

Йенская инициатива родителей онкологических детей

ЧТО ТАКОЕ ЛЕЙКЕМИЯ?

Книга для детей и родителей,
составленная
Бернхардом КРЕМЕНСОМ
в сотрудничестве с детьми-пациентами, их родителями
и медперсоналом отделения гематологии и онкологии
Мюнстерской университетской педиатрической клиники
(директор - профессор Г.Шеллонг)

5-е изд., испр.
Мюнстер/Вестфалия, 1988

ПРЕДИСЛОВИЕ К 5-му ИЗДАНИЮ

Уже свыше 10 лет прошло с момента появления этой книги. После 1-го издания она трижды переиздавалась, всякий раз с небольшими изменениями.

Постоянный спрос на неё показал, что книга хорошо отвечает поставленной цели.

Конечно, мы были рады этому обстоятельству и поэтому подготовили 5-й вариант, где учли все важные изменения в ходе лечения.

Например, облучение головы, проводившееся раньше регулярно, дополняется в настоящее время другими видами лечения центральной нервной системы, а зачастую даже отменяется.

Над данным новым вариантом книги работали прежде всего доктор Б.Ратт, профессор Г.Шеллонг из Мюнстера и я.

Надеемся, что книга поможет как заболевшим лейкемией детям, так и их родителям лучше разобраться в сути самой болезни и её лечении и даст возможность побеседовать об интересующих их специальных вопросах с медперсоналом и между собой.

Д-р Б.Кременс,
Педиатрическая клиника Эссенского университета

г.Мюнстер, зима 1988 г.

СОДЕРЖАНИЕ

А.Что дальше?.....	стр.
Б.Как заболевают лейкемией?	стр.
1. Твоя кровь	
2. Что такое лейкемия?	
3. Отчего она -- лейкемия?	
4. Части тела	
В. Как распознают лейкемию?	

- Г. Как лечат лейкемию?
1. Начальная интенсивная терапия
 2. Длительный этап лечения
 3. На что вы должны обращать особое внимание

Приложение: Подробности процесса лечения

1. Пункция костного мозга
2. Поясничный прокол, или люмбальная пункция
3. Облучение
4. Переливание крови
5. Медикаменты (цитостатические препараты)
6. Пересадка костного мозга

Обращение к родителям

А. ЧТО ДАЛЬШЕ?

Вот ты и в больнице, и кажется: как быстро пролетело время! Консультации у врача, осмотры и обследования, причинявшие иногда боль, иностранные слова, значение которых никто тебе правильно не объяснил. И что это вообще такое: лейкемия?

И у других детей было похожее состояние, когда они попали в больницу, и точно такой же страх: ведь всё вокруг такое непривычное и непонятное. И у их родителей были такие же проблемы, как и у твоих: больной ребёнок, постоянное беспокойство и нескончаемая тревога.

Ну, и что же дальше? Об этом написано в книжке, которую ты держишь. Написать её и нарисовать картинки нам помогли дети и родители, которые уже прошли через это. Они расскажут вам о том, какие трудности могут появиться в ходе лечения и что нужно тогда делать. Наше же вам пожелание успешно справиться со всеми проблемами, которые могут возникнуть!

В начале же очень важно разузнать кое-что об этой болезни: что такое лейкемия и как нужно её лечить. Большинство людей боятся попасть в больницу, когда им требуется лечение. ("Кто его знает что там со мной будет?") А после больницы многие говорят: "Да если бы я знал, какое это лечение, и разбирался в этом, то не дрожал бы так". Поэтому, ознакомься и ты с тем, как лечат лейкемию.

За последние двадцать лет врачи стали намного лучше разбираться в сути этой болезни. Но и они не всегда всё знают. Поэтому во многих странах учёные и врачи проводят целые серии исследований, чтобы узнать всё досконально.

То, что они сегодня уже знают, понять совсем не трудно. Но перед этим тебе следует хорошо знать, как устроено твоё тело и для чего ему нужна кровь. Между прочим, это довольно интересно -- посмотреть, из каких частей состоит твоё тело, и как оно работает! Нет никакой тайны и в том, как лечат лейкемию. Мы попытаемся разъяснить тебе это. В этой книге уже есть много ответов на все твои вопросы. Но люди различны, и так же различны их вопросы. Если ты не найдёшь в книге ответа на тот или иной вопрос, то смело задавай его другим. Спрашивай маму или папу, врача или медсестру, других детей или их родителей -- в зависимости от настроения! Главное -- спрашивай, если тебе интересно, не бойся! "Глупых" вопросов нет, потому что тот, кто спрашивает, кто стремится больше узнать, не может быть глупым!

А в больнице всегда есть люди, с которыми интересно побеседовать. Например так, как беседуют Клавдия и Том.

Том уже два дня в отделении. Он чувствует себя вяло, но у него ничего не болит. В комнате для игр он увидел Клавдию, у которой тоже лейкемия, как и у него, но в больнице она уже несколько недель. Тогда у неё болели ноги и шла кровь из носа. Сейчас ей намного лучше.

Том: Привет, Клавдия! Почему ты с капельницей?

Клавдия: Потому что мне вводят метотрексат. Его нужно вводить постепенно и равномерно в течение целого дня, чтобы он хорошо подействовал. Мне его уже дают в третий раз, а потом и последняя капельница. В перерывах между ними меня отпускают на неделю домой.

Том: У тебя тоже лейкемия?

Клавдия: Да.

Том: Как и у меня! Так мне тоже подсоединят капельницу?

Клавдия: Думаю, что тоже.

Том: Тебе делали уже много уколов? Меня уже пару раз укололи.

Клавдия: Мне делали уже много уколов, иногда только раз в неделю, а иногда почти каждый день. Вообще-то, сам укол -- это как комариный укус, или два, если сразу не получится. Теперь же я всегда знаю, когда будет следующий укол. Доктор Бергманн мне уже всё объяснил, когда я его спросила, сколько уколов мне назначено. Он показал мне даже протокол моего лечения. Там точно расписано, когда и какое лекарство мне нужно ввести. А иногда ведь приходится перенести что-то на более позднее время, если слишком упадёт число лейкоцитов или тромбоцитов.

Том: А что это такое?

Клавдия: Лейкоциты -- это белые кровяные тельца, а тромбоциты -- кровяные пластинки. Когда по утрам приходит лаборантка, то она уколет тебя в палец (или в мочку уха) и возьмёт немного крови на анализ. В лаборатории она подсчитает число лейкоцитов и тромбоцитов в крови.

Том: О, ты уже знаешь целую кучу таких вещей! А я в этом вообще не разбираюсь.

Клавдия: То же самое было и со мной, когда меня привезли в клинику. Но когда мне хотелось что-то узнать, я спрашивала сначала маму, которая мне много всего объяснила, а затем медсестру Анну, она уже давно работает в отделении и знает здесь абсолютно всё. Интересно побеседовать и с доктором Бергманном. Я считаю, что лучше расспрашивать всех до тех пор, пока сам не поймёшь, что к чему, чем понапрасну ломать себе голову.

Том: Слушай, а что это с волосами? Почему здесь у некоторых почти нет волос на голове, вот как у тебя?

Клавдия: Это от лекарств, особенно от красного даунобластина. И от облучения. Ох, как я испугалась, когда доктор Бергманн сказал мне, что и у меня выпадут волосы. Но он считает, что они снова вырастут. Вот как сейчас у Бригитты, с которой я сначала лежала в палате. У меня есть и парик, но я надеваю его не всегда, а только когда выхожу на улицу.

Том: Так что, через пару недель я буду выглядеть так же, как и ты?

Клавдия: Наверняка! Посмотрим, когда выпадут твои волосы, то мои отрастут снова. А встретимся, я обязательно похвалюсь ими перед тобой! А сейчас давай поиграем!

Том: Давай!

На примере Клавдии и Тома ты видишь, что если ты захочешь что-то узнать, что тебя тревожит и беспокоит, то поговори об этом с кем-нибудь: со своими родителями или с другими детьми, с врачами или медсёстрами.

Кто-то из них обязательно объяснит тебе, что тебе хотелось бы знать. А если и твои родители беспокоятся, то лучше поговорить всем вместе, и выход обязательно найдётся! Другие дети, к примеру, тоже боятся уколов, но знают, как подавить страх. Или они знают, что получить укол не так страшно, как кажется.

Поговорив с другими людьми, узнаешь много нового для себя. А это уже большая помощь!

Б.КАК ЗАБОЛЕВАЮТ ЛЕЙКЕМИЕЙ?

Для того, чтобы узнать это, научись сначала разбираться в том, как устроено и работает твоё тело. И тогда ты сможешь легко понять, что в теле неправильно работает из-за лейкемии.

Интересовался ли ты уже тем, что относится к твоему телу? Ну, голова. Две руки, две ноги. Живот. И то, что в животе. А что ещё?

Представь себе город с большими и маленькими домами, с улицами, с церковью и парком, со множеством людей, живущих в нём. В таком городе каждый выполняет свои обязанности: милиционер руководит уличным движением, а учительница обучает детей в школе. Если каждый человек правильно выполняет свои обязанности, то и жить в городе хорошо.

Это похоже и на твоё тело. У тебя есть сердце, лёгкие, желудок и много других органов. Каждый из них предназначен для чего-то, и поэтому ту часть тела, которая отвечает за выполнение той или иной задачи, называют органом.

Многим органам приходится выполнять очень трудные задачи. Если они хорошо справляются с ними, то и у тебя будет всё хорошо. Как и у людей в городе.

Очень важную роль в твоём теле играет кровь. А заболевание лейкемией непосредственно связано с кровью. Давай сначала посмотрим, какие задачи стоят перед твоей кровью, и как она их выполняет.

1. Твоя кровь

Наблюдал ли ты уже за тем, что происходит, когда случайно порежешь палец? Сначала это больно, и выступает густая красная кровь. Но спустя некоторое время кровотечение прекращается. А еще позже красная кровь превращается в твердую черную корку.

Почему прекращается кровотечение? И вообще, почему кровь красного цвета?

Если налить немного крови в пробирку и оставить ее там на некоторое время, то можно увидеть что-то странное: сначала все будет красным, а потом внизу образуется темно-красная, а над ней - светло-желтая жидкость. Итак, твоя кровь - это не просто красная водичка, а нечто особенное, в своем роде даже выдающееся!

Светлая жидкость называется сывороткой. Ты еще увидишь, зачем она нужна.

А хочешь узнать, что окрашивает кровь в красный цвет? Для этого нужно капнуть немного крови на тонкую стеклянную пластинку и посмотреть на нее под микроскопом. Микроскоп - это увеличительный прибор, через который можно рассмотреть даже такие маленькие вещи, которые нельзя различить невооруженным глазом. А твоя кровь?

Вся твоя кровь состоит из маленьких круглых частичек, которые называются клетками или форменными элементами крови. Большинство из них светло-красные и выглядят как небольшие тарелочки. Они называются кровяными красными тельцами или эритроцитами.

(Здесь - соответствующий рисунок)

Это - кровяные красные тельца. Их зовут также эритроцитами. За ними ты видишь несколько тромбоцитов.

А это - гранулоцит.

А вот еще и другие, побольше. Вообще-то они белые, поэтому их зовут кровяными белыми тельцами или лейкоцитами. Есть разные виды этих белых телец. Для чего тебе нужны все эти эритроциты и лейкоциты, ты узнаешь позже. Между тем, ты уже обнаружил целую массу маленьких точек. Они называются кровяными пластинками или тромбоцитами.

Зачем нужны тебе различные кровяные тельца?

Помнишь, мы говорили о городе с парком и церковью? Кровеносные сосуды (или вены), по которым течет твоя кровь, это - как бы его улицы. Но обрати внимание! На всех этих улицах - одностороннее движение!

(Здесь - соответствующий рисунок)

Улица с односторонним движением.

Твоя кровь течет только в одном направлении!

Какие же задачи выполняют клетки крови в твоём городе?

Эритроциты (или красные кровяные тельца)

Это твои грузовики. Они перевозят очень важный груз: кислород (O_2). Он нужен повсюду в твоём теле. Кислород находится в воздухе, которым дышат твои лёгкие. Оттуда его забирают эритроциты и везут туда, где он необходим.

(Здесь - соответствующий рисунок)

Можешь себе представить, что произойдет, если не будет хватать грузовиков?

Оставшиеся будут постоянно перегружены. Ведь если они перевезут недостаточно кислорода, то твои мышцы и твой мозг не смогут без него работать, и ты почувствуешь себя слабым и усталым. Без кислорода тело не может работать, если тебе станет плохо. Если посмотреть на твою кровь под микроскопом и подсчитать число эритроцитов, то их окажется совсем мало.

Есть много разных причин, отчего в теле слишком мало эритроцитов.

Одной из них может быть и лейкемия.

Лейкоциты (белые кровяные тельца)

У тебя в крови имеются различные лейкоциты, но из них выделяются прежде всего два вида: гранулоциты и лимфоциты.

Гранулоциты распознаются сразу же по множеству мельчайших зернышек (или гранул). Это - милиция твоего города.

Болеет ли у тебя когда-нибудь палец, раздувшийся и покрасневший? Если да, то это было воспаление, инфекция.

Воспаление - это когда в тело вторгаются снаружи маленькие инфекционные микробы. Делать им там нечего, вот и устраивают они безобразия.

Представь себе, в твоём городе банда замаскировавшихся разбойников врывается в сберкасса. Там срабатывает сигнализация, и приезжает милиция, чтобы арестовать налетчиков.

Похожее сообщение поступает и к твоим гранулоцитам, когда вторгаются инфекционные микробы. Только они не арестовывают эти микробы, а пожирают их. Гранулоцитам это вредно, и в борьбе они погибают вместе с уничтоженными микробами. Но такова их задача: они обязаны вылечить воспаление.

Лимфоциты тоже относятся к милиции твоего тела, но они действуют издалека. Они организуют посылку наряда милиции против микробов. Некоторые из них имеют для этого даже что-то похожее на компьютер розыска, в котором хранится информация о том, как выглядят различные микробы.

(Здесь - соответствующий рисунок)

Лимфоцит руководит борьбой с микробами с помощью компьютера.

Другая группа лимфоцитов производит "антитела". Это химические вещества, которые они прикрепляют к микробам. Когда гранулоциты увидят такой микроб с прикрепленным антителом, они сразу же реагируют соответствующим образом: "Ага! Еще один преступник! Немедленно изловить (и скушать)!"

(Здесь - соответствующий рисунок)

Лимфоцит отмечает микробы (здесь - вирусы) антителами.

Кроме того, лимфоциты формируют еще и лимфатические узлы. Такие узлы настолько малы, что их снаружи и не увидишь. У тебя они находятся во многих местах тела, и все они связаны между собой особыми лимфатическими путями. Лимфатические узлы выполняют роль дорожных заграждений.

Никто, кого бы не проконтролировали лимфоциты, не пройдет мимо. Они пропускают клетки крови или питательные вещества, нужные всему телу, но сразу же задерживают и устраняют микробы.

Такую же задачу выполняет в крови еще один орган: селезенка. Она расположена на левой стороне тела под ребрами, точно там, где у тебя возникают колики в боку, когда ты до изнеможения добегаешь.

Тромбоциты (или кровяные пластинки)

Вспомни, что происходит, когда ты порежешь палец. Сразу же начинает идти кровь, но затем быстро темнеет, густеет и засыхает, а на ране образуется корочка. В этом случае говорят: кровь "свертывается". Для чего нужно это свертывание крови?

Представь-ка себе дом с проходящими в стенах трубопроводами (так же проходят и кровеносные сосуды в твоём теле). И вдруг в одной трубе образуется дыра, и начнет течь вода. Что делать? Конечно, вызывать сантехника: он придет и заделает течь.

Нечто похожее делают и тромбоциты, если ты упадешь или порежешься, и в твоих кровеносных сосудах образуются течи. Тромбоциты становятся тогда клейкой массой и вместе с другими веществами в крови заделывают течь. Вначале это только "ремонт". А позже все снова заживает.

Если у человека слишком мало кровяных пластинок (тромбоцитов), то, когда ты порежешься, кровь продолжает идти, а когда ударишься, образуются большие синяки (их называют гематомами), так как под кожу набегают кровь. Или же на коже появляется много небольших кровоподтеков размером не больше булавочного укола. Кстати, красная кровь выглядит под кожей синей оттого, что кожа не такая прозрачная, как стекло.

Различные болезни являются причиной того, что у человека слишком мало тромбоцитов, и он, по сравнению с другими, больше склонен к кровотечениям.

Одна из них - лейкемия.

В больнице, когда нужно взять немного крови на анализ, приходит лаборантка и берёт её из пальца или из мочки уха. Несколько капель крови она вводит в прибор, автоматически пересчитывающий число твоих эритроцитов, тромбоцитов и лейкоцитов. Красный

краситель крови, содержащийся в эритроцитах, называется гемоглобином. Прибор может также измерить его количество. Чего он не может - это отличить гранулоциты от лимфоцитов. Для этого лаборантке нужно очень тщательно исследовать мазок крови под микроскопом.

Все эти числа она записывает на бумажку с твоей фамилией. Она называется гемограммой (или картиной крови).

Гемограмма

Фамилия пациента

Имя пациента

Отделение

Дата

Гемоглобин

Эритроциты

Лейкоциты

из них

гранулоцитов

лимфоцитов

Тромбоциты

Откуда берутся клетки крови?

Все клетки крови со временем стареют или "изнашиваются". Поэтому вместо них нужны новые. Они образуются в костях, а именно, в самой сердцевине их, в костном мозгу.

В костном мозгу все твои клетки крови выглядят на первый взгляд одинаково - точно так же, как все новорожденные выглядят на одно лицо. Потом клетки растут и обучаются своим различным обязанностям. Когда они вырастут, то можно легко различить эритроциты, лейкоциты и тромбоциты.

Милиционер и учительница тоже выглядят по-разному, когда они вырастут.

Ты видишь, что клетки в костном мозгу вырастают и учатся выполнять свои задачи. Эритроциты учатся "перевозить" кислород. Лейкоциты становятся милиционерами или следователями. А тромбоциты учатся заделывать течи в кровеносных сосудах.

Думал ли ты когда-нибудь о том, что делается внутри простой кости? А сейчас ты понял, как важен костный мозг!

Если в костном мозгу что-то не в порядке, то пройдет немного времени, и твоя кровь будет тоже не в порядке. А если кровь не в порядке, то тебе скоро станет нехорошо, и твоё самочувствие ухудшится.

Что это такое - клетки?

Вначале мы говорили о клетках крови. Но клетки имеются не только в крови. Всё твоё тело состоит из клеток. Они - основные элементы тела. Все звери и все растения состоят из многочисленных клеток, настолько маленьких, что распознать их можно только под микроскопом. Как и клетки крови.

Клетки могут выглядеть по-разному, в зависимости от их обязанностей. Ты это уже знаешь из рассказа о крови. Клетки, выполняющие похожие задачи, часто объединяются. Мышечные клетки образуют мышцы, клетки головного мозга - головной мозг, кожные клетки - кожу и так далее.

Те части тела, которые состоят из похожих клеток, называются органами. Кровь снабжает органы кислородом и питательными веществами.

Но несмотря на то, что они выглядят по-разному, у всех клеток имеется что-то общее: они размножаются путём деления. Вот так из одной клетки становятся две:

(Здесь - соответствующий рисунок)

Делиться клетке очень трудно. Ей же нужно создать вторую клетку, которая должна выглядеть точно также, как и она. А из двух клеток уже образуются четыре, из этих - восемь, и так дальше!

Когда ты растёшь и подрастаешь, а дерево вырастает из крошечного семени - это от того, что твои клетки или клетки дерева постоянно делятся и таким образом постоянно умножаются.

2. Что такое лейкемия?

Помнишь, как в костном мозгу делятся и медленно вызревают клетки крови перед тем, как перейти в кровеносную систему?

Если же клетки делятся не медленно и равномерно, а быстро, как сумасшедшие, то очень быстро их станет слишком много. Они не успевают научиться ничему полезному, не умеют выполнять свои обязанности. Скоро их будет так много, что они вытеснят другие, умные клетки. Они разойдутся по всему костному мозгу и, когда заполнят его, то перейдут в кровь, хотя они ничему не научились. Вместе с кровью они попадут во все уголки тела. Там они будут только путаться под ногами и мешать умным клеткам выполнять их работу.

Эти сумасшедшие клетки, которые сами ничего не умеют делать и только мешают, являются клетками лейкемии. Их называют ещё незрелыми клетками крови или бластами. Когда такие бласты распространятся по костному мозгу и по телу, это значит, что человек заболел лейкемией.

Сами бласты ничего плохого не делают, но путаются повсюду под ногами.

Предположим, к вам домой прибежит белый кролик. Правда, кролики делают это редко, но всё-таки предположим. И один кролик в доме особо мешать не будет. На следующий день прибегут ещё два, потом с каждым ещё больше, а через неделю во всём доме уже будут спотыкаться о кроликов.

Вот теперь это проблема, правильно? Хотя кролики никому ничего плохого не делают, но уже просто невозможно спокойно жить дома, потому что повсюду под ногами путаются кролики.

Похоже ведут себя в теле человека и бласты.

3. Отчего она, лейкемия?

Конечно, у тебя возникает такой вопрос: "Почему бласты начинают размножаться, как сумасшедшие?" Для того, чтобы узнать это, работают много учёных в разных странах. Но до сих пор никто точно не знает, откуда грозит лейкемия.

Однако мы знаем, откуда она не грозит, а это уже очень важно.

Лейкемия не наследственная болезнь. То есть твоим братьям и сёстрам не надо бояться, что они тоже заболеют лейкемией. (Если только ты и твой брат - однайцевые близнецы, то ему на всякий случай следует показаться врачу.)

Лейкемия не заразная болезнь. Другим передать его нельзя.

И уж во всяком случае, лейкемия - это не наказание за то, что ты сделал что-то плохое.

(Иногда так думают некоторые люди.)

Наверное, твои родители особенно терзают себя мыслями: правильно ли они тебя кормили в младенческом возрасте, часто ли и своевременно ли они бывали с тобой у врача. При этом у них появляется много других вопросов и проблем.

Все эти вопросы не имеют ничего общего с лейкозом. Но во всяком случае тебе, твоим родителям, твоим братьям и сёстрам нужно твёрдо знать:

НИКТО НЕ ВИНОВАТ В ТОМ, ЧТО ТЫ ЗАБОЛЕЛ ЛЕЙКЕМИЕЙ.

Никто не был её причиной, и никто не смог бы предотвратить её.

Самое важное для тебя сейчас, чтобы выздороветь, - пройти курс лечения. Как он протекает, то есть, как проходит твоё лечение, написано на следующих страницах, в разделе Г. Но чтобы было легче разобраться в нём, поговорим сначала о частях твоего тела.

4. Части тела

Кожа

Кожа покрывает всё твоё тело сверху донизу, как одежда. Но её нельзя просто так расстегнуть и снять. Кожа - очень важный элемент человеческого тела. Она защищает внутренности тела от загрязнения и попадания микробов, вызывающих заболевания, а также от солнечных лучей. Она отвечает за равномерную температуру тела; если снаружи слишком жарко, то она потеет и немного охлаждает его.

К коже относятся также волосы и ногти.

В коже расположены нервные клетки, сообщающие мозгу о том, что ощущает твоя кожа.

Кости

Ты уже знаешь, что в костях, а именно в костном мозгу образуются клетки крови. Другая задача костей заключается в том, чтобы удерживать тело в стабильном положении и защищать его. Кости черепа защищают в виде шлема головной мозг. Рёбра образуют крепкую клетку вокруг лёгких.

Поэтому снаружи кости должны быть очень твёрдыми. Внутри же, в костном мозгу, они мягкие и полны дырок. В дырках размещены клетки крови, которые делятся там, чтобы создать новые для замены израсходованных или состарившихся и больше неспособных правильно выполнять свои задачи.

Мышцы

Без мышц ты не мог бы передвигаться. Они нужны тебе для ведения разговора и для дыхания, для глотания и для движений глаз. Сердце - это тоже мышца, иначе оно не смогло бы биться.

Для работы мышц нужны кислород и питательные вещества. Они подаются вместе с кровью. Мышцы запитываются кислородом, и при этом в виде отходов отводится другое вещество, именуемое углекислым газом или CO₂. Этот углекислый газ нагружают на себя эритроциты, отвозят в лёгкие и обменивают его там снова на кислород.

Питательные вещества переносятся не клетками крови, а её жидкостью - сывороткой.

Сыворотка передаёт также в почки все остальные отходы, откуда они выделяются вместе с мочой.

РИСУНОК

Лёгкие

Когда ты делаешь вдох, то всасываешь воздух в лёгкие. Воздух попадает через рот в дыхательную трубку и распределяется затем по различным ответвлениям дыхательной трубки в лёгких, которые мы называем бронхами. На конце бронхов расположено много маленьких пузырьков. Наполненный кислородом воздух, который ты вдохнул, поступает

в эти пузырьки. Эритроциты в крови движутся мимо этих пузырьков, отдают через них углекислый газ (то есть отходы) в воздух и забирают вместо него новую порцию кислорода.

РИСУНОК

Если у тебя заложен нос, и ты кашляешь, то врачу необходимо узнать, у тебя только насморк, или, может быть, воспаление бронх, то есть бронхит. Он попросит тебя дышать через рот и прослушает за это время стетоскопом твои лёгкие. Если нужно, он пошлёт тебя и на рентген, где тебе сделают снимок лёгких. На рентгеновском снимке он проконтролирует твои лёгкие, рёбра и сердце.

Сердце и система кровообращения

Кровь в теле течёт по кровеносным сосудам так же, как и общественный транспорт по улицам города. В теле есть и большие, и маленькие сосуды, а есть и такие тонкие, как волосы (поэтому их и называют волосными сосудами или капиллярами).

Собственно говоря, кровь сама собой не течёт, она перекачивается. А перекачивает её по телу твоё сердце - слышишь, как оно стучит?

Что такое кровообращение? Это объясняется просто: твоя кровь постоянно течёт по кругу. Из лёгких она забирает кислород, переносит его к мышцам, к мозгу и вообще туда, где он требуется. Как только эритроциты отдадут кислород, они загружаются углекислым газом. Затем они переносят его в лёгкие, отдают в воздух и снова загружаются кислородом. Кровообращение опять начинается с самого начала. Твоё равномерно бьющееся сердце поддерживает это движение крови по кругу.

Врач прослушивает биение твоего сердца стетоскопом. Он может также записать его удары на бумажной ленте - это называют электрокардиограммой (ЭКГ).

Электрокардиограмма показывает, правильно ли бьётся твоё сердце.

Органы пищеварения

Чтобы хорошо работать, твоему мозгу, мышцам и всем остальным органам нужна пища.

Когда ты голоден, ты ощущаешь это сам. Всё, что ты ешь, ты размельчаешь зубами и проглатываешь. Еда поступает в желудок, оттуда - в тонкий кишечник, затем в толстый кишечник и прямую кишку. При этом она переваривается. Переваривать пищу означает, что желудок, печень и поджелудочная железа отдают в пищу соки, которые растворяют её химическим путём. Кровь забирает эту растворённую пищу из кишечника и переносит туда, где она нужна.

Но твоему телу не нужна вся пища, и её остаток, который тебе ни к чему, выделяется через прямую кишку, когда ты идёшь в туалет.

Когда заполнится мочевой пузырь, ты почувствуешь, что тебе нужно в туалет. При мочеиспускании мочевой пузырь сжимает свои мышцы и проталкивает мочу через мочеиспускательный канал наружу.

Если врачу потребуется узнать, правильно ли работают твои почки, он делает анализ крови и смотрит, много или мало в ней отходов, которые печень отправила в почки. Если их много, то это значит, что почки не выполняют свой долг, то есть не выводят эти отходы.

Или же врач снова направит тебя на рентген. Там тебе дадут специальный медикамент, и через несколько минут на рентгеновском снимке можно будет очень хорошо различить почки, мочеточник и мочевой пузырь.

Нервная система

Всем этим органам, распределённым по всему телу, как здания в городе, нужно какое-то управление, чтобы они могли правильно работать и взаимодействовать. Для этого у тебя имеются головной мозг, спинной мозг и нервы.

Головной мозг - это глава правительства твоего тела. К нему поступают все сообщения, он один принимает решения. От головного мозга отходят нервы, как телефонные провода, собранные в одном-единственном толстом кабеле, - сначала в спинной мозг, а от спинного мозга разбегаются по всему телу.

Из-за того, что головной и спинной мозг играют такую важную роль, они имеют хорошую защиту. Кости черепа и позвоночник образуют вокруг них твёрдую скорлупу.

В этой скорлупе головной и спинной мозг плавают в прозрачном растворе, называемом спинномозговой жидкостью. Эта спинномозговая жидкость предотвращает соударение головного и спинного мозга с твёрдой надкостницей.

Если все части твоего тела работают хорошо, это значит, что ты здоров. А если ты здоров, у тебя всегда будет хорошее самочувствие и отличное настроение!

Но точно также важно и следующее. Представь себе, что ты нарисовал очень красивую картинку. Или же поиграл на солнце вместе с другими детьми. Или почувствовал, как сильно любят тебя мама и папа.

Конечно же, ты будешь рад и счастлив. И даже если заболеешь, всё равно ты будешь радоваться таким вещам. Потому что быть здоровым так же хорошо, как веселиться, смеяться или быть счастливым.

Часто больше всего удовольствия доставляет играть не одному, а вместе с другими детьми. Посмотри, что делают другие дети. Как они играют между собой? Какие картинки рисуют? Попробуй и ты поиграть вместе с ними!

В. Как распознают лейкемию?

По каким признакам можно определить, что ты заболел? Тебе нездоровится, или у тебя что-то заболело. Что-то не в порядке в твоём теле. Это чувствуют и другие органы и части тела, у которых ничего не болит.

Если ты заболеешь, и твоё самочувствие ухудшится, то тебе нужно показаться врачу. Врач должен узнать, что у тебя болит, и начинает расспрашивать тебя и твоих родителей о жалобах.

Жалобы, причиной которых может быть лейкемия, различны.

"Я всегда очень устаю.

У меня часто высокая температура, простуда или воспаления.

У меня очень быстро появляются синяки.

У меня болят кости."

Однако такие жалобы возникают не только при лейкемии, но и при других болезнях. У многих детей бывает температура или простуда. И синяки у детей тоже бывают часто.

Но большинство из них не болеет лейкемией.

Когда ты или мама расскажете врачу о всех жалобах, то он начнёт обследование. Кроме жалоб, он найдёт и другие признаки твоего заболевания. (такие признаки называют симптомами).

Например, симптомами лейкемии могут быть:

- * высокая температура;
- * бледная кожа и бледные губы;
- * много синих пятен;
- * много маленьких синих точек, похожих на булавочные уколы;
- * набухшие лимфатические узлы;
- * увеличенная печень или увеличенная селезёнка.

Но все они могут быть и симптомами других болезней, никак не связанных с лейкемией. Поэтому врачу часто бывает очень трудно распознать лейкемию. Чтобы быть в этом уверенным, врач проводит дополнительные исследования в своём врачебном кабинете или в больнице. Исследуя твою кровь, в лаборатории делают гемограмму. И так как бласты начинают разрастаться в костном мозгу, врачу нужно исследовать и его. Для этого он вводит в твою кость тонкую иглу (это называется пункцией). О том, как делается пункция костного мозга, уже написано в начале. Затем врач исследует твой костный мозг, как и твою кровь, под микроскопом. Он подсчитывает число различных клеток и контролирует, есть ли там бласты.

Различные виды лейкемии

Лейкемией можно заболеть внезапно. Этот вид называется острой формой лейкемии. Но она может начаться и очень медленно, - тогда говорят о хронической лейкемии. Хроническая лейкемия встречается у детей крайне редко. Когда дети заболевают лейкемией, то это почти всегда острая форма лейкемии, наступающая внезапно. Под микроскопом врач различает разные типы бластов. Чаще всего бластами являются такие клетки, которые, в принципе, должны вырасти и стать лимфоцитами. Поэтому их называют лимфобластами, а эту разновидность лейкемии - острой лимфобластной лейкемией или ОЛЛ. Но бластами могут быть и такие клетки, которые должны стать гранулоцитами. Их называют миелобластами, а заболевание - острой миелобластной лейкемией или ОМЛ. Все другие виды лейкемии, кроме ОЛЛ и ОМЛ, встречаются у детей очень редко. Лечение одного вида лейкемии немного отличается от другого. Поэтому как врачу, так и тебе, и твоим родителям обязательно нужно узнать, какое у тебя заболевание. Для этого и проводились все эти исследования!

Г. Как лечат лейкемию?

Что вообще можно сделать против лейкемии?

Двадцать лет назад что-либо предпринять было очень трудно. Почти все люди, заболевшие лейкемией, умирали. За прошедшее с тех пор время врачи и исследователи разработали целый ряд лекарств, помогающих бороться с лейкемией. Разрабатывая новые лекарства они всегда исследуют их воздействие сначала на животных, например, на мышках, больных лейкемией. (Животные тоже могут болеть лейкемией.) Если они хорошо действуют на мышку, то часто помогают и людям.

Рисунок: мыши

Ты можешь легко понять, как действуют эти лекарства, если вспомнишь то, что знаешь о бластах.

Бласты делятся и делятся, их становится всё больше, и они начинают мешать работе других клеток. Поэтому необходимо уничтожить все бласты - все до единого. Только тогда другие клетки смогут беспрепятственно продолжить свою работу.

Рисунок: делящаяся клетка.

Деление - довольно трудное дело для клетки. Делящаяся клетка очень чувствительна и легко реагирует при этом на помехи. Тогда деление не удаётся, и клетка погибает.

Все лекарства, помогающие в борьбе с лейкемией, каким-то образом препятствуют делению клеток. Эти лекарства называются цитостатическими препаратами.

Но тогда нарушается деление не только бластов, но и здоровых клеток? Да, это так. Но здоровые клетки делятся лишь время от времени. Они тоже чувствительны к действию цитостатических препаратов и поэтому не могут стопроцентно выполнять свой долг. Из-за этого, например, тебя тошнит после приёма цитостатических препаратов.

Помешать делению клеток можно и другим способом: облучением.

Рисунок: облучение клетки во время деления.

Специальные лучи настолько сильно "перетряхивают" клетки, что деление и в этом случае проходит неправильно. Клетки погибают точно так же, как и под действием цитостатических препаратов. Прежде всего это распространяется на бласты, так как они делятся чаще всего. Другие клетки делятся не так часто, поэтому число разрушенных при облучении здоровых клеток намного меньше.

В конце книги подробнее рассказывается о цитостатических препаратах и облучении. За последнее время врачи открыли целый ряд цитостатических препаратов, хорошо действующих против лейкемии. Они также установили, что бласты лучше всего уничтожаются под действием одновременно двух или трёх цитостатических препаратов. Поэтому они составили точный план, когда давать какие медикаменты. Такой план называется протоколом или схемой лечения. Для лечения разных форм лейкемии составлены различные протоколы, которые всё время совершенствуются.

ПРОТОКОЛ ЛЕЧЕНИЯ

Лечение лейкемии подразделяется на два больших этапа. Сначала проводится начальное интенсивное лечение, относительно тяжёлое для тебя. Затем следует этап длительного, уде не такого интенсивного лечения. По-другому это лечение называется терапия. Давай сейчас познакомимся более подробно с этими двумя этапами терапии.

I. Начальная интенсивная терапия

Как уже было сказано, начальное лечение является очень интенсивным и очень трудным для тебя. Всё время тебе делают уколы или ставят капельницу, и всё это на несколько часов и даже на несколько дней подряд. Это значит, что тебе часто нужно на несколько дней или даже недель ложиться в больницу на стационарное лечение.

Рисунок: лист протокола.

Все эти медикаменты необходимы для того, чтобы уничтожить как можно больше бластов, чтобы ни одного из них не осталось в твоей крови или костном мозгу. Когда это произойдёт, то ты будешь считаться в ремиссии. После этого другие клетки могут снова спокойно работать и твоё самочувствие намного улучшится.

Когда ты будешь лежать в больнице, то к тебе часто будут приходить родители. Им разрешается навещать тебя каждый день. Иногда ты будешь чувствовать себя очень плохо, будешь вялым и слабым. Но врачи и медсёстры помогут тебе, чтобы это состояние быстро прошло. Кроме того, когда они сочтут это возможным, то отпустят тебя домой на отдых. Но всё-равно тебе в это время нельзя будет ходить в школу или в детский сад. Может, где-то через полгода, когда начнётся этап длительного лечения.

Рисунок: посетители у постели.

Побочные явления

Лекарства, которые тебе дают, очень хорошо действуют против бластов. Вот поэтому ты их и получаешь!

Но наряду с этим они действуют и на нормальные, здоровые клетки в теле, хотя и не так сильно. Возьмём, например, костный мозг. Здесь они чувствительнее всего бьют по непрерывно делящимся клеткам лейкемии. Но они действуют также и на здоровые клетки в костном мозгу, которым ведь тоже надо делиться, чтобы создать для тела новые клетки. Такое действие медикаментов нежелательно, и его называют "побочным действием". Врачу нужно особенно следить за такими побочными явлениями. Он должен назначать только такую дозу лекарств, чтобы клетки лейкемии делились по возможности минимально, а здоровые клетки в то же время всё ещё могли размножаться, как нужно.

Поэтому, когда тебе дают лекарства, он постоянно контролирует, не слишком ли сильно отражаются побочные явления на твоём самочувствии. Для этого он исследует кровь или мочу, делает пункцию костного мозга, люмбальную пункцию (поясничный прокол) и рентгеновские снимки. Если побочные действия станут слишком серьёзными, то твои органы больше не смогут правильно выполнять свои задачи.

Тогда твоему телу нужно на некоторое время отдохнуть от медикаментов, и в таких случаях врач отменяет протокол и назначает перерыв в лечении.

За какими побочными явлениями врач следит прежде всего?

1. Воспаления

Если у тебя мало лейкоцитов, то твоё тело не сможет правильно бороться с инфекциями, вызывающими заболевания, и у тебя могут легко появиться различные воспаления: на пальцах, во рту, на лёгких и ещё где-нибудь. Такие воспаления могут быстро распространиться по всему телу. Поэтому необходимо часто контролировать число лейкоцитов.

В определённое время тебе будут давать лекарства от воспалений для их предотвращения. Небольшие открытые места на коже или во рту смазываются синей (или зелёной) жидкостью, чтобы они не воспалялись.

Кроме того, тебе нужно хорошо есть и много спать, чтобы набраться сил. А если ты узнаешь, что у кого-то из твоих знакомых или друзей заразное заболевание, то тебе лучше держаться от него подальше. Зачем рисковать и заразиться? Всё сейчас очень важно для тебя: даже такие простые вещи, как мытьё рук, ванна или душ, чистка зубов - ты ведь не только поддерживаешь чистоту, но и сохраняешь здоровье.

Если у тебя действительно появится воспаление, то его уже в самом начале обнаружат в клинике и начнут лечить, чтобы оно побыстрее прошло.

2. Тошнота и рвота

Причиной тошноты и рвоты могут быть цитостатические препараты. Но это продолжается недолго. Всё чаще получая лекарства, ты заметишь, что с каждым днём позывы тошноты уменьшаются. Кроме того, тебе будут давать таблетки или ставить свечи от рвоты.

3. Выпадение волос

От действия определённых цитостатических препаратов, особенно от адрибластина, у тебя начнут выпадать волосы. Может, ты сначала и испугаешься немного. Но помни! Волосы вырастут снова, как только ты перестанешь принимать этот медикамент. А пока их нет, можно носить платок или кепку. Или достанешь себе парик. Если на улице или в помещении не будет слишком холодно, то можно вообще ходить с непокрытой головой. Если кто-то будет смеяться, то это значит, что у него нет ни малейшего представления об этой болезни. Не расстраивайся из-за этого, а объясни ему, что выпадение волос - это побочное явление при лечении твоей болезни. Может быть, тогда он поймёт, что намного важнее для тебя поскорее выздороветь, а пока можно походить и без волос!

4. Прочие исследования крови

Ты знаешь уже, что такое гемограмма: лаборантка считает под микроскопом число твоих эритроцитов, лейкоцитов и тромбоцитов. Мы уже также видели, что такое гемоглобин, окрашивающий кровь в красный цвет. Так как он имеется только в эритроцитах, то по гемоглобину можно определить число твоих эритроцитов.

Если у тебя не будет хватать большого числа эритроцитов, лейкоцитов или тромбоцитов, то тебе добавят их через капельницу. В капельнице ты увидишь кровь другого человека, которая содержит нужные тебе клетки. Это называется трансфузия - переливание крови. Подробнее рассказывается об этом в отдельной главе в приложении.

Время пребывания в клинике

Большинство людей не любят больницу. Но иногда нужно всё-таки лечь туда, чтобы вылечиться. Из-за чего ты попал в клинику, ты знаешь: из-за лейкемии. Её нужно вылечить, чтобы войти в ремиссию.

Наверное, ты увидишь в больнице много нового и познавательного. Некоторые вещи вообще будут непонятными для тебя, и тогда на помощь придут другие, уже хорошо разбирающиеся в интересующих тебя вопросах. Это - родители или врачи, медсёстры или другие дети в отделении.

Что верно, то верно: не всё хорошо в больнице. Например, там делают уколы, - страшно, особенно когда их раньше не знал и теперь боишься. Или когда у тебя очень плохое самочувствие, появились боли и высокая температура. Но больничные работники знают, как тебе помочь. Очень часто к тебе будут приходить родители, и если тебе будет очень плохо, оставаться с тобой подольше, и даже ночью. Брату или сестре тоже интересно, как ты поправляешься, и им также разрешается навещать тебя - главное, чтобы они не заразили тебя насморком или детскими болезнями. Перед этим родители должны поговорить об этом с врачом или медсёстрами. Кроме того, вы можете писать друг другу письма или рисовать картинки.

С другими детьми в отделении тоже можно поиграть, порисовать, смастерить что-нибудь или просто поговорить по душам. Смотришь, и появится у тебя пара новых друзей. А кто-то из них, может, даже будет жить неподалёку от твоего дома.

Как уже было сказано, пока ты находишься в клинике, ты не можешь ходить в школу.

Хорошо, если твои родители поговорят с учительницей, как тебе лучше освоить пропущенный материал. Кроме того, во многих клиниках есть свои учителя, обучающие больных детей. Дома можно тоже организовать специальные занятия перед тем, как пойти в школу. Твоим родителям лучше всего поговорить об этом с учителями в больнице или с классной руководительницей.

Лечение центральной нервной системы

Под центральной нервной системой понимается головной и спинной мозг.

Её лечение является частью интенсивного начального этапа лечения. Некоторым бластам удаётся всё-таки удрать от лекарств, и они прячутся там, куда не так-то легко пробиться цитостатическим препаратам. Это районы в голове, в позвоночнике, вокруг головного и спинного мозга. Этих "беглецов" нужно уничтожать особым способом. Для этого имеется несколько возможностей. Одной из них является люмбальная пункция (поясничный прокол), которая делается врачом несколько раз (см. стр.). В ходе этой пункции врач вводит тебе лекарства прямо в спинномозговую жидкость, в которой плавают головной и спинной мозг. Кроме того, несколько раз тебе введут через капельницу метотрексат или алексан в таком количестве, которого хватит, чтобы они через кровь попали в спинномозговую жидкость. При введении метотрексата тебе будут три дня подряд давать много жидкости и противодействующее средство (лейковорин) для того, чтобы твоё тело хорошо усвоило такое большое количество метотрексата. Ещё одна возможность заключается в дополнительном облучении головы - об этом рассказывается в главе "Облучение".

Какие из этих возможностей необходимы лично тебе, зависит от вида твоего заболевания.

Уход за полостью рта

Ты уже знаешь, что при небольшом числе лейкоцитов могут легко появиться воспаления. А в определённые периоды лечения, прежде всего в начале и тогда, когда тебе вводят много лекарств, число лейкоцитов в твоём теле падает. В это время может случиться, что у тебя быстро образуются открытые ранки, особенно во рту. Через такие открытые места, особенно если они заживают очень медленно, в тело проникают возбудители болезней. Они пользуются тем, что у тебя в этот момент маловато лейкоцитов! Против этого нужно обязательно что-то предпринять! Лучше всего часто полоскать рот лекарственными жидкостями, уничтожающими такие микробы. Некоторые из этих растворов имеют яркую окраску, какой-то странный привкус или щиплют немного во рту. Всё это может показаться тебе очень неприятным, но важнее всего не дать инфекционным микробам навредить тебе. Поэтому - борись с микробами! Полощи регулярно рот до тех пор, пока это требуется!

2. Длительный этап лечения

Длительный этап лечения (или длительная терапия) называется так потому, что он длится значительно дольше первого этапа - обычно полтора года. Но это лечение уже не такое интенсивное и напряжённое. Поэтому в этот период времени ты будешь дома, твоё самочувствие намного улучшится, и ты будешь вести себя почти так же, как и другие дети в твоём возрасте. Тебе нужно лишь каждый день принимать таблетки (а больным острой миелоидной лейкемией раз в месяц ещё делаются и уколы) и каждую неделю приезжать в амбулаторию на врачебное обследование и исследование крови (лабораторный анализ). Длительная терапия требуется из-за того, что где-то в теле всё ещё могут оставаться бласты. Хотя и такое незначительное число, что их даже нельзя - или очень редко - различить под микроскопом в костном мозгу. Но если оставить хотя бы парочку этих бластов в покое и не принимать больше никаких лекарств, то они могут снова начать размножаться. И в какой-то момент их снова станет полным-полно.

Как же бластам всё-таки удаётся избежать действия лекарств? Очень просто: они перестают делиться.

Помнишь, мы говорили о том, что бласты, как и все клетки крови, чувствительны к цитостатическим препаратам именно в момент деления. Но всегда есть несколько, которые не делятся, а ожидают своего часа. Поэтому тебе нужно ещё долго принимать таблетки. Когда-нибудь и эти клетки захотят разделиться, и вот тогда-то и им будет конец!

Несмотря ни на что, лейкемия может обостриться снова. Это случается, хотя и не очень часто, и называется срывом или рецидивом. Если лейкемия обострится снова во время лечения или вернётся после окончания терапии, то тебе потребуется новое, ещё более напряжённое лечение, чтобы снова войти в ремиссию. Оно может протекать труднее, чем в первый раз. Чаще всего для этого требуются новые лекарства или пересадка костного мозга (что это такое, написано на стр.). Самое главное при этом - снова войти в ремиссию. Затем снова последует длительная терапия, поддерживающая пребывание в ремиссии.

При особой, но относительно редкой форме лейкемии (Б-ОЛЛ) длительная терапия не требуется, так как врачи знают, что она не нужна.

Все лекарства действуют по-разному на разных детей. Если они будут оказывать на тебя особенно сильное воздействие, то врач назначит тебе меньшую дозу или сделает перерыв в лечении.

Этот процесс продолжается до тех пор, пока длительная терапия не подойдёт к концу. Тогда и прекратится приём лекарств!

3. На что вы должны обращать особое внимание

Для поддержания хорошего самочувствия в период длительной терапии тебе нужно особо следить за следующими вещами.

Заразные болезни

Если во время лечения у тебя появятся какие-то заразные болезни, то они протекают обычно сложнее и серьезнее, чем у других детей. Это прежде всего ветряная оспа и опоясывающий лишай. Обе эти болезни происходят от одного возбудителя, и если человек заражается, то заболевает оспой, - независимо от того, была ли у другого человека оспа или лишай. Но если ты уже переболел ветряной оспой раньше, то уже никто не сможет заразить тебя этой болезнью.

Как лучше всего избежать заразных болезней, посоветует лечащий врач: например, не стоит ходить летом в переполненный плавательный бассейн или держать домашних животных. Кроме того, ты уже знаешь, что лучше всего держаться подальше от людей, заболевших заразной болезнью, например, ветряной оспой. Если кто-то из твоих друзей, знакомых или соседей в детском саду, в школе или у вас дома, с кем ты непосредственно общался, заболеет оспой, то вам нужно сразу же позвонить лечащему врачу. Может случиться, что ты уже заразился ею, и врачу нужно сделать тебе укол, который не даст развиваться этой болезни в твоём теле. Кроме того, в настоящее время различные лекарства помогают предотвратить осложнения при заболевании ветряной оспой или опоясывающим лишаём и приводят к быстрому выздоровлению. Но для этого тебя положат на недельку в больницу, чтобы ввести эти лекарства через капельницу. Кроме ветряной оспы нужно опасаться таких болезней, как

корь,

коклюш,

скарлатина,

инфекционная желтуха.

Многие заразные болезни и воспаления начинаются с симптомов, предупреждающих о них заранее. Такими предупреждениями являются:

* ректальная температура выше 38(С;

* кашель;

* учащённое дыхание (особенно у младенцев);

* красные, слезящиеся глаза без признаков улучшения;

* боли в горле или в ушах;

* боли в животе;

* понос;

* головные боли с неподвижными мышцами шеи;

* пузырьковая сыпь или высыпания на коже;

* небольшие гнойные язвочки, особенно во рту или вокруг попы.

Если у тебя появится какой-то из этих признаков, твоим родителям нужно позвонить лечащему врачу и проконсультироваться с ним.

Тебе нельзя делать прививки, не согласовав этого с лечащим врачом. Знаешь, некоторые прививки уже опасны для тебя. Другие же нужны и полезны, например, прививка от столбняка.

Питание

Очень важным для выздоровления является полноценное питание. Сюда относятся свежие фрукты и овощи, хлеб из цельнозернового зерна и мясо. Если будешь есть слишком много сладостей, то они просто отобьют тебе аппетит к другой пище, и твоё питание станет слишком односторонним.

Конечно, если появятся больные места во рту, то тебе будет не до хлеба, потому что его больно будет жевать. Тогда лучше есть мягкую пищу.

И ещё одно замечание! Старательно чисти зубы, чтобы они не заболели! (За одним исключением: при очень низком числе тромбоцитов, когда слегка кровоточат дёсны, чистить зубы не следует.)

Таблетки, пилюли, соки

Тебе принципиально не разрешается принимать никаких других лекарств, не проконсультировавшись перед этим с врачом. Цитостатические препараты, которые ты принимаешь против лейкемии, в комбинации с другими лекарствами могут привести к неожиданным последствиям.

И никаких витаминных пилюль! Они могут стать препятствием для цитостатических препаратов в борьбе с бластами.

Игры на досуге и спорт

Играй, сколько хочешь, занимайся спортом - в школе или дома с друзьями, только не напрягайся до такой степени, как другие, не доводи себя до полного изнеможения. До конца длительного этапа лечения тебе лучше отказаться от напряжённых тренировок и участия в серьёзных соревнованиях, потому что твоему организму ещё нужна какая-то часть силы, чтобы полностью одолеть лейкемию. Нельзя расходовать эту силу на что-то другое. Поэтому не печалься, если твои силы уже не те, что прежде. Как только ты полностью победишь болезнь, всё станет по-другому.

Когда твоя семья захочет поехать в отпуск или твой класс планирует экскурсию, то вам следует обговорить это с лечащим врачом. Во время длительной терапии отпуск или экскурсия с классом не исключаются, если у тебя будет хорошее самочувствие.

Вот целая масса всего, на что нужно обращать внимание. Но лучше быть поосторожнее, чем снова заболеть. А в ходе длительной терапии ты не должен болеть, а должен хорошо себя чувствовать и заниматься тем, что тебе нравится сколько хочешь. То, что придётся перенести на будущее, ты наверстаешь, когда закончится длительный этап лечения. Тогда ты снова будешь здоров.

Приложение

Подробности процесса лечения

1. Пункция костного мозга

В костном мозгу образуются клетки крови. Бласты тоже начинают расти сначала там. Поэтому для врача особенно важны исследования костного мозга. Он рассматривает его под микроскопом - есть ли там бласты, и проверяет, не слишком ли навредили цитостатические препараты здоровым клеткам. Твоя первая пункция костного мозга уже позади. Но так как ещё потребуются несколько пункций, мы хотим рассказать, как это делается. Чаще всего пробу костного мозга берут со спины, и тебе, конечно, не видно. Но если ты будешь знать, как она делается, то у тебя пропадут все страхи.

Для того, чтобы извлечь костный мозг из кости, врач ищет сначала кость, ближе всего выступающую под кожей наружу. Посмотри, у тебя это верхний край тазовой кости, чаще всего сзади, но иногда и впереди. Кроме того, можно брать костный мозг из грудины.

Рисунок: места, откуда берут пункцию костного мозга.

Пункция костного мозга проводится следующим образом:

ты садишься прямо или лежишься на живот (в том случае, если пункция делается на тазовой кости спереди или на груди, ты лежишься на спине);

сначала врач ощупывает кость пальцем, затем он мажет по коже холодной жидкостью, чтобы очистить её от микробов;

теперь тоненькой иглой делается обезболивающий укол. Врач впрыскивает под кожу над костью обезболивающее средство. Так как эта игла значительно тоньше иглы для отбора крови, то укол почти не болит. В первый момент обезболивающее средство немного жжёт, но потом кожа над костью вообще не ощущает никаких болей.

Конечно, ты почувствуешь, когда врач воткнёт пункционную иглу в кость, но это не больно, потому что в этом месте уже сделано обезболивание. Когда игла будет плотно сидеть в кости, врач начнёт отбирать мозг в шприц. Может, это и будет немного больно, но быстро пройдёт. Костный мозг из шприца быстро размазывается по тонкой стеклянной пластинке. На ней сразу же видно, был ли в шприце костный мозг или только кровь. Если была только кровь, то врачу, чтобы набрать всё-таки костного мозга, нужно проткнуть кость в другом месте.

Твой костный мозг, размазанный на стеклянной пластинке. Рассматривается под микроскопом, где определяется, какие клетки содержатся там. Кроме того, его исследуют и в лаборатории с помощью других методов.

Когда врач набирает в шприц костный мозг, это называется пункция костного мозга. Но он также может только воткнуть иглу в кость и отобрать крошечный кусочек кости с костным мозгом. Это называется биопсия костного мозга.

При лейкемии обычно достаточно только пункции костного мозга. Когда всё будет готово, и врач вытащит иглу, тебе наклеят пластырь на это место, и ты сможешь снова вернуться в свою палату или пойти в игровую комнату.

2. Поясничный прокол или люмбальная пункция

Мы уже несколько раз упоминали о поясничном проколе. Врач делает его, чтобы отобрать немного спинномозговой жидкости, в которой плавают головной и спинной мозг. Затем он передаёт отобранную пробу в лабораторию для исследования под микроскопом.

Таким же образом он вводит иногда и цитостатические препараты в спинномозговую жидкость. (Для чего это нужно, ты уже знаешь из описания процесса лечения центральной нервной системы.)

Ниже приводится точное описание того, как делается поясничный прокол. Если ты будешь знать это, то прокол не доставит тебе никаких чрезмерных хлопот. И кроме того, ты сможешь лучше помочь врачу. Всё это намного облегчит вам обоим эту процедуру.

Поясничный прокол делают сидя или лёжа. Главное, чтобы ты полностью выгнул спину! Тебе помогут удержать её согнутой мама или медсестра.

Рисунок: врач делает люмбальную пункцию.

Сначала ты почувствуешь, как врач начнёт ощупывать пальцем твою спину, чтобы найти правильное место. Когда он его найдёт, то наступит второй очень важный момент для тебя: ты должен лежать или сидеть абсолютно неподвижно! Если ты хоть немного пошевелишься, то это место потеряется, и врачу снова придётся искать его.

Затем ты почувствуешь, как врач начнёт протирать это место на спине специальной жидкостью, чтобы очистить его от микробов. Потом он сделает обезболивающий укол под кожу. Хотя это и тоненькая игла, но не почувствовать её нельзя. Но зато после этого укола ты почти и не заметишь, как войдёт в тело игла для пункции. Не забывай только о том, что ты должен держаться неподвижно и не шевелиться.

Спинномозговая жидкость сама начнёт капать из иглы. Её собирают в пробирки и отдают для исследования. Если врачу потребуется ввести в спинномозговую жидкость какое-то количество лекарства, то перед этим он отбирает точно такое же количество жидкости. В конце он вытаскивает иглу и наклеивает тебе пластырь. Готово! Если тебе не хочется, чтобы появились головные боли, полежи лучше полчаса на животе.

3. Облучение

Слово облучение происходит от слова луч, а лучи бывают разного рода.

Солнечные лучи освещают Землю, и ты их можешь видеть. Они обогревают, и их тепло ты ощущаешь на коже. Но некоторые лучи нельзя ни увидеть, ни ощутить. Ты вообще их не замечаешь. Вот такие лучи и используются для лечения центральной нервной системы. Для каких целей, ты уже знаешь из главы о её лечении.

Курс облучения проводится в радиологической клинике. Там врачи особенно хорошо разбираются в лучевой терапии, там же установлены большие аппараты, создающие эти лучи. Когда ты впервые приедешь в эту клинику, то врачи сначала подробно расскажут вам о курсе облучения. (Если ты сразу не поймёшь, то попроси объяснить ещё раз.) Затем измеряют твою голову, чтобы рассчитать дозу облучения.

В этом помещении толстые стены и двери, чтобы лучи не смогли проникнуть наружу. Сняв платок или шапочку, ты ляжешь на стоящий посередине стол. Теперь нужно точно установить аппарат на ту часть головы, которая подлежит облучению. Между твоей головой и аппаратом врач просовывает пластмассовую пластинку с небольшими свинцовыми кружочками, расположенными точно над твоими глазами. Нельзя, чтобы лучи попали в глаза.

Когда всё будет правильно установлено, тебе нужно несколько минут полежать абсолютно неподвижно. Медсестра и врач выйдут на это время из помещения. Но они всё равно могут тебя видеть, потому что в помещении установлена телекамера, наблюдающая за пациентом.

Представь себе, тебя показывают по телевидению!

Рисунок: мальчик на экране телевизора.

Самого облучения ты и не заметишь, разве только услышишь, как тихо жужжит или потрескивает аппарат. Ты знаешь, что нельзя почувствовать действия этих лучей, а значит, и ощутить боли. Длится всё это пару минут. Но помни! Тебе нужно лежать абсолютно неподвижно до тех пор, пока снова не придут медсестра или врач и не скажут, что сеанс облучения на сегодня закончен.

У облучения, как и у цитостатических препаратов, тоже есть побочные явления. У тебя выпадут волосы на голове. Но по окончании курса облучения они снова начнут отрастать. Пока же ты ходишь с платком или шапкой, или с другим головным убором. Или наденешь парик.

Во время курса облучения кожа на голове легко подвергается раздражению - от солнца, слишком резкого мыла или каких-то мазей. Будь поосторожнее с ними!

Некоторые дети через месяц-полтора после облучения становятся слегка усталыми и слабыми. Они очень много спят, у них пропадает аппетит и иногда появляется высокая температура. Родители начинают беспокоиться и думать, что ребёнок опять сильно заболел. Но через несколько дней дети снова становятся бодрыми, весёлыми, и у них

снова появляется аппетит. Врачи называют это "синдромом апатии". Хотя через некоторое время всё нормализуется, но при появлении таких симптомов лучше показать ребёнка врачу.

4. Переливание крови

Если у тебя недостаточно крови, то тебе введут через капельницу дополнительное количество крови, взятой у другого человека.

У всех людей имеются и эритроциты, и лейкоциты, и тромбоциты в крови, и эти клетки работают одинаково у всех людей. Отличаются только эритроциты. Поэтому людей подразделяют по группам крови: если у двух человек одинаковые эритроциты, то у них и одинаковая группа крови. Твою группу крови ты унаследовал от матери и отца. Она уже больше никогда в жизни не изменится.

Спроси у врача, какая у тебя группа крови и запиши ее, или запомни.

Группы крови различаются по химическим веществам, которыми, как значками, отмечена поверхность эритроцитов.

Вот два самых важных вида таких значков:

1. А и В.

У твоих эритроцитов только А, или только В, или оба вида А и В, или вообще никакого значка, то есть 0 (нуль).

2. Резус-фактор.

Если он у эритроцитов есть, то это резус-положительная группа крови, если нет, то резус-отрицательная. Название резус-фактор было дано, когда учёные обнаружили этот фактор при исследовании человеческой крови вместе с кровью обезьян резусов.

Получается, что у людей есть такие группы крови:

I (0) резус-положительная и I (0) резус-отрицательная

II (А) резус-положительная и II (А) резус-отрицательная

III (В) резус-положительная и III (В) резус-отрицательная

IV (АВ) резус-положительная и IV (АВ) резус-отрицательная.

Рисунки: эритроциты крупным планом.

Этот эритроцит сверху: 2-я резус-отрицательная группа крови.

Этот внизу: 4-я резус-положительная группа крови.

Вопрос: к какой группе крови относится этот эритроцит?

Ответ: правильно! К 1-й резус-положительной, так как у него нет ни А, ни В, а есть только резус-фактор.

При переливании тебе всегда вводят кровь донора, у которого такая же группа крови, как у тебя. Чтобы быть точно уверенным в этом, перед переливанием у тебя берут немного крови. Она исследуется в лаборатории вместе с кровью донора, чтобы установить, хорошо ли они совмещаются между собой. Это исследование называется перекрёстной пробой.

Если результат перекрёстного исследования, будет отрицательным, то это говорит о том, что кровь донора хорошо совместима с твоей. Вот тогда тебе можно делать переливание. Для переливания крови в принципе используется метод капельницы. Кровь проходит очень медленно, потому что она густая. Но если всё же тебе при этом станет плохо, или заболит голова, то скажи об этом медсестре или врачу!

Если кто-то вследствие травмы потеряет много крови, то ему нужны все клетки крови донора. Но иногда у кого-то слишком мало эритроцитов или тромбоцитов, или недостаточно лейкоцитов. Например, у тебя недостаточно эритроцитов, и тебе вливают концентрат эритроцитов. Это значит, что из крови донора удалена большая часть других

клеток, которых у тебя самого достаточно. Пациентам, имеющим слишком мало тромбоцитов, вводят концентрат тромбоцитов, или концентрат гранулоцитов, если кому-то нужны белые клетки.

При заболевании лейкемией чаще всего нужен концентрат эритроцитов.

5. Медикаменты

Медикаменты, разрушающие клетки во время их деления, называются цитостатическими препаратами. Такие препараты хорошо действуют против лейкемии.

Как ты уже знаешь, существуют различные протоколы или схемы лечения.

На следующих страницах ты можешь найти описание тех цитостатических препаратов, которые ты получаешь сам. Иногда эти препараты влекут за собой нежелательные последствия, так называемые побочные явления. Например, тошноту или выпадение волос. Ты уже знаешь, что это такое, и что можно сделать против этого.

ПРЕДНИЗОЛОН (ПРЕДНИЗОН, ДЕКОРТИН или ХОСТАКОРТИН) и ДЕКСАМЕТАЗОН (ДЕКАДРОН или ФОРТЕКОРТИН) очень схожи между собой. Оба лекарства даются в виде таблеток. В жидком виде они впрыскиваются реже.

ПРЕДНИЗОЛОН является гормоном. Это такое вещество, которое также создаётся самим телом и помогает различным частям тела правильно работать. Клетки лейкемии не могут терпеть преднизолона.

Тебе придётся пить преднизолон долгое время. Когда его отменят, то нельзя сразу же прекращать его приём, а нужно постепенно, в течение некоторого времени уменьшать его дозу. Врачи называют этот процесс уменьшением дозы черепашьими темпами.

Преднизолон тоже имеет побочные воздействия. От него появляется огромный аппетит, и ты растолстеешь, прежде всего станут полными лицо и живот. Но это сразу же пройдёт, когда ты прекратишь принимать преднизолон.

ВИНКРИСТИН называют также **ОНКОВИНОМ**. Его, как и **ВИНДЕЗИН (ЭЛДИЗИН)** вводят всегда в виде инъекции. Винкристин производится из вечнозелёного растения с ботаническим названием *Vinca minor*. Винкристин задерживает деление клеток в середине процесса, и они отмирают.

Побочным воздействием винкрестина может быть запор. Поэтому, принимая винкристин, ты должен есть и такие продукты, которые нужно хорошо прожёвывать, например, серый хлеб, яблоки или свежие овощи, а не только белый хлеб или пудинг! Пища, которую нужно жевать, предотвращает запор. Такое же действие производят и сухофрукты (если ты их любишь!). Боли в спине или в ногах после приёма винкрестина, если не пройдут сами, исчезнут, когда ты сделаешь ряд гимнастических упражнений.

АСПАРАГИНАЗА именуется также **КРАСНИТИНОМ**. Её вводят через капельницу в течение 1-2 часов. Аспарагиназа отбирает перед самым носом у бластных клеток перед их делением срочно требующееся им питательное вещество, называемое аспарагином. Без аспарагина бласты не могут больше ни расти, ни делиться.

Многие люди очень остро реагируют на аспарагиназу и не переносят её. Если у тебя внезапно появляется кашель, или покраснеет и зачесется кожа, или начнёт болеть живот, то нужно прекратить её вливание через капельницу. Краснитина тебе уже затем не будут назначать, а введут другой вид аспарагиназы (**ЭРВИНИЮ-АСПАРАГИНАЗУ**). Это лекарство хорошо переносится даже в том случае, если у тебя будет повышенная чувствительность к краснитину.

ДАУНОРУБИЦИН (ДАУНОБЛАСТИН) и АДРИАМИЦИН (АДРИБЛАСТИН) вводятся только в вену в виде укола или через капельницу. Оба лекарства красного цвета.

Родственным им лекарством является НОВАТРОН (МИТОКСАНТРОН). У него голубой цвет.

При их вводе тебе нужно держаться особенно спокойно: если что-то попадёт не по назначению, а рядом, то будет очень жечь.

Когда тебе будут вводить одно из этих трёх лекарств, врачу нужно следить за правильной работой твоего сердца. Поэтому он будет посылать тебя время от времени на электрокардиограмму, по которой можно проследить, правильно ли работает сердце.

Эти лекарства также входят в число тех цитостатических препаратов, от которых выпадают волосы. Но ты уже знаешь, что они снова отрастут.

ЦИКЛОФОСФАМИД называется также ЭНДОКСАНОМ. Эндоксан вводится против лейкемии чаще всего через капельницу. Похожий на него действующим медикамент называется ИФОСФАМИД или ГОЛОКСАН.

Принимая эндоксан или голоксан, тебе нужно очень много пить и очень часто ходить в туалет. Иначе эндоксан может вызвать боли в твоём мочевом пузыре. Для того, чтобы этого не случилось, вместе с голоксаном или эндоксаном всегда вводится лекарство УРОМИТЕКСАН, защищающее мочевой пузырь.

Если у тебя будет розовая или красная моча, то тебе нужно показать её врачу или медсестре в клинике или принести с собой из дому в бутылочке. Если ты будешь много пить, этого не случится. Медсестра скажет, сколько тебе нужно пить при этом. Если тебе будет плохо, и ты не сможешь ничего пить, то необходимое количество жидкости введут через капельницу.

ЦИТОЗАР (ЦИТОЗИН-АРАБИНОЗИД именуется также АЛЕКСАНОМ или УДИЦИЛОМ). Цитозар впрыскивается только в виде укола или внутривенно, или иногда прямо под кожу.

Цитозар входит в группу лекарств, называемых АНТИМЕТАБОЛИТАМИ. Это такие вещества, которые необходимы клетке для роста, только с небольшими изменениями. Но клетка их не замечает и бросается на них как на пищу. Но эта пища очень вредна клеткам, особенно бластам, и они от неё погибают.

6-МЕРКАПТОПУРИН называется также ПУРИНЕТОЛОМ и даётся в виде таблетки.

6-ТИОГУАНИН тоже даётся в виде таблеток. Оба лекарства - пуринетол и тиогуанин - также являются антиметаболитами.

Если тебе будут давать пуринетол, то врач, рассматривая анализы крови, особенно будет следить за тем, чтобы хорошо работала твоя печень. Пуринетол действует иногда на печень.

МЕТОТРЕКСАТ -- ещё один антиметаболит. Метотрексат дают в виде таблеток или впрыскивают в виде укола. Во время индукционной терапии тебе могут ввести это лекарство в виде укола в спину, когда тебе будут делать люмбальную пункцию. Некоторым детям вместо облучения назначается по несколько раз в виде профилактики центральной нервной системы достаточно большое количество метотрексата, вводимое через капельницу. Для того, чтобы хорошо перенести эти дозы метотрексата, твоему организму требуется после этого много жидкости и противодействующее лекарство ЛЕЙКОВОРИН, и поэтому капельницу оставляют подсоединённой ещё на один-два дня. Позже, во время длительной терапии, ты будешь принимать метотрексат в виде таблеток. В качестве сопутствующего явления метотрексат может привести к появлению воспалённых мест в ротовой полости. Если у тебя во рту что-то заболит, скажи об этом медсестре или врачу. Для смазывания этих мест они дадут тебе специальную жидкость,

которая предотвращает воспалительные процессы. (Эта жидкость часто имеет яркий лиловый или зелёный цвет.) Более подробно написано об этом на странице.

ТЕНОПОЗИД и ЭТОПОЗИД имеют родственную химическую структуру и вводятся через капельницу в течение нескольких часов. Они, как и другие эффективно действующие цитостатические препараты также могут вызвать рвоту и приводят к выпадению волос.

6. Пересадка костного мозга

Лейкемию можно также лечить с помощью пересадки костного мозга. Об этом часто сообщаются в прессе. Поэтому здесь представлено описание пересадки костного мозга, её ход, и когда целесообразно думать о ней.

Когда борются с лейкемией, то стараются уничтожить все клетки лейкемии в костном мозгу и во всём теле. Ты знаешь, как это происходит: с помощью цитостатических препаратов и облучения.

Конечно, тебе можно было бы назначить столько цитостатических препаратов и столько доз облучения, что в теле и особенно в костном мозгу не осталось бы больше никаких клеток лейкемии. Но это означало бы и разрушение всех здоровых клеток костного мозга. Они не смогли бы образовывать новых клеток крови -- ни теперь, ни позже. Но без новых клеток крови человек не сможет долго жить, потому что не будет пополнения вместо израсходованных клеток, а без него твоё тело не в состоянии правильно работать.

Если тебе назначат лечение с применением сильнодействующих средств, после которого костный мозг будет абсолютно свободным от клеток, то твоему организму нужно откуда-то получить свежие здоровые клетки костного мозга. Тогда врачи берут клетки костного мозга у здорового человека, именуемого донором, и вводят их пациенту точно так же, как переливают кровь - через капельницу прямо в кровеносную систему. Клетки донора сами найдут себе дорогу из кровеносной системы в твой опустевший костный мозг. Там они должны освоиться и начать производить новые клетки крови - уже в твоём теле - точно так же, как это делали раньше твои собственные клетки костного мозга.

Всё это очень просто говорится, но не просто делается. У донора нужно сделать очень много пункций костного мозга, чтобы отобрать достаточно клеток. Так как этих пункций много, то они делаются под наркозом. Тебе же, реципиенту, дадут перед этим столько цитостатических препаратов и назначат такую дозу облучения, чтобы полностью опустошить твой костный мозг. Свежие клетки костного мозга вводятся тебе затем через капельницу, а дорогу в костный мозг они найдут уже сами.

При пересадке костного мозга возникает множество проблем. Сначала нужно найти донора, клетки которого вообще могут подойти тебе. Вначале его ищут в кругу твоих братьев и сестёр или других близких родственников, так как клетки родственников более похожи друг на друга, чем у других людей, и чем больше похожи клетки донора на твои прежние, тем лучше для твоего тела. Если они тебе хорошо подходят, то перед этим делается такая же проверка, как и перед переливанием крови. Таким же образом, как по "знакам" на эритроцитах устанавливают группу крови, можно сравнить и знаки на лимфоцитах, хотя это сделать сложнее, и они ещё не все известны. Но если знаки, которые можно определить на твоих лимфоцитах, такие же, как и знаки у кого-то другого, то он может быть донором, подходящим для тебя. Но даже если найдётся подходящий для тебя донор, то всё равно может случиться, что клетки донора не прирастут в твоём теле.

До тех пор, пока новые клетки не прирастут правильно в твоём костном мозгу, твоему организму трудно защищаться от инфекций. Для этого тебе нужны лейкоциты, а их должны ещё только создать новые клетки. Поэтому в течение этого периода тебя нужно строго изолировать, чтобы уберечь тебя от таких инфекций, которые могут очень навредить тебе.

Это действительно не так просто - заменить у кого-то больные клетки костного мозга на здоровые. Если всё пройдет нормально, то в настоящее время для такой пересадки костного мозга нужно пробыть в больнице около 2-3 месяцев. Поэтому теперь пересадка костного мозга делается только в определенных случаях. Например, она требуется в том случае, если уже был один рецидив. Но во всяком случае, в настоящее время в начале лечения лейкемии пересадка костного мозга не назначается.

Обращение к родителям

Уважаемая мама, уважаемый папа!

Конечно, эта брошюра предназначена не только для Вашего ребёнка, но и для Вас. В данном письме нам хочется сообщить Вам о том опыте, который приобретают именно родители ребёнка, больного лейкемией.

Эта болезнь вносит очень много изменений в жизнь Вашего ребёнка, в Вашу собственную и всей Вашей семьи.

Самое лучшее время для Вашего больного ребёнка - это время, которое Вы проводите с ним. Для большинства детей не так важно число часов, проведённых с ними, а именно то, что кто-то регулярно приходит навещать их, и они это заранее знают. Это и Вам поможет так распределить своё время, чтобы успеть сделать всё, что требуется.

Нам хотелось бы ещё раз дать Вам совет, о котором уже сообщалось в начале книги. Не стесняйтесь задавать вопросы! Есть очень много самых различных вопросов:

* Почему у моего ребёнка температура?

* Какой это вид лейкемии?

* Существует ли финансовая поддержка при возмещении затрат на долгие поездки в больницу?

* Где можно переночевать?

* Приносит ли лечение успех? и т.д.

На много вопросов найдётся ведь и много людей, которые могут ответить на них: медсёстры, врачи, работающие в больнице учителя, психологи, отвечающие за социальные вопросы сотрудники, родители других детей, представители родительской инициативы...

На большинство вопросов имеются ответы, и таким образом можно разрешить массу проблем. Иногда нужно просто повременить с вопросами и немного собраться с мыслями. Позвольте дать Вам ещё пару советов, базирующихся на опыте других родителей, бывших в такой же ситуации.

Первый: наряду с больным ребёнком не забывайте других членов семьи и самих себя. Это важно прежде всего тогда, когда есть ещё и другие дети в семье. Нужно хоть немного поддерживать в семье "нормальную" жизнь, например, каждый день завтракать, обедать или ужинать всем вместе. Нужно сохранять один или два спокойных момента в распорядке дня, ночью высыпаться, время от времени отдыхать, не обрывать контактов с близкими друзьями - всё это нужно делать, чтобы выдержать это напряжённое время.

Наверное, Вы обратили внимание на то, что Ваши родные или друзья теперь не знают, как обращаться с Вами. Многие из них вообще не знают, что больного лейкемией ребёнка можно вылечить, и думают, что Ваш ребёнок уже потерян. Вам нужно сначала развеять такие устаревшие представления. И при этом Вы сразу убедитесь, что тот или иной человек будет рад каким-то способом помочь Вам.

Что ж, хватит пока советов. Первая цель в лечении Вашего ребёнка - добиться ремиссии.

День за днём эта цель становится всё ближе.

Желаем Вам и Вашей семье всего хорошего!

Этого желают Вам все участвующие в создании этой книги, в первую очередь родители таких детей.

Перевод Владимира Грязнова, члена Йенской инициативы родителей онкологических детей.
Г.Йена, 1990 г.