твоя жизнь, может быть, возможна только при потере руки или ноги. Тебе нужно будет научиться терпеть и принимать свою инвалидность, утвердить себя с нею и снова войти в мир здоровых. То, что это возможно, мы знаем от тех подростков, которые после ампутации и лечения цитостатиками ведут нормальную жизнь, окончив школу, имея полноценную профессиональную жизнь, ведя самостоятельную личную жизнь. То, что их отличает от других, "нормальных", людей, однако, это не только ампутированная нога или рука, но также знание о том, как тяжело им досталась эта жизнь. Им будет чуждой иная бездумность, поверхностность и наивность многих сверстников и даже взрослых. Никто не может ответить на вопрос, почему одним здоровье и счастье просто дарятся, а они не ценят это, и почему другие должны за это бороться и страдать.

Как здоровые общаются с больным



Совсем скоро ты будешь вынужден иметь дело не только со своей болезнью, но и с реакцией других людей из своего ближнего и дальнего окружения. Болезнь загоняет тебя в особую роль, к сожалению, часто в роль человека, оторванного от общества. Чаще всего она изменяет не только твою жизнь, но и жизнь всей семьи. В этой особой роли ты более или менее быстро сможешь себя найти. Однако реакции других людей большому числу подростков доставляют хлопоты, потому что они их не всегда воспринимают только как позитивные и приятные. Ты будешь, конечно, встречать много сочувствия, многие будут пытаться подбодрить тебя, чтобы ты выдержал терапию. Но есть, наверное, еще и другие, у которых,

как кажется, перевешивает чистое любопытство. Но это любопытство действует, однако, неприятно и раняще, если оно поверхностно, и за ним не кроется искреннее участие в твоих проблемах. Также и любопытные взгляды могут обидеть человека, сидящего в инвалидном кресле. Чаще всего другие люди, возможно, не принадлежащие к твоему ближайшему окружению, совсем не понимают, что эта их, собственно говоря эгоистическая реакция вовсе не оказывает помощь. Может быть, кто-нибудь из них действительно не хочет нагружать себя неприятными проблемами, а только проявляет свое любопытство - тогда тебе не следует обращать на них внимания, их твоя болезнь не касается!

Однако, часто причиной этому впечатлению является непонимание. Ты должен себе уяснить, что ты в своей новой роли как больной намного чувствительнее и критичнее к реакциям здоровых. То, что на тебя, возможно, действует как любопытство, часто является ничем иным, как неуверенностью и попыткой безобидно начать разговор с тобой. Большинство людей при разговоре с больным испытывают страх поранить его неосторожным словом. Им довольно сложно разговаривать с ним. Часто они не знают толком, что представляет собой болезнь, а спросить не отваживаются, боясь показаться бестактными. Так получается поверхностный разговор, при котором настоящего общения не получается. У тебя легко может возникнуть неверное впечатление, что собеседник не хочет в действительности заниматься твоими проблемами, а спрашивает только из любопытства. Другая причина для кажущейся поверхностности при общении со здоровыми людьми состоит также в их страхе самим заболеть. Из-за твоей болезни они осознают, что сами могут точно так же заболеть. Думая, что это поможет им изгнать такие мысли, они стараются избегать разговоров о твоей болезни. Их пугает, что при этом, они могут получить напоминание, что и они могут внезапно потерять свое здоровье. Поэтому они часто не способны разговаривать с тобой о твоей болезни.

Таким образом, ты при разговоре со здоровыми являешься партнером, обладающим преимуществом. Ты вполне можешь облегчить положение собеседника. Если ты при этом задумаешься о том, что здоровому человеку нужно сначала преодолеть свой собственный страх перед болезнью, то почти всегда все-таки сможешь понять его. Ты должен сначала помочь здоровому человеку преодолеть его затруднения и страхи. После этого он сможет стать твоим помощником и ценным партнером в разговоре. Разговор для обеих сторон является важной возможностью разгрузиться от страха и проблем.

Но и твоим родителям и братьям с сестрами придется, наверное, трудно в новой ситуации. Твои родители будут страдать, заботясь о своем ребенке. Часто родителям с большим трудом удается поговорить со своими детьми о собственных проблемах. Может быть, потому, что они не хотят нагружать тебя еще и своими собственными страхами и заботами, но также и потому, что они привыкли в одиночку справляться с такими ситуациями. Но и для них часто бывает полезно поговорить о своем горе.

Твои братья и сестры тоже должны сильно перестроиться. Они боятся за тебя, даже больше, чем могут высказать. Кое-кого мучает вопрос, не могут ли они сами приобрести такую же болезнь. Мы не в состоянии достаточно часто повторять, что это практически исключено. Ситуация братьев и сестер в семье непроста, потому что они должны часто отходить на второй план со своими

желаниями и проблемами. Может быть, поэтому они думают, что по сравнению с тобой, к ним относятся с пренебрежением, и чувствуют себя загнанными в угол, но часто им становится неловко, если они злятся из-за этого; они ведь точно знают, что ты в настоящий момент справедливо получаешь от родителей больше заботы и внимания, так как нуждаешься в этом. Нет единого рецепта, как решать такие проблемы. Важно только, что вам всем должно быть ясно, что каждый в семье имеет свои оправданные проблемы, о которых следует разговаривать.

Если кто-то из твоих друзей нашел в себе мужество задавать свои вопросы тебе, тогда ты приобрел в их лице настоящих друзей, которые останутся с тобой на все время твоей болезни. Тебе они будут нужны, поэтому стоит с самого начала обращаться к ним. Для многих больных как раз это бывает тяжело, но, несмотря на это, они должны отважиться, так как здоровым разговаривать именно с "раковым больным", как ни парадоксально это звучит, еще тяжелее.

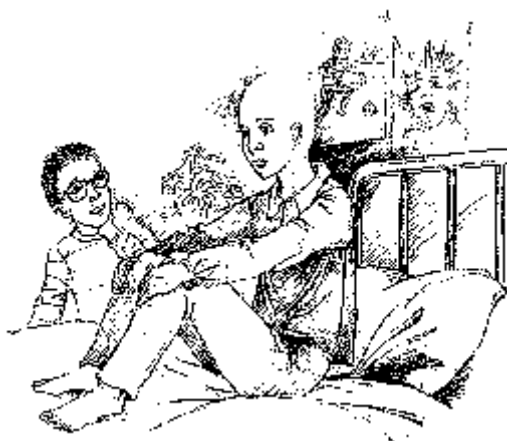
Всегда бывают проблемы, о которых можно говорить только с определенными людьми. Кто это будет - твои родители, врач, медсестра, психолог отделения, священник или еще кто-нибудь, ты должен решить сам. И это правильно, потому что самые важные и сокровенные дела нельзя обсуждать со всеми подряд. Кому и в какой мере ты доверяешь, ты будешь определять сам.

В журналах...

часто публикуют всевозможные статьи о раке и опухолевых заболеваниях. То какая-нибудь газета напишет, что эти болезни нельзя вылечивать и что все врачи, которые это пытаются делать, лгут. Или бывает написано, что кто-то изобрел специальную диету, какой-нибудь особенный магнит или настой из трав, с помощью которых можно изгнать злокачественную опухоль, да так ловко, что ничего не заметишь, без болей, без рвоты и без выпадения волос. То, что многие опухолевые заболевания у детей и подростков на самом деле можно лечить, доказывают многие бывшие пациенты, которые после лечения в клинике совершенно нормально и радостно живут. Но всегда, когда пытались найти кого-нибудь, кто благодарил бы за свое излечение только такой чудесный настой, все дело оказывалось надувательством. Несмотря на это, журналы снова и снова публикуют такие сообщения, которые повергают родителей и детей в сомнения. Это объясняется тем, что газеты хотят только "подогреть" и удовлетворить жажду сенсации людей и, в конечном итоге, хорошо продать свой тираж и тем самым заработать деньги. Впрочем, это не означает, что здоровое питание не нужно, только оно одно не может заменить медицинское лечение. Твои родители и ты часто будете находить подобные газетные статьи, которые будут казаться вам такими правдоподобными, что вы начнете сомневаться в том, что говорят врачи. Если такое случится, тогда принесите такую газетную статью с собой, покажите ее врачам и поговорите с ними о ней. Спрашивайте до тех пор, пока точно не поймете, что именно было неверным в газетной статье.

Конечно, современный метод лечения опухолей очень обременителен и часто неприятен для пациентов, однако, до сих пор это единственный путь к возможному излечению. Ученые работают над тем, чтобы найти более хорошие и менее токсичные медикаменты. Пока этого не случилось, мы должны пытаться прийти к цели с сегодняшними средствами, которые, вообще-то, гораздо лучше тех, что были прежде.

Стану ли я здоровым?



У тебя будет возникать множество вопросов, которые ты, надо надеяться, уже все задал и получил ответы на них от кого-нибудь из окружающих тебя людей. Есть вопросы, которые задают себе все подростки со злокачественными опухолевыми заболеваниями. На некоторые они не находят ответа, вместо этого они замечают, что взрослые испытывают страх перед их вопросами. Поэтому многие вопросы они вообще не будут задавать.

Вопрос, который у тебя, появится, когда ты прочитаешь эту книгу до конца, я сейчас сама задам: "Стану ли я здоровым?" Прежде я все время указывала, что многие

дети и подростки со злокачественными опухолями могут стать здоровыми.

Но на твой вопрос: "Стану ли я здоровым" я хочу попробовать вместе с твоими лечащими врачами дать тебе честный ответ. Я должна тебе сказать, что я этого не знаю. В конце концов, никто не знает, почему он заболевает, кто заболевает и будет ли он вылечен. У каждого из нас есть своя, собственная жизнь и своя судьба, которую мы не знаем и не можем предсказать. Бывает очень тяжело перенести саму болезнь, ее ухудшение или возобновление. Важным является то, что мы должны и можем помогать друг другу вместе переносить непереносимое. Я не могу дать тебе точного ответа на твой вопрос, но могу открыть тебе один важный секрет, который, что самое удивительное, очень часто помогает не меньше, чем хорошее лекарство. Нужно верить в свое излечение и стремиться к нему изо всех сил, нужно твердо поставить для себя задачу выздороветь во что бы то ни стало и преодолеть на этом пути все сложности лечения. Ничто не должно сломить твоего стремления к выздоровлению: ни побочные действия цитостатиков, ни возможная ампутация, ни одиночество. Последнее бывает особенно обременительным даже для здорового человека. Чувствовать себя оставленным в одиночестве во время болезни - это невыносимо. Нам нельзя из страха друг перед другом отгораживаться - ни здоровым от больных, ни больным от здоровых. Это возможно только в том случае, если мы обо всем будем честно разговаривать друг с другом и не будем пугаться правды.

Ты будешь задавать другие вопросы, прежде всего, если ты чуть постарше - и сначала такой: "Почему я должен страдать этой болезнью, почему вообще я должен страдать?" На этот вопрос, собственно говоря, нельзя дать ответ. Мы должны принимать это как факт, что к жизни принадлежат страдания и смерть. Нам не дано знать, кто в какой момент времени будет застигнут ими. Следующий вопрос: "Имеет ли моя жизнь, моя жизнь с раковым заболеванием вообще какой-нибудь смысл, имеет ли она ценность? Какой смысл вообще имеет жизнь?" Ты удивишься, если узнаешь, что здоровые взрослые, как видно, не имеют проблем с этим вопросом. Правда, однако, заключается в том, что и они часто только в какой-нибудь особой ситуации своей жизни начинают заниматься этим вопросом, возможно, при смерти близкого родственника или в ходе тяжелой болезни. Имеет ли болезнь, имеет ли жизнь при болезни еще какой-нибудь смысл, другую цель, как только стать здоровым? Как тогда быть с теми, кто, может быть, никогда не выздоровеет? Неужели их жизнь не имеет смысла, неужели она бессмысленна? У философа Виктора Франкля можно найти такой ответ, который немного помогает в такой ситуации. Он пишет: "Я ни на мгновение не терял убеждения, что жизнь при всех условиях имеет смысл. Я рассуждал так: или она имеет смысл - тогда она должна сохранять его, даже если длится совсем мало. Или же она не имеет смысла - тогда она не может быть осмысленной, даже будучи очень долгой". Для всех людей раньше или позже жизнь связана с несчастьем, страданием или несвободой и для каждого оканчивается смертью. Если бы жизнь имела только один смысл - быть прожитой в комфортном довольстве и совершенном счастье, тогда не было бы никого, для кого жизнь была бы осмысленной. Так что это на может быть смыслом жизни. В большей степени это зависит от того, умеет ли человек справляться с горем и несчастьем и, несмотря ни на что, получать положительные заряды. Положительные заряды редко заключаются в гениальных достижениях и крупных событиях. Они могут в большей степени состоять из мелочей и отдельных моментов, может быть, моментов внутренней уравновешенности или радости красоте природы, может быть, из дружбы или взаимного понимания без больших слов. Часто мы распознаем это только тогда, когда под воздействием внешних обстоятельств начинаем размышлять над этим.

Твоя свобода ограничена болезнью, она, возможно, останется ограниченной, если ты длительное время будешь зависеть от посторонней помощи. Но не является действительной свободой возможность жить независимо от помощи других людей. Действительная свобода состоит в том, чтобы даже находясь в условиях зависимости, придать собственной жизни независимый от внешних условий смысл.

Эта внутренняя уравновешенность будет тебе удаваться не каждый день. Временами ты не будешь находить согласия с самим собой и своей судьбой.

Тебе, может быть, следует сознательно привыкнуть планировать и проходить свой путь маленькими шажками от одного дня к другому. Сколько будет на этом пути прекрасных дней и сколько серых, ты не знаешь. Но каждый прекрасный день - это настоящий подарок, которому можно радоваться.

То, что ты можешь это в твоей ситуации, принужденный болезнью, намного раньше понять и пережить, чем другой, который не думает об этом, в этом ты идешь далеко впереди здоровых людей. И в этом твоя особая жизненная ситуация также и для здоровых имеет смысл, что они,

именно, от тебя могут учиться, что не безупречное здоровье является само по себе ценностью. Они могут учиться у тебя, что гораздо больше совместное переживание прекрасных моментов и совместное перенесение и преодоление трудностей и их жизни тоже дает более глубокий смысл.

Какие различные опухолевые заболевания бывают в детском и подростковом возрасте?

Рабдомиосаркома

Она берет свое начало в мышечных клетках. Чаще всего она возникает в области головы, не только в области видимой снаружи мускулатуры, но и в более глубоко лежащих слоях мышц. Кроме того, она может проявиться на шее, на руке, на ноге или в области таза.

Рабдомиосаркома чаще всего быстро растет и поэтому становится заметной вначале в виде припухлости. Если опухоль растет в области головы или шеи, могут произойти нарушения зрения, хриплость или возникнуть трудности при глотании. Лечение состоит из лечения цитостатиками, лучевой терапии и операции. При операции, должна быть удалена вся опухоль. Исключения из этого правила делаются в некоторых случаях: если опухоль растет на таком месте, где она тесно соединяется с важными и незаменимыми органами, например, с глазом. Тогда при операции производится только взятие пробы, а от обширного удаления опухоли отказываются, чтобы не нанести операцией дальнейшие повреждения. Способность видеть не должна быть ухудшена из-за операции. Также наряду с функционированием органов не должен быть испорчен внешний вид, например, лица. Исключения есть из любого правила и имеют тогда особенные причины. В случаях, когда опухоль не может быть удалена целиком, проводятся более интенсивная терапия цитостатиками и лучевое лечение. При рабдомиосаркоме это возможно, так как она хорошо вылечивается: медикаментами и лучами. В каждом случае в конце лечения делается еще одно взятие пробы, чтобы проконтролировать, имело ли лечение успех.

Остеосаркома

Она возникает в кости, например, в руке или ноге, а там чаще всего в области колена. Сначала она проявляется благодаря болям, иногда также из-за припухлости на пораженной кости. Диагноз часто не ставится сразу же, так как болезнь можно легко спутать на рентгеновском снимке с многими другими болезнями, например, воспалениями. Из-за остеосаркомы может возникнуть опухолевый очаг в легких. Поэтому в начале лечения проводятся также рентгеновские обследования легких. Лечение определяется цитостатиками и операцией. Сначала под наркозом берется маленькая проба (биопсия) для микроскопического исследования и не делается расширенная операция. В заключение следует цитостатическое лечение. После него опухоль уменьшается и при второй операции ее можно легче удалить целиком и полностью. Как правило, из кости, особенно ноги, которая должна нести вес тела, нельзя удалять кусок, не забрав у кости несущей способности. Поэтому часто нельзя избежать ампутации ноги. Это происходит также потому, что только лечение цитостатиками не истребляет опухоль достаточно надежно. О терапии лучами при остеосаркоме речь не идет, так как опухолевые клетки при этом заболевании очень плохо подвергаются их воздействию. Другим, однако только редко возможным методом является замена пораженной кости куском металла или пластмассы, который вставляется на ее место. Так как этот протез вставляется в тело, он называется эндопротезом.

Саркома Юинга

Саркома Юинга тоже становится заметной из-за боли и возникает в кости, но скорее в середине кости, а кроме того, также в тазу или в костях стопы. Как и остеосаркома, саркома Юинга может рассылать клетки в легкие. Она точно так же лечится цитостатиками и путем похожей операции. В отличие от остеосаркомы саркома Юинга поддается лечению лучами и, таким образом, все три метода можно комбинировать друг с другом.

Опухоли головного мозга

Следующая большая группа опухолей возникает у детей в головном мозге, который исходит от нервных клеток. Она проявляет себя поэтому совсем по-другому, нежели, например, опухоль в кости. Вначале дети становятся уставыми, у них головные боли, тошнота, рвота. Они часто раздражены и внезапно становятся совсем другими, чем прежде, или вдруг в глаза бросается их

неловкость. Также при некоторых опухолях мозга представляется возможность лечения цитостатиками, операции и облучения. При других производится только облучение. Весь ход и некоторые проблемы существенно отличаются от других опухолей. Более точные подробности этой болезни и лечения знает лечащий врач и может их разъяснить.

Преимущественно у более младших детей появляются еще два опухолевых заболевания. Мы напомним их, так как эта книга может быть полезной их родителям.

Нейробластома

Она возникает из-за перерождения нервных клеток симпатической нервной системы, которая участвует в управлении деятельностью внутренних органов. Эти нервные клетки находятся в нервном пучке, который проходит от грудной клетки до брюшной полости с обеих сторон очень близко от позвоночника и называется граничным пучком. Кроме того, они образуют часть надпочечников - органов, лежащих как шапочки на обеих почках. Поэтому нейробластома может, в зависимости от места возникновения, вызывать совершенно различные начальные симптомы. В брюшной полости она проявляется как прощупываемая опухоль, которая может также вызывать там боли. Более чем у половины детей в момент постановки диагноза можно обнаружить уже распространившиеся метастазы, это разосланные от первоначальной опухоли дочерние опухоли (при нейробластоме преимущественно в костях и костном мозге), которые, в свою очередь, заметны из-за болей и опухлостей. В зависимости от положения и величины нейробластомы, а также от степени распространения в организме на переднем плане лечения стоят операции или химиотерапия (цитостатики), в то время как облучения приносят дополнительную пользу только у части детей.

Опухоль Вильмса

Она возникает в ткани почки и проявляется преимущественно в младенческом и младшем возрасте. Чаще всего сначала обнаруживается опухоль в брюшной полости. Иногда могут наблюдаться также другие симптомы - слабость, вялость, отсутствие аппетита или боли в животе, а также кровавая моча. Терапия определяется в зависимости от возраста ребенка и величины и степени распространения опухоли. Она состоит из операции, химиотерапии и (в большинстве случаев) облучения.

Другую, очень большую группу злокачественных заболеваний в детском и подростковом возрасте образуют лейкемии и лимфомы.

Лейкемии

При лейкемиях отдельные подгруппы лейкоцитов перерождаются в опухолевые клетки. Чаще всего это бывают лимфоциты - специальный вид лейкоцитов. Болезнь возникает в костном мозге. Оттуда опухолевые клетки транспортируются с током крови по всему организму. Из-за этого в отличие от вышеназванных опухолей они затрагивают не только одно место тела, а с самого начала весь организм, чаще всего также и центральную нервную систему. Из-за своего массового появления опухолевые клетки вызывают симптомы заболевания во всех органах. Прежде всего в костном мозге они вытесняют эритроцитов, нормальных лейкоцитов и тромбоцитов и сдерживают их развитие. Поэтому заболевшие дети выделяются бледностью, вялостью, общим болезненным состоянием и склонностью к кровотечениям. Одновременно возникает подверженность инфекциям из-за того, что перерожденные лейкоциты не выполняют свою задачу, защитную функцию. Есть уже книга д-ра Б.Кременса "Лейкемия - что это такое?", изданная Детской клиникой Университета г. Мюнстера, в которой в понятной форме рассказывается об этой болезни и ее лечении.

Лимфома

Это группа злокачественных опухолей, которая по месту возникновения находится между обычными, растущими на одном месте опухолями и лейкемиями. Это зависит от первоначальной ткани - лимфатической системы, которая относится к защитной системе организма. Она состоит из таких органов, как селезенка, тимус и лимфатические узлы, а также лимфатические сосуды, в которых течет особенная жидкость - лимфа. В лимфатических органах образуются особенные клетки - лимфоциты, которые с кровью попадают во все другие органы. При злокачественном перерождении лимфоцитов в лимфатических органах возникает чаще всего сначала опухолевая опухоль одного или нескольких соседних лимфатических узлов (например, в шее или в области тимуса в грудной полости). Если ее не лечить, то она рано или поздно переместится в другие лимфатические органы, а оттуда - в другие органы организма.

Лимфомы подразделяются еще на заболевание Ходжкина и неходжкинскую лимфому, так как они проявляют различное течение и также должны по-разному лечиться. При болезни Ходжкина терапия, состоящая из цитостатического лечения и облучения, не должна быть такой агрессивной, как при большинстве других опухолей. Неходжкинская лимфома, как и острая лимфатическая лейкемия, лечится очень интенсивной химиотерапией и, частично, облучением черепа (подробнее см. в книге Б.Кременса "Лейкемия - что это такое?").

Некоторые цитостатики и их важнейшие побочные действия (ПД)

Актиномицин Д (= косметен, лиовак)

Прозрачная желтая жидкость, назначается чаще всего в виде укола.

ПД: Уменьшение числа белых кровяных телец и пластинок свертывания (кровотечения из носа), рвота и тошнота, воспаление слизистой оболочки рта, выпадение волос.

Блеомицин

Чаще всего дается в комбинации с другими цитостатиками в виде укола с одновременным введением жидкости в виде капельницы.

ПД: Воспаление и язвы слизистой оболочки рта, рвота (сильная), выпадение волос, потеря аппетита и веса.

Цисплатин (= платинекс)

Бесцветная жидкость, после нее назначается 24-часовая длительная капельница.

ПД: Уменьшение числа белых кровяных телец, сильная рвота и тошнота, нарушение слуха и функции почек. Из-за этого необходим регулярный контроль слуха и функции почек, чтобы установить первые признаки нарушений как можно раньше.

Циклофосфамид (= эндоксан)

При высоких дозах вводится вместе с жидкостью в виде 24-часовой капельницы.

ПД: Уменьшение лейкоцитов, тошнота и рвота (сильная), щекотание во рту во время укола, реж - воспаление слизистых оболочек, выпадение волос. Для предотвращения возможного воспаления слизистой оболочки мочевого пузыря дополнительно дается месна (уромитексан).

Доксорубин (= адрибластин)

Сильнодействующая прозрачная красная жидкость, назначается в виде капельницы.

ПД: Вызывает снижение числа лейкоцитов, выпадение волос, тошноту (по сравнению с другими медикаментами - средней тяжести), воспаления и язвы слизистой оболочки рта, неопасное окрашивание мочи в красный цвет. После частого применения возможно повреждение сердечной мышцы, поэтому нужно контролировать ЭКГ.

Даунобластин

(Как доксорубин)

Ифосфамид (= холоксан)

(Как эндоксан)

Метотрексат (= МТХ)

Желтоватая жидкость, дается в виде капельницы, после которой в течение 24 или 72 часов вводится жидкость в виде капельницы. Чаще всего, после этого определяется его уровень в крови, то есть концентрация медикамента в крови, чтобы убедиться, что организм достаточно быстро вывел его из себя. Есть противоядие к метотрексату - лейковорин, которое через определенные промежутки времени после капельницы дается в виде таблетки или укола в мышцу, чтобы своевременно закончить действие МТХ.

ПД: Побочное действие МТХ касается слизистых оболочек, в виде воспалений особенно рта, но также пищевода и кишечника (при назначении МТХ необходим особенно тщательный уход за ртом!), рвоту вызывает редко или вообще не вызывает. Снижение лейкоцитов.

Тенопозид, этопозид (= VM-26 и VP-16)

Бесцветная жидкость, дается в виде длительной капельницы в течение нескольких часов.

ПД: Снижение количества белых кровяных телец, рвота, выпадение волос.

Винкристин = VCR

Бесцветная жидкость, дается в виде укола.

ПД: Только редко тошнота. Выпадение волос. Повреждение периферических нервов, то есть всех нервов кроме нервов головного и спинного мозга, чаще всего в ногах. Это может проявиться в виде слабости или чувства онемения. Эти симптомы чаще всего пропадают через несколько месяцев после применения VCR.

Боли а животе, боли в костях, часто запор (нужно обращать внимание на регулярный стул, в случае необходимости применять свечи).

Данный перечень медикаментов опирается прежде всего на набор цитостатиков, чаще всего применяемых в настоящее время при лечении рабдомиосаркомы, остеосаркомы и саркомы Юинга.