

Jak chorują dzieci

Ztranskrybowane przez TurboScribe.ai. Przejdź na Nielimitowany, aby usunąć tę wiadomość.

Fundacja Gajdusz powstała z mojej największej miłości do nowonarodzonego dziecka i ześmiertelnego strachu o jego życie. Ta energia jest siłą napędową, która sprawia, że skutecznie i błyskawicznie Fundacja pomaga od 1998 roku. Zapraszamy do wysłuchania rozmowy i naszych rozważań na tematy, o których nie zawsze myśli się na co dzień.

Szok, strach, niedowierzanie. To ile emocji kłębi się w głowie rodziców małego pacjenta, a także samego zainteresowanego w sytuacji, gdy pojawia się informacja o chorobie, trudna jest do opisanie. Choroba sieje spustoszenie nie tylko w organizmie, odmienia całą codzienność.

Jednak wyleczalność nowotworów u dzieci jest duża. O tym, jak chorują mali pacjenci opowie dr Małgorzata Stolarska z Kliniki Pediatrii, Onkologii i Hematologii z Centralnego Szpitala Klinicznego w Łodzi. Od lat współpracująca z Fundacją Gajdusz.

Miałem w głowie przedstawić Panią jako pediatrę i onkologa, też by było chyba dobrze. No, podkreśliłabym tutaj, że jestem onkologiem i hematologiem dziecięcym. Bo właściwie każdą rozmowę na temat onkologii dobrze jest zacząć od tego, że dzieci chorują na inne nowotwory i onkologia dziecięca tylko z nazwy jest podobna do onkologii ludzi dorosłych.

I to jest może jakby ważne, żeby sobie to uświadomić na początek naszej rozmowy, ponieważ to jakby będzie wpływało na cały jej kształt. I teraz osoby, które słuchają tej rozmowy zastanawiają się jaką siłą musi mieć ktoś, kto nie doś, że jest onkologiem, to jeszcze zajmuje się onkologią dziecięcą. Jaką trzeba mieć w sobie siłę, żeby stawić czoła takiemu wyzwaniu? Paradoksalnie jest to prostsze niż bycie onkologiem dorosłych.

Dlatego, że dzieci chorują na inne nowotwory. Po pierwsze, choroby nowotworowe u dzieci występują bardzo rzadko w porównaniu z osobami dorosłymi. Jest to naprawdę ultra rzadka choroba w populacji dziecięcej.

Po drugie, to są nowotwory, które wywodzą się z jakby ich początki, to są z komórek zarodkowych, czy jakby z życia jeszcze płodowego. Tam powstaje ten pierwszy błąd. I później z tych komórek powstaje nowotwór, który jest bardzo złośliwy, który błyskawicznie rośnie, bardzo szybko się przerzuca, ale jednocześnie bardzo dobrze reaguje na leczenie onkologiczne.

I dlatego wyleczalność nowotworów u dzieci jest bardzo wysoka. W tej chwili szacuje się, że jeżeli weźmiemy wszystkie nowotwory, które można spotkać u dzieci, w tym guzy mózgu, gdzie to rokowanie jest zawsze gorsze, a to jest drugi co do częstości nowotwór u dzieci, to i tak ponad 70% dzieci można całkowicie wyleczyć. I to właściwie moglibyśmy skończyć naszą rozmowę, bo moglibyśmy powiedzieć, ok, bardzo rzadko i prawie że uleczalne, no to w ogóle się nie przejmujemy.

No chyba jednak się musimy przejmować, bo w ludziach, tak mi się wydaje, co do zasady, nie ma zgody na to, żeby dziecko, małe dziecko zwłaszcza, chorowało i umierało na raka. To znaczy, no pani to mówi pewnie najlepiej, jak często się w ludziach taki bunt przeciwko życiu wszechświatowi rodzi na widok dziecka chorego. Przed chwilą powiedziałam, że na dzieci tak łatwo na raka, jeśli mówimy o, używamy słowa rak jako synonim słowa nowotwór.

Raki to są nowotwory ludzi dorosłych. Dzieci na raki, czyli nowotwory z tkanki nabłonkowej, praktycznie nie chorują, chorują na nowotwory złośliwe. Zdarza się, bo tak

naprawdę choroby nowotworowe to jest pierwsza tak zwana chorobowa przyczyna śmierci dzieci powyżej roku.

Przed wszystkim dzieci, jeżeli umierają, to umierają z powodu urazów i wypadków, na to nie mamy za bardzo wpływu. Natomiast choroba jako taka, która zabiera najwięcej dzieci, to jednak są nowotwory. Czyli mimo tego, że tak rzadko i mimo tego, że są takie dobre, w tej chwili naprawdę dobre wyniki leczenia, to ciągle z punktu widzenia społecznego nowotwory mają bardzo ważne znaczenie.

I co jest również ważne, to to, że to jest naprawdę bardzo poważna i ciężka choroba. Leczenie jest obciążone ogromną ilością objawów ubocznych. To jest tak naprawdę cały czas takie życie na krawędzi.

Ale dzieci mają to do siebie, że znacznie lepiej w porównaniu z dorosłymi, znoszą trudy leczenia i w związku z tym też łatwiej je wyleczyć i można zastosować więcej możliwości, więcej metod leczenia onkologicznego, żeby faktycznie z tą chorobą wygrać. Dzieci są silniejsze? Organizm dziecka to nie jest mały dorosły. Dzieci są z reguły zdrowe poza nowotworem.

Nie mają różnych innych chorób współistniejących, co ma duże znaczenie. Poza tym mają bardzo takie duże siły vitalne i naprawdę jak dziecku się trochę poprawi ta morfologia krwi, to ono błyskawicznie wraca do żywych i ono już jest pełne energii. Czyli cały organizm może się skoncentrować na walce z tym nowotworem? Tak.

Co więcej jakby ma większe takie ogólnie rzecz biorąc zasoby. Ja pracuję przede wszystkim z tak zwanymi dziećmi starszymi. Czyli takimi, bo u nas jest taki podział w zależności od wielkości łóżka.

Czyli powyżej 6 lat do 18, czasem nawet więcej. I widzę te różnice w chorowaniu między dziećmi tymi najmłodszymi, a takimi nastolatkami, którzy już bardziej podchodzą pod dorosłych i faktycznie chorują ciężiej. I też trudniej psychicznie godzą się z chorobą, z tymi trudami, z tymi włosami wypadającymi, z tym wszystkim.

I to też na pewno wpływa na przebieg choroby. Może też dlatego, że im starsze dziecko, tym bardziej świadome, co się z nim dzieje. Tak, na pewno tak.

Na pewno takie myślenie dorosłe o chorobie, o zagrożeniu, zagrożeniu życia, uświadamianie sobie tego wszystkiego, no to jest tak naprawdę wiek nastoletni. Poza tym dziecko małe to przede wszystkim myśli o tym, żyje terazniejszością. Dla niego jest ważne to, żeby mama była obok i łatwo jest zabawić, łatwo jest jakoś tak zadziałać, żeby to dzieci się uśmiechały.

Mimo czasem trudnych sytuacji bólu, natomiast nastolatkami to już tak łatwo nie jest, bo im tak naprawdę w momencie, kiedy przychodzi choroba, zwała się na głowę cały świat. Całe ich życie, które do tej pory mieli, szkoła, koledzy, wakacje, plany, to wszystko musi zostać zawieszone na długi czas, bo leczenie choroby nowotworowej to jest na pewno wiele miesięcy intensywnego leczenia. Każda jedna tak wygląda, a całość leczenia np.

w przypadku ostrych białaczek to jest dwa lata. I to jest dwa lata izolacji, dwa lata skupiania się na sobie, borykania się z problemami, pobytu w szpitalu. To naprawdę wcale nie jest łatwa droga.

Spotkałem się, często się spotykam z takim głosem, że zwycięstwo w walce z nowotworem zaczyna się od wczesnej diagnozy. O ile u dorosłego pewnie jest łatwiej taką wczesną diagnozę postawić, to jak jest u dziecka? Jakbyśmy to na skali trudności umiejscowili? To

jest jedyna praktycznie prawda onkologiczna, którą można zastosować w onkologii dziecięcej i w onkologii osób dorosłych, że im wcześniej rozpoznana choroba, tym łatwiej jest ją wyleczyć, mniejszym kosztem dla pacjenta, dla jego zdrowia i tym większe jest prawdopodobieństwo wyleczenia. I niestety, jeżeli chodzi o onkologię dziecięcą, to praktycznie nie ma możliwości takiej profilaktyki rozumianym w znaczeniu osób dorosłych, czyli tzw.

wczesnego wykrywania. Nowotwory dorosłych, raki rosną bardzo wolno, zależą od środowiskowych czynników. I tutaj często wystarczy, że kobieta tam zrobi raz w roku cytologia, raz na dwa lata mamografię, czy raz na kilka lat kolonoskopię.

I to już jest wystarczające, żeby bardzo wiele nowotworów uchwycić we wczesnej uleczalnej fazie. U dzieci, z racji tego, że te nowotwory przebiegają bardzo szybko i jednocześnie występują bardzo rzadko, to praktycznie nie ma takich metod. I często ja słyszę coś takiego, jak rozpoznajemy np.

ostrą białaczkę i rodzice mówią, ojej, ale dwa miesiące temu miałam morfologię i ta morfologia była prawidłowa. Czy to możliwe? No możliwe, tak, bo to są bardzo dynamiczne choroby. Co więcej, dzieci nie pokazują długo objawów.

No właśnie, czy możemy powiedzieć o objawach zewnętrznych, które już mogą nas zaniepokoić w kierunku diagnozy nowotworowej u dziecka? Generalnie, tak naprawdę jedyną formą profilaktyki w takim rozumieniu, to jest świadomość ludzi, no oczywiście nauczanie lekarzy i świadomość ludzi, że choroby nowotworowe dotyczą także dzieci. I praktycznie może to być w każdym wieku, bo do tej pory ja nieraz słyszałam coś takiego, jak to w ogóle do głowy na mnie przyszło, że dziecko może mieć nowotwór. I praktyka jest taka, że tak jak interniście przy jakichś niejasnych objawach, pierwsza myśl, która przychodzi do głowy, wyklucz nowotwór.

Dla pediatry jest to myśl ostatnia. Dlatego mówienie o tym, że jednak te nowotwory są, że może nie należy się ich aż tak strasznie bać w dzisiejszych czasach, ale jednak trzeba zachować czujność, dotyczy to zarówno lekarzy, tych pierwszego kontaktu najczęściej, jak i w ogóle społeczeństwa, jest bardzo ważne. Nie można żadnych objawów lekceważyć u dziecka.

Takim pierwszym, jednym z pierwszych objawów na przykład ostrej białaczki, bo to są najczęstsze nowotwory u dzieci, jest anemia, czyli tak naprawdę osłabienie. Ja bardzo często słyszę, jak to są wakacje, to mówię, a tak się pokłada ostatnio, no ale myśleliśmy, że wakacje to taki zmęczony czas. Kto by się nie pokładał w wakacjach.

Tak jest. A jak jest rok szkolny, no to mówię, o tyle ma szkoły, to musimy myśleć, że tak musi być, że się musi położyć po szkole. Też jest powód.

No więc trzeba być tutaj czujnym. Co więcej, jest bardzo wiele nowotworów. Każdy, kto miał kiedykolwiek dziecko w takim wieku między rokiem, a powiedzmy półtora, to wie, jak trudno jest zbadać mu brzuch.

I to wie rodzic i lekarz, który musi tam walczyć z tym dzieckiem i starczyć tutaj walkę. A nowotwory, które dotyczą nerek, czy w ogóle jamy brzusznej, praktycznie rzecz biorąc, no to my nie mamy możliwości. Oczywiście można USG robić, ale to trzeba robić co chwilę.

W związku z tym najczęstsze te na przykład guzy Wilmsa, czyli nowotwory nerki rozpoznają właśnie rodzice, którzy widzą, że dziecko nagle ma bardziej asymetryczny brzuch, że nagle ten brzuch się zrobił większy i niby nic się nie dzieje, ale jednak coś tutaj jest nie tak. I

właściwie jedyny sposób to jest to, żeby jednak te brzuchy badać, ale ja ze swojej praktyki czterdziestoletniej wiem, że nie jest to wcale łatwe. Jak się ma na to czas, to okej, ale ile razy jest tak, że w ogóle lekarza pierwszego kontaktu to nie ma czasu na walkę z pacjentem.

Są takie nowotwory, gdzie oczywiście można taki objaw zewnętrzny wykryć, ale pewnie są też takie, które go w ogóle nie widać tak na zewnątrz. Dopiero badania bardziej szczegółowe mogą coś wykazać. Z reguły coś się musi pokazać.

To prawda, że nowotwory dziecięce najczęściej są dosyć głęboko, bo one się wywodzą z takich tkanek, które są głęboko w środku i rosną i dopiero muszą się albo pokazać, albo gdzieś ucisnąć, żeby albo dać objaw bólu, żeby ktoś na to zwrócił uwagę. U dorosłych jest łatwiej, bo nowotwory rosną do jam ciała i szybciej się pokazują, ale dłużej to trwa w czasie. Także nie ma takiej recepty, żeby powiedzieć uważajcie na to.

Ale ja z perspektywy pediatri to też wiem, że bardzo często rodzic ma intuicję. Czasem mama przychodzi do lekarza i mówi coś jest nie tak, coś jest inaczej. Nie wiem co, ale coś tego i wiele razy słyszy dobra, tam przesadza pani, jest pani przewrażliwiona, ale dobry pediatra zawsze powinien sobie, bo na pewno jest wiele przewrażliwionych mam, nie twierdę, że nie, ale naprawdę trzeba tutaj mieć zaufanie do rodzica, bo rodzic często wyczuje wcześniej zmianę w zachowaniu dziecka, która w takim krótkim kontakcie i powierzchownym nie będzie widoczna.

Także czasami trzeba jakby pochylić się nad tym, co nam rodzice mówią. Czy prawdą jest to, że czasami objawy, które daje nowotwór znikają bardzo szybko, a zostają skutki leczenia, które się wdrożyło, żeby ten nowotwór wyeliminować? Tak, zawsze jest taki moment, kiedy rodzice przychodzą do mnie na rozmowę, kiedy już mamy diagnozę, no i rozmawiamy, dowiadują się, że mają bardzo poważnie chore dziecko i mają takie poczucie tej choroby i przedstawiane są im to, jak będzie wyglądało leczenie, że to leczenie będzie trudne, że będzie trwało długo, ale są takie, takie inne szanse i to jest leczenie, które ratuje życie. A jednocześnie wracają do tego dziecka i to dziecko siedzi, bawi się, a jeszcze szczególnie jak jest w szpitalu, to jeszcze ma dodatkowo więcej energii, bo trochę adrenalina trzyma.

Ja zawsze uprzedzam, że w tej chwili, mimo tego, że wszyscy mamy poczucie, że to dziecko ma bardzo ciężką chorobę, to ono w tym momencie jeszcze fizycznie czuje się znacznie lepiej niż wtedy, kiedy będzie borykać się z objawami ubocznymi leczenia. Leczenie onkologiczne, chemioterapia, która jest naprawdę w nowotworach dziecięcych bardzo skuteczna. W tej chwili jest też i leczenie biologiczne, możliwości jest bardzo dużo, ale jednak chemioterapia w nowotworach dziecięcych jest podstawą.

To jest leczenie, które tak naprawdę jest cały czas na krawędzi i jest to leczenie, które może dawać bardzo różne objawy uboczne. Na przykład? No wypadają włosy, pogarsza się bardzo morfologia krwi, za tym idzie odporność, a więc pojawiają się ciężkie infekcje. Mogą być uszkodzenia praktycznie każdego narządu, najczęściej mają charakter przejściowy.

Tym niemniej jednak, zwykle te objawy są bardzo burzliwe i trzeba się z nimi zmierzyć, bo chemioterapia musi być dostosowana do mocy nowotworu. Czyli im bardziej złośliwy nowotwór i bardziej rozsiany, tym ta chemioterapia musi być bardziej agresywna. I no oczywiście, że to jest tak, że to jest tak wszystko skonstruowane, żeby dziecko było w stanie sobie z tym poradzić, prawda? Tym niemniej jednak, to nie jest łatwy czas.

I lepiej, żeby rodzice byli o tym uprzedzeni, dziecko też, że to nie będzie łatwy czas. Dlatego tak trudno na przykład jest namówić, jeżeli dochodzi do nawrotu choroby, bo tak się zdarza niezbyt często, ale jednak, to szczególnie te dzieci starsze, które jakby doświadczają bardziej

tęgo cierpienia związanęgo z leczeniem, do powrotu do leczenia. To jest znacznie trudniejsza decyzja z ich strony i często wymagająca chwili, czasu, bo każdy z nich praktycznie mówi na początku to samo.

Nigdy w życiu, dopiero musi trochę minąć chwila, chociaż kilka godzin, żeby się spotkać z rozumem i przede wszystkim zrozumieć, że innej drogi nie ma. A tu ciągle mamy szansę, tym bardziej, że naprawdę współczesna medycyna oferuje nie tylko chemioterapię, ale jeszcze cały szereg możliwości leczenia immunologicznego, biologicznego, który się cały czas rozwija. I naprawdę jest w tym momencie, te szanse tych dzieci bardzo, bardzo wzrosły.

No dobrze, mówi Pani, że wyleczalność nowotworów dziecięcych jest na poziomie 70%, ale jest też to 30%. Czy jest Pani lekarzem, który dopuszcza takie sformułowanie, którego czasami być może trzeba użyć, nic się nie da zrobić? Takiego sformułowania nie dopuszczam, dlatego że lekarz zawsze ma coś do zrobienia i człowiek też. Ale rzeczywiście zdarza się tak, że jeżeli widzimy, że wykorzystaliśmy wszystkie możliwe metody, a mimo wszystko choroba zwycięża, mimo wszystko jest oporna na leczenie, to trzeba znaleźć w sobie taką przestrzeń, najpierw w sobie, w lekarzu, a później w rodzicach i w pacjencie na powiedzenie dość.

To, co się nazywa uporczywą terapią, czyli takim leczeniem za wszelką cenę, takim lekarzem jest łatwo być, tak? Bo można wymyślać kolejną, pięćdziesiątą chemioterapię i wszyscy będą klaskać w ręce i powiedzieć, ok, to jest doktor, waleczny. Natomiast w rzeczywistości nie ma leczenia onkologicznego bez cierpienia i bez objawów ubocznych i trzeba sobie zdać sprawę, że w momencie, kiedy choroba nie poddaje się leczeniu, to trzeba zawalczyć o czas, bo ten czas z reguły jest krótki i jest bardzo cenny. I to też jest ogromna umiejętność, tak? Żeby w odpowiednim momencie przejść do opieki paliatywnej i dać takiemu człowiekowi, takiemu dziecku szansę jeszcze zrobić w życiu coś fajnego, coś ważnego.

A przede wszystkim każdy człowiek, a dziecko tym bardziej, powinno mieć szansę, jeśli musi umierać, to mieć szansę umierać we własnym łóżku. Właśnie, chciałem o to spytać. Jak często podejmowała Pani decyzję, żeby dać dziecku umrzeć wśród bliskich, a nie wśród rurek, łóżek szpitalnych, respiratorów i powiedzmy takiemu środowisku, które nie jest jego najbliższym? No w sumie często, bo ja już pracuję naprawdę bardzo wiele lat i te wyniki leczenia nie zawsze takie były, jak są w tej chwili, tak? I no to jest i taki moment czasami, czasami przychodzi.

Fajnie jest pójść do poradni, gdzie przychodzą tak zwani ozdrowieńcy. Fajnie ich spotkać. Czasem się ich nie rozpoznaje, bo mają burzę włosów na głowie, ale opowiadają o swoich osiągnięciach, o swoich mają, kończą studia, mają dzieci, rozkładają rodziny, pracują i to jest bardzo fajne.

Ale też jest te kilka procent, te dwadzieścia procent dzieci, które mają nawroty choroby i którym się nie udaje wygrać z chorobą. I no ja jestem, ponieważ pracuję również w hospicjum domowym dla dzieci, to mam takie przekonanie, że ja jestem ze swoim pacjentem do końca. Każdego końca.

Tęgo dobrego, jeśli jest tak niestety, że tęgo złęgo to też, tak? I praca w hospicjum daje coś takiego, że człowiek się tęgo przestaje obawiać. I dlatego mówię, że zawsze coś jest do zrobienia, bo zawsze można leczyć objawy, zawsze można w tym momencie być bardziej człowiekiem niż lekarzem, pomyśleć o różnych takich sprawach, które czasami w ferworze tej walki z nowotworem zwyczajnie nie przychodzą do głowy. A później jak przychodzi refleksja, już jak dziecka nie ma, to wtedy dopiero się docenia pewne rzeczy.

A propos tego, że zawsze jest coś do zrobienia, to właśnie przypomniałem sobie, że w którymś z wywiadów powiedziała Pani, że stara się pomóc jednakowo osobie, której dolega katar i której dolega nowotwór. I że na tym polega praca lekarza. Obre pozorom ciężce.

Medycyna potrafi naprawdę leczyć bardzo skomplikowane choroby, a z katarem to jej idzie ciężko. Muszę się przyznać Państwu, że Pani doktor to jest chyba pierwszy taki człowiek, z którym jakby nie mam wyrzutu w sumienia, że rozmawiam o nowotworach i onkologii z uśmiechem na ustach. Zresztą mam przed sobą laureatkę Orderu Uśmiechu przecież.

I to jedno z najcenniejszych trofeów życiowych? Zdecydowanie tak. Zdecydowanie. Wszystkie tam tytuły, takie tam naukowe i specjalizacje i inne rzeczy, no trzeba to robić, bo tak wygląda kariera lekarza.

Ale tak naprawdę moim najcenniejszym nagrodą za moją pracę jest Order Uśmiechu. I to jest, zresztą ja w ogóle się tego nie spodziewałam, nigdy się nie spodziewałam. I to już było dawno, to już było wiele lat temu, ale ja do tej pory pamiętam moment, kiedy się dowiedziałam, że dostanę Orderu Uśmiechu i to była naprawdę ogromna, ogromnie ważna dla mnie chwila.

Tak naprawdę nic z nią się nie może równać. No i być może nie wszyscy z państwa wiedzą, ale laureat Orderu Uśmiechu jest zobligowany do wypicia soku z cytryn przygotowanego przez dzieci. Tak, zdecydowanie.

Ja była, ćwiczyłam, ćwiczyłam, ale właśnie mówiłam, że w sumie najtrudniejsze było wcale nie to, że ta cytryna była kwaśna, bo jakby można się tego spodziewać, ale przy wyciskaniu miała pełno pestek. A nie można się było, więc ja tylko się modliłam, żeby mi żadna z tych pestek nie utknęła nigdzie, żeby się gładko dały połknąć i na szczęście się udało. Życie onkologa pracującego z dziećmi jest słodkie czy kwaśne? Różnie bywa, różnie bywa, tak, różnie bywa, ale tak naprawdę jak się przychodzi do nas na oddział, to tam nie ma jakiejś takiej ponurej atmosfery.

Dzieci mają to do siebie, że nawet te starsze, one się nie potrafią tak zamartwiać i leżeć w tym łóżku i się zamartwiać. Bardzo chętnie biorą udział w różnych aktywnościach, które są na oddziale. Zawsze jak rodzice tacy pierwszy raz przychodzą, to oni są zadziwieni, że inni rodzice, którzy też siedzieli na tym samym krześle i słuchali o tym samym chorobie i też płakali i też byli przerażeni, potem przychodzą, my w różne fundacje, które z nami współpracują, organizują dla tych dzieci wyjazdy i różne takie fajne imprezy i dzieci bardzo, bardzo chętnie w nich biorą udział i absolutnie w ogóle nie czuje się tego, że gdzieś tam nad tymi dziećmi wiszi taka poważna choroba.

No ale też i bywają trudne chwile i nie da się tego uniknąć, jak to w życiu. O poważnych chorobach, ale z uśmiechem i z taką nadzieją i optymizmem. Pani doktor Małgorzata Stolarska, która przed rozmową prosiła byle krótko, ale sami Państwo słyszeli, ja się tutaj za bardzo nie wcinałem, ja po prostu słuchałem, a pani doktor mówiła, mówiła i troszkę nam zeszło.

Już tak. Bardzo dziękuję za to spotkanie. Dziękuję również.

Dziękujemy Ci za wysłuchanie rozmowy. Wejdź na www.gajusz.org.pl i dowiedz się więcej o Fundacji Gajusz.

Ztranskrybowane przez TurboScribe.ai. Przejdź na Nielimitowany, aby usunąć tę wiadomość.