



CELJSKA MOHORJEVA DRUŽBA

— Prva slovenska založba —

CELJE – LJUBLJANA

KO OTROK ZBOLI ZA RAKOM



Podatki o knjigi

- Naslov: Ko otrok zboli za rakom (četrti izdaja)
- Avtor: več avtorjev
- Uredila: prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.
- Recenzija: dr. Lidija Kitanovski, dr. med.
- Ilustracije: Janja Hana Jamnikar, dipl. vzg., Vrtec Vodmat
- Velikost: 148 mm x 210 mm
- Vezava: mehka
- Število strani: 104
- ISBN: 978-961-278-415-7
- Cena: 12 EUR
- Izdala in založila: Ustanova za pomoč otroku z rakom in Celjska Mohorjeva družba
- Leto izdaje: 2018

Kontakt

Uredništvo

T 01 244 36 70

urednistvo@celjska-mohorjeva.si

Povejmo odkrito!

Beseda rak še danes vzbuja strah pred smrtjo. S strahom pa se bolezni seveda ne izognemo. Še več, z ozaveščanjem in preventivnim delovanjem lahko vsaj za odtenek olajšamo najhujše doživljanje, ko se zgodi tisto najhujše, kar nam lahko življenje nameni, ko zboli otrok.

Ko otrok zboli za rakom je četrta, prenovljena izdaja knjižice, ki so jo pripravili strokovnjaki s Kliničnega oddelka za otroško hematologijo in onkologijo Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra, uredila pa jo je primarijka Majda Benedik Dolničar, dr. med. To je tudi knjiga, ki jo ob vstopu na oddelek prejmejo starši obolelih otrok in služi kot osnovne informacije o širšem poteku zdravljenja.

Rak je redka bolezen otrok in mladostnikov. V Sloveniji, tako kot tudi v razvitih državah, zdravimo mladostnike do dopolnjenega 18. leta starosti praviloma v otroški zdravstveni ustanovi, kjer imajo zagotovljeno nadaljevanje šolanja in možnosti za druge dejavnosti, ki jih potrebujejo za čim manj moten razvoj.

Na Kliničnem oddelku za otroško hematologijo in onkologijo (KOHO) Pediatrične klinike UKC v Ljubljani so od leta 2000 do vključno leta 2012 obravnavali vsako leto približno 48 otrok in mladostnikov (povprečno 6 zaradi možganskega tumorja), ki so na novo zboleli za rakom, v letih 2013–2017 pa 70 (povprečno 15 zaradi možganskega tumorja). Vzrok tej razliki je prenos oskrbe bolnikov s tumorjem v centralnem živčnem sistemu z nevrološkega oddelka na KOHO in zdravljenje nekaterih mladih odraslih, pretežno z levkemijo, tudi na KOHO.

Otrok z rakom je manj kot 1 % od vseh onkoloških bolnikov. Bolezen se od raka pri odraslih precej razlikuje. Bolj pogosto se pojavi v drugih delih telesa kot pri odraslih, pod mikroskopom drugače izgleda in se tudi drugače odziva na zdravljenje. Pri tem je ozdravitev precej več kot pri večini rakavih bolezni odraslih. Psihosocialna podpora otroku

oz. mladostniku z rakom in njegovi družini je danes nujni sestavni del celovitega podpornega zdravljenja. Delček k temu z ozaveščanjem prispeva tudi ta knjiga.

Sodelavci:

Pripravili strokovnjaki Pediatrične klinike in Lekarne Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana.

Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo:

prim. Jožica Anžič, dr. med., prim. Majda Benedik Dolničar, dr. med.,

dr. Martina Burger Lazar, univ. dipl. klin. psih.,

prof. dr. Janez Jazbec, dr. med.,

in Marjanca Rožič, dipl. medicinska sestra.

Služba za dietoterapijo in bolniško prehrano:

klinična dietetika Andreja Širca Čampa, univ. dipl. inž. živ. tehnol.,

Tomaž Poredoš, univ. dipl. inž. živ. tehnol.; z diplomom ESPEN.

Klinični oddelek za gastroenterologijo, hepatologijo in nutricionistiko:

asist. dr. Evgen Benedik, univ. dipl. inž. živ. tehnol.

Oddelek za pripravo citostatične terapije Lekarne UKC Ljubljana:

Tina Benedejčič, mag. farm.

Odlomki iz knjige

alternativno zdravljenje ima lahko slabo stran, ker so informacije, ki so na voljo neomejene, pogosto zavajajoče, neresnične in nepreverjene. Jasno moramo razločevati nedokazane trditve alternativnih zdravilcev od številnih koristnih komplementarnih postopkov zdravljenja, ki si utirajo pot v uradno medicino in boljšajo kakovost življenja bolnikov. Nujno je tudi, da se javnost zaveda razlik med prikazi poteka bolezni posameznih primerov in znanstveno preverjenimi podatki o velikem številu primerov. Zlasti pa se je potrebno zavedati izjemnega pomena in vloge kliničnih raziskav.

✿ ZDRAVLJENJE V OKVIRU KLINIČNIH RAZISKAV

Poleg tehnološkega razvoja in novih dognanj različnih ved so prav klinične raziskave pomagale, da je pri večini današnjih bolnikov otroški rak ozdravljiva bolezen. Klinične raziskave v obliki mednarodnih multicentričnih študij v Evropi in ZDA so povzročile, da se je obravnava redkih otroških tumorjev centralizirala, da so stadiji bolezni postali bolj klinično utemeljeni in smiselni in da se zdravljenje vse bolj prilagaja posameznemu bolniku. Rezultate teh študij uporabljamo tudi v Sloveniji. Od leta 1971 naprej smo tudi aktivno vključeni v mednarodno študijo zdravljenja ledvičnega tumorja (Wilmsovega tumorja ali nefroblastoma). Postopoma se KOOHO vključuje tudi v druge klinične raziskave.

KAKO NASTANE NOVA KLINIČNA RAZISKAVA?

Pobudo za novo klinično raziskavo ustvarijo ugotovitve laboratorijskih raziskav ali predhodne klinične raziskave, ki iščejo, ali bi morda s spremembnim načinom zdravljenja dosegli večje število ozdravljen ali pa enako število ozdravitel, a z manj poznih posledic.

Pred začetkom klinične raziskave se v t.i. protokolu raziskave najprej opredeli njen namen (npr. ali je večje zmanjšanje tumorja povezano z dodatkom novega zdravila dotedanji kemoterapiji). Navedejo se tudi dotedanja spoznanja, na katerih temelji predlagana raziskava (npr. preiskovano zdravilo je pri odraslih bolnikih doseglo močan protitumorski učinek), opredelijo se značilnosti, ki jih morajo imeti preiskovanci, da bodo podatki o poteku njihovega zdravljenja uporabni glede na namen študije (npr. bolniki z določeno enako vrsto tumorja, bolniki določene starosti itd.). V protokolu je razloženo,

32



kakšna bodo merila za oceno rezultatov in kako je raziskava zastavljena, da bo omogočila odgovor na zastavljena vprašanja. Protokol nato še podrobno opiše potek zdravljenja in vse potrebne preiskave ter predvidi način in čas poročanja o poteku zdravljenja za vse bolnike, ki so vključeni v raziskavo.

Klinično raziskavo vodi, koordinira in nadzoruje skupina strokovnjakov, ki so v protokolu navedeni z imeni in naslovi, zapisan pa je tudi naslov organizacijskega sedeža študije.

Vsaka klinična raziskava mora spoštovati zakonska določila o varnem zdravljenju. Preden se lahko začne, morajo o njej razpravljati etične komisije in ugotoviti, da je raziskava strokovno utemeljena in izpolnjuje etične zahteve. V raziskavo je lahko vključen le otrok, katerega zakoniti skrbniki vanjo pisno privolijo. Slovenska zakonodaja zahteva, da privolitev poleg staršev (skrbnikov) podpiše tudi bolnik, ki je že izpolnil 15 let.

33