

JÁTÉKOS
TORNAÓRÁK

Készült a Nemzeti Civil Alapprogram
támogatásával

Lektorálta:

Dr. Kovács Gábor
egyetemi docens, osztályvezető főorvos

Előszót írta:

Takácsné Stalter Judit
Együtt a Daganatos Gyermekéért Alapítvány
kuratóriumának elnöke

Szerkesztette:

Takácsné Stalter Judit, Bálint Zsolt

Kiadja:

Együtt a Daganatos Gyermekéért
Kiemelkedően Közhasznú Alapítvány
6200 Kiskőrös, Mező u. 16.
www.dgy.hu

ISBN 978-963-06-6239-0

2008.

Belső használatra

TARTALOM

| | |
|--|----|
| Előszó | 7 |
| Dr. Magyarosy Edina – onkológus, hematológus, gyermekgyógyász szakorvos Gyermekkori daganatok és terápiájuk | 9 |
| Erős Nikolett – pszichológus A gyermekonkológiai osztályokon vezetett pszichológiai munka sajátosságai | 35 |
| Andor Ildikó – gyógytornász, gyógypedagógus Mozgásszervi rehabilitáció gyermekkori malignus megbetegedések esetén | 47 |
| Pektor Gabriella – tanító, gyógytestnevelő Tanulj meg bánni a saját testeddel! | 59 |
| Oktatási módszerek | 77 |
| Vizsgaszempontok | 79 |

ELŐSZÓ

Kedves Olvasó!

2008. tavaszán az Egészségügyi Szak- és Továbbképzési Bizottság 79/2008 számon akkreditálta a „Játékos tornaórák, Mozgásfejlesztő program a gyermekonkológiákban segítő szakemberek részére”, elnevezésű képzésünk anyagát.

Hosszú út vezetett idáig. Az Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány 2000-ben indította Játékos tornaórák rehabilitációs programját a II. sz. Gyermekgyógyászati Klinikán Pektor Gabriella gyógytestnevelő vezetésével.

Célunk az volt, hogy a kezelések idején, a betegágyak mellett minél többet segítsünk az ágyhoz, infúzióhoz kötött gyermekeknek.

Pektor Gabi jól oldotta meg a feladatot: sok játékkal ösztönözte a kis beteget mozgásra, ezáltal közérzetük, kedvük jobb lett és fizikailag is jobb állapotba kerültek.

Az évek folyamán a szakemberektől összegyűjtött tapasztalatok, Pektor Gabi saját szakértelme és fogékonysága a feladat iránt, mind jobbá tették a programot. Elérkezett az idő, hogy mindezt megosszuk a gyermekonkológia területén dolgozó segítőkkel.

Alapítványunk a 40 órás, 40 kreditpontot érő képzést térítésmentesen biztosítja a résztvevőknek.

Tanuljanak sokat és építsék be mindennapi munkájukba a hallottakat, hogy a súlyos betegséggel küzdő gyermekek életminősége a lehető legjobb legyen!

Kiskőrös, 2008. október 10.

Takácsné Stalter Judit
Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány
kuratórium elnöke

GYERMEKKORI DAGANATOK ÉS TERÁPIÁJUK

Dr. Magyarosy Edina – onkológus, hematológus,
gyermekgyógyász szakorvos

Bevezetés

A rosszindulatú daganatos megbetegedések ritkák gyermekkorban, mégis igen fontos fejezetét képezik a modern gyermekgyógyászatnak. A potenciálisan halálos lefolyású, hosszú időtartamú ellátást igénylő kórképek fizikai és pszichikai következményei nagy megterhelést rónak a betegre, családjára és a társadalomra, hatékony gyógyításuk, komplex ellátásuk igen nagy szakmai kihívást jelent.

Az 1 év feletti gyermekek halálkozásának okai között a daganatos betegségek, a balesetek után, a második helyen állnak hazánkban is.

Hazánkban a gyermekkori daganatos megbetegedések

- 24,2 % leukémiák képezik,
- 11,4 % malignus lymphoma (Hodgkin és non-Hodgkin lymphoma)
- 29,1 % központi idegrendszeri daganat
- 10,7 % szimpatikus idegrendszer tumora, neuroblastoma
- 6,5 % lágyrész sarcomák, rhabdomyosarcoma
- 4,2 % vesedaganat, Wilms tumor
- 4,2 % csonttumor: osteosarcoma, Ewing sarcoma
- 0,9 % retinoblastoma
- 8,8 % egyéb

(a fentieknél ritkább daganatfajta: hepatoblastoma, csírasejtes daganatok, teratoma, nasopharyngealis carcinoma, pajzsmirigy carcinoma stb.)

A daganat fogalma

A daganat a sejtek kóros szaporodása és korlátlan burjánzása révén kialakult rendellenes szövetszaporulat. A rosszindulatú daganatra jellemző, hogy a környező szöveteket elpusztítja, a véráramba jutva áttéteket képez, és gyakran kiújul.

Gyermekkori daganatok és diagnózisa

A gyermek lakosságban (a 15 éves kor alatti populációban) ezen betegségek gyakorisága évente 150 új megbetegedés 1 millió gyermekre számítva; hazánkban évente 150-200 új gyermekkori daganatos megbetegedés fordul elő.) A szám változó, mert a gyermekonkológiai ellátás életkori határa 18 év felé tolódik (így évente kb. 250 új beteg kerül ellátásra a gyermekonkológiai központokban). A gyermekkori daganatok pontos oka ismeretlen, bár vannak bizonyos tényezők, amelyek növelik a betegség kialakulásának kockázatát. Kromoszóma rendellenességgel született pl. Down kóros vagy Fanconi anemiás gyermekeknél nagyobb az esély a leukémia kialakulására. Nagy mennyiségű radioaktív sugárzás (mint pl. Csernobilban, Ukrajnában történt baleset) és a mérgező vegyszerek (többek között a benzol) növelhetik a daganat kialakulását. Valószínűleg az öröklött hajlam, környezeti, immunológiai tényezők és esetleg vírusfertőzés teszik fogékonyvá az egyént a daganatra. A szülők számára legfontosabb annak tudatosítása, hogy jelenleg nincs rá mód, hogy előre jelezzük vagy megakadályozzuk a daganatot.

Gyermekkori daganatok kezelése

A legmegfelelőbb kezelés érdekében fontos, hogy a gyermek olyan kórházba kerüljön, ahol a kor színvonalán álló kezelésben részesülhet. Ez széles körű együttműködést kíván, képzett szakemberek, hematológusok, onkológusok, gyermeksebészek, radiológusok, gyermekápolók, rehabilitációs szakemberek és szociális munkások részéről.

Ezek a munkacsoportok biztosítják, hogy a gyermek a megfelelő alapkezelést, szupportáló (támogató) kezelést és érzelmi segítséget megkapja.

A gyermekkori rosszindulatú daganatos betegségek gyógykezelésében a terápia milyenségét, időtartamát a betegség szövettani típusa, kiterjedtsége, a beteg életkora határozza meg, de többségében multimodális kezelést alkalmazunk, tehát sebészi kezelés, sugárterápia és gyógyszeres kezelés kombinációját alkalmazzuk.

Műtét: célja a daganatos szövet minél teljesebb eltávolítása.

Sugárterápia: a nagy energiájú besugárzással közvetve vagy közvetlenül a daganatos sejtek elpusztítására törekszünk.

Kemoterápia lényege az osztódó sejtek elpusztítása gyógyszerek segítségével.

Amikor a rák minden tünete megszűnik és daganatsejtek nem találhatóak sem a vérben, sem a csontvelőben, akkor a gyermek eléri a remissziót. Ez bekövetkezhet a kezelés megkezdése után egy héttel. Ezután a gyermeket hónapokig vagy évekig tartó kiegészítő kezelésnek kell alávetni. Korábbi tapasztalatok azt mutatták, hogy azok a gyermekek, akiknél a remisszió elérése után a kezelés befejeződött, hamarosan visszaestek (a rák kiújult). Ez azért történik, mert az intenzív kezelés ellenére is maradnak ráksejtek. Nagyon fontos végigvinni a kezelést a gyógyulás érdekében.

Egyes gyermekkori daganattípusok és jellemzőik

A leukémia

A leukémia szó jelentése: fehérvérűség. A rák azon fajtáit nevezzük így, amelyek a csontvelő vérképző szöveteiben keletkeznek, abban a szivacsos anyagban, amely kitölti a csöves csontokat és a fehérvérsejteket termeli.

A fehérvérsejtek számának rohamos emelkedésével és abnormális sejtalakok megjelenésével járó betegség, amikor a fehérvérsejtek nem képesek ellátni szokásos feladatukat a fertőzések leküzdésében.

Amikor a leukémiás sejtek megjelennek a csontvelőben, az egészséges vörösvérsejtek, trombociták és fehérvérsejtek képzése csökken. A normális sejtek számának csökkenésére a tünetek is jelentkeznek. Az alacsony vörösvértetszám fáradékonyságot és sápadtságot okoz. A trombociták alacsony száma vérzékenységet okozhat. Az egészséges fehérvérsejtek számának csökkenése következtében fokozódik a hajlam a fertőzésekre.

Először általában elhúzódó lázas állapotot követően sápadtság, fáradékonyság jelentkezik, és az elvégzett vérkép vizsgálat veti fel a leukémia lehetőségét. Időnként lábfájás jelentkezik.

Tünetek továbbá sápadtság, nyirokcsomó duzzanat, lép, májnagyobbodás, testszerte bőrvérzések.

Akut lymphoblasztos leukémia (ALL)

Az ALL a leggyakoribb gyermekkori rák. A leukémiás gyerekek megközelítőleg 75%-80%-a szenved ALL-ben.

Az akut limfoblasztóma egy olyan betegség, amelyben a szervezet túl sok éretlen fehérvérsejtet, ún. limfocitát termel. A limfociták normális esetben megérnek és

a test védősejtjeivé válnak. Az ALL-ben a limfociták éretlenek maradnak, és túlságosan elszaporodnak. Számuk meghaladja az egészséges fehérvérsejteket (amelyek harcolnak a fertőzések ellen), a vörösvérsejteket (amelyek szállítják az oxigént a test különböző részeibe) és a vérlemezkéket azaz trombocitákat, amelyek megállítják a vérzést. Az ALL gyermekeknél és felnőtteknél egyaránt előfordulhat, és gyorsan kifejlődhet.

Az ALL kezelése

Az ALL az egyik legjobban gyógyítható gyermekkori rák. A kezelést a diagnózist követő napokban el kell kezdeni és hatékony támogató kezelésre is szükség van. A cél valamennyi ráksejt elpusztítása amilyen gyorsan csak lehetséges.

A kezelés alapja a kemoterápia – különböző gyógyszerek összehangolt alkalmazása.

Néhány esetben a koponya sugárkezelésére is sor kerül.

Csontvelő-átültetést általában akkor alkalmaznak, ha a gyermek visszaesik.

Általános esetben a kezelés különböző fázisokra osztható: bevezető szakasz, a központi idegrendszerre irányuló megelőzés, megszilárdítás, késleltetett megerősítés, fenntartó kezelés.

A bevezető szakasz (indukció) a kezelés legintenzívebb része. A gyermek három-négy különböző kemoterápiás gyógyszert kap.

Ebben a szakaszban a gyermekek 95%-a teljes remisszióba kerül, azaz visszafejlődnek a betegség legfontosabb tünetei.

A gyermekkori ALL esetében legtöbbször nem jelennek meg leukémiás sejtek a gerincvelőben. Azonban régebben, a központi idegrendszerre ható gyógyszerek és/vagy sugárterápia alkalmazását megelőzően többször jöttek létre áttétek az agyban. Mivel létezik egy gát, amely megakadályozza, hogy a kemoterápia bejusson a központi idegrendszerbe és elpusztítsa a rejtőzködő ráksejteket, a gyógyszereket közvetlenül a gerincvelő-folyadékba juttatjuk.

A bevezető szakasz után különböző gyógyszerek kombinációját alkalmazzuk, hogy a visszaesést megakadályozzuk.

A fenntartó kezelés alatt alacsony dózisú gyógyszeres terápiát alkalmazunk, hogy elpusztítsuk a fennmaradó ráksejteket. Ez az adag kevésbé toxikus és könnyebben elviselhető mint a bevezető és a megelőző szakasz gyógyszerei.

Akut myeloid leukémia (AML)

Az AML a granulocitáknak (a fehérvérsejtek egy fajtájának) a rákja. Az AML az összes gyermekkori leukémia kb. 10%-15%-át teszi ki. 7 különböző típusa van, az érintett granulociták típusa szerint.

A granulociták normális esetben beérnek és a szervezet védekező sejtjeivé válnak. AML esetén azonban éretlenek maradnak és túl nagy számban termelődnek. Számuk meghaladja az egészséges fehérvérsejteket (amelyek a fertőzések ellen védenek), a vörösvérsejteket (melyek az oxigént szállítják) és a trombocitákat (vérlemezek, melyek a vérárvadás kielégítő működését biztosítják). Az AML egyaránt jelentkezhet felnőttknél és gyermekeknél.

Az AML kezelése

Az AML-t elsősorban kemoterápiával kezeljük, amelyet gyakran csontvelő vagy őssejt transzplantáció követ az első vagy a második remisszióban.

Koponya besugárzást alkalmazunk, ha a rák áttért az agyra, vagy, néhány esetben ennek megakadályozására.

Az AML betegségben szenvedő gyermekek kezelése a bevezető (induktív) szakasszal kezdődik, amikor többféle gyógyszert alkalmazunk azzal a céllal, hogy minél teljesebben elpusztítsuk a daganatsejteket és a gyermek remisszióba kerüljön.

A bevezető szakaszt a konszolidáló, azaz a zavarokat elhárító illetve a remissziót megerősítő kezelés követi. Ennek célja elpusztítani valamennyi megmaradt kóros sejtet.

Egyre nagyobb számban hajtunk végre csontvelő- vagy őssejt-átültetést AML-ben szenvedő gyermekeknél az első remisszió alatt.

Magas dózisú kemoterápiát alkalmazunk, az egész testre irányuló sugárkezeléssel kombinálva (ez utóbbi el is maradhat), hogy elpusztítsuk a beteg csontvelőt és minden megmaradt daganatsejtet.

Egészséges, megfelelő csontvelőt veszünk egy másik személytől, általában családtagtól, és intravénásan beadjuk a betegnek. Az egészséges csontvelő eljut a csontig és átveszi az elpusztult csontvelő helyét.

Ezt nevezzük allogén (külső eredetű) transzplantációnak. Az első remisszió során transzplantáción átesett gyermekek közel 60%-a mutat remissziót három éven túl a kilökődés veszélye nélkül.

Azoknál a gyermekeknél, akiknek nem találtunk megfelelő donort, egy másik módszert, az autológ (belső eredetű) transzplantációt alkalmazzuk.

Ebben az esetben a gyermektől vesszük a csontvelőt, kémiai úton eltávolítjuk a ráksejteket és a csontvelőt lefagyaszttjuk. Miután a gyermek beteg csontvelőjét megsemmisítettük, az előzőleg lefagyasztott csontvelőt felolvasztjuk és intravénásan visszaadjuk a betegnek. A rendelkezésre álló adatok alapján azonban ez a módszer nem jobb, mint a hagyományos kemoterápia és kevésbé hatékony, mint az allogén csontvelő-transzplantáció.

Az AML-es betegek első remissziója során alkalmazott, nem rokoni eredetű csontvelő átültetésével kapcsolatban további kutatások folynak. Az ilyen transzplantációt többnyire második remisszió alatt alkalmazzuk, illetve, ha az AML mint második rák jelenik meg.

Krónikus myeloid leukémia (CML)

A CML ritkán fordul elő gyermekeknél, az összes gyermekkori leukémiának kevesebb, mint 5 %-át teszi ki.

Leggyakrabban felnőtteknél fordul elő, bár időnként nagyobb fiúknál és lányoknál is diagnosztizálják.

Jellemzői: erősen megnagyobbodott lép, magas fehérvérsejtszám (főleg a neutrofileknek és más granulocitáknak magas a száma) és a magas trombocitaszám. Egyéb tünetek: fáradékonyság, gyengeség, fejfájás, ingerlékenység, láz, éjszakai izzadás és fogyás. Előfordul, hogy nincsenek tünetek és a rákot valami egyéb okból elvégzett rutin vérvizsgálat során diagnosztizálják. Nincs súlyos vérszegénység, vagy vérzékenység.

A CML-ben szenvedő betegek 90%-ánál megfigyelhető a csontvelő egy genetikai eltérése, az úgynevezett Philadelphia kromoszóma. A kromoszómán belül „áthelyeződik” vagy felcserélődik az örökletes anyag, amely a 9 és 22-es kromoszómákat tartalmazza.

Az elnevezés ellenére a CML gyors lefolyású, általában megfigyelhető egy

- krónikus fázis (5%-nál kevesebb blaszt található a vérben és a csontvelőben amely évekig tarthat).
- felgyorsult fázis (5% és 30% között található blaszt a vérben és a csontvelőben).
- blasztos fázis (a vérben és a csontvelőben 30 %-nál magasabb a blasztok száma). Ebben az esetben a gyermek lázas, fáradékony, a lépe megnagyobbodott, ezt nevezzük blasztos krízisnek.

A CML kezelése

Az első szakaszban a kezelés célja a fehérvérsejtek számának csökkentése és a lép megnagyobbodásának visszaszorítása. Ezt szájon át szedhető gyógyszerekkel érjük el. A krónikus szakasz hossza általában három év, bár néhány betegnél ez a fázis akár tíz évig is tarthat.

Ha a lép a gyógyszeres és sugárkezelés következtében nem húzódik vissza, sebészi beavatkozás szükséges.

Bár a kemoterápia és az interferon alfa lelassítja a CML előrehaladását, a gyógyulásra a legtöbb reményt a csontvelő átültetés nyújtja. A legmagasabb gyógyulási arány akkor érhető el, ha a transzplantáció a krónikus szakaszban történik, egyiptéjű ikertől, HLA-azonos családtagtól vagy HLA-azonos idegentől származó csontvelővel.

Krónikus myelomonocitás leukémia (CMML, gyerekkori CML-nek is nevezik)

A CMML általában az öt év alatti gyermekeket támadja meg. A tünetek ugyanazok, mint az akut leukémia esetén: sápadtság, vérzések, fáradékonyság, fejfájás, izzadás, fertőzések. Gyakran a nyirokcsomók, a lép és a máj megnagyobbodása valamint alacsony trombocitaszám is megfigyelhető. A krónikus myeloid leukémiától eltérően a krónikus myelomonocitás leukémiának nincs krónikus fázisa (korai, tünetmentes stádiuma). Ha már diagnosztizálták, rendszerint gyors romlás várható.

Mivel a kemoterápia többnyire nem jár sikerrel, csontvelő vagy őssejt transzplantáció nyújtja a legtöbb reményt a gyógyulásra. Kemoterápiát a transzplantáció előkészítésére alkalmaznak.

Non-Hodgkin lymphoma

A gyerekkori non-Hodgkin lymphoma a csontvelőn kívüli nyirokszövetekből kiinduló, gyakran extranodalis körülírt tumor formájában jelentkező betegség, gyorsan progrediálva a csontvelőt is infiltrálja és ebben az előrehaladott formájában az akut lymphoid leukémiával gyakorlatilag azonos képet mutat.

A diagnosztikus és terápiás elvek csaknem azonosak az akut lymphoblastos leukémiánál alkalmazottakkal.

Diagnosztikus feltételek:

- Szövettani vizsgálattal igazolni kell a lymphoma tényét,
- meg kell határozni a lymphomás sejt típusát,
- klinikai vizsgálatokkal meg kell állapítani a betegség kiterjedtségét, azaz a lymphoma stádiumát.

Ennek alapján határozható meg az alkalmazandó kezelés típusa és intenzitása.

Tünetek: nem specifikus, általában gyorsan növekvő nyirokcsomó kelti fel a figyelmet, vagy a testüregeken belül növekvő daganat kompressziós tünetei jelentkeznek, vagy mellkas rtg. vizsgálat során észlelik a tumorárnyékot a mediastinumban, vagy a hasban tapintható a tumor.

Tisztázandó a beteg esetleges veleszületett kromoszómarendellenessége (Down sy., Bloom sy., stb.), fejlődési rendellenessége, immundeficienciája, gyakori fertőzései, környezeti ártalmak, tartós gyógyszer, vegyszerhatás, irradiatio. A szülők foglalkozása a beteg fogantatása előtt, a szülőket ért környezeti ártalmak (gyógyszer, vegyszer, ionizáló sugárzás), a családban előforduló malignus betegségek, fejlődési hibák, veleszületett betegségek.

Kezelési irányelvek:

Kemoterápia protokollok gyakorlatilag azonosak a leukémia kezelési protokollokkal.

Korai stádiumú, vagy alacsonyabb rizikócsoporthoz sorolt betegben az intenzív cytostaticus kezelési szakasz rövidebb.

Non-B-sejtes lymphomákban fenntartó kezelés is adandó, a teljes kezelés időtartama 2 év.

B-sejtes lymphomában a cytostaticus kezelés intenzívebb, fenntartó kezelés nincs. A kezelés időtartama a rizikócsoporthoz függően 2-5 hónap!

Csontvelőtranszplantáció (allogen, vagy autológ csontvelő, vagy periferiás őssejt transzplantáció) csak recidivált, ill. refractaer esetekben mérlegelendő. A chemotherápia intenzitásának fokozását teszi lehetővé.

Hodgkin-kór

Histológiai típusok: Lymphocyta túlsúly
 Nodularis sclerosis

Kevert sejtes Lymphocyta depletio

Szövettanilag jellegzetes Hodgkin-sejteket ill. Sternberg-Reed óriássejteket tartalmazó lymphoid szövetburjánzás, mely jellegzetesen nyirokcsomókból indul ki és nyirokcsomó régióról nyirokcsomó régióra haladva progrediál, relatíve sokáig csak a nyirokrendszerre korlátozódva.

Diagnosztikus feltételek:

Szövetteni vizsgálattal igazolni kell a Hodgkin lymphoma tényét, meg kell határozni a Hodgkin-kór szövetteni típusát, klinikai vizsgálatokkal kell megállapítani a betegség kiterjedtségét, azaz a lymphoma stádiumát.

A megnagyobbodott, kóros nyirokcsomó feltárásos biopsiája.

A szövetminta részletes kórszövetteni vizsgálata.

Stádium megállapítás:

Mellkas rtg. felvétel (2 irányú)

Mellkasi és hasi CT-vizsgálat

Hasi ultrahang vizsgálat

Anamnézis és klinikai kép: Jellegzetesen a nyakon, supraclavicularisan növekvő, tömött, fájdalommentes nyirokcsomóduzzanat, melyhez mediastinalis nyirokcsomómegnagyobbodás is társulhat.

Ha a nyirokcsomó megnagyobbodáshoz egyéb tünet, jel nem társul: „A” betegség.

Szisztémás tünetek jelentkeznek: láz, fogyás, éjszakai izzadás: „B” betegség.

Kezelési irányelvek:

Hodgkin-kórban a **sebészi kezelés** általában csak a biopsziára korlátozódik.

Gyermekekben, a növekvő, fejlődő szervezet a sugárkezelés késői mellékhatásaira fokozottabban érzékeny, ezért a kezelés elsősorban kemoterápián alapul.

A **kemoterápia** (kombinált cytostatikus kezelés) intenzitása és a kombinációban alkalmazott gyógyszerek fajtája a betegség stádiuma szerint változik, de korai stádiumban is alkalmazunk kemoterápiát.

A betegség kiújulása, a késői mellékhatásokra, a hormonális dyszfunkciókra,

növekedési és fejlődési zavarokra, a második malignitás előfordulására kell figyelemmel lenni.

Központi idegrendszeri daganatok

Gyermekkori központi idegrendszeri daganatok:

agykamrák tumora
kisagyi tumor
agytörzsi tumor
lokalizáció nélkül, astrocytoma,
ependymoma, glioma,
medulloblastoma/PNET, stb.
gerincvelő tumorai

A gyermekkori agytumorokat inkább szövettani típus szerint osztályozzuk.

A központi idegrendszer (KIR) daganatai (agytumorok és gerincvelő tumorai) a leggyakoribb gyermekkori solid tumorok, **a daganatok kb 25%-át képezik.** Gyermekkorban a KIR daganatai lokalizációjukban és szövettani típusukban is más megoszlást mutatnak mint felnőttkorban.

Diagnosztikus feltételek:

Neurológiai vizsgálat.

Szemészeti vizsgálat.

CT és/vagy MR vizsgálat (native és kontrasztanyaggal).

Szövettani vizsgálat az eltávolított daganatból, vagy biopsziás anyagból.

Klinikum: fejfájás, reggeli hányás, személyiségváltozás, ataxia, neurológiai göctünetek, epilepsia, látásromlás, polydypsia.

Kezelési elvek:

Elsődleges kezelési mód a sebészi kezelés.

A daganat radikális vagy subradikális eltávolítása.

Bizonyítottan hatékony kezelési mód az irradiatio (besugárzás).

A kemoterápia csak bizonyos idegrendszeri tumoroknál eredményes, mint a medulloblastoma, ependymoma, germinoma.

Ezekben az esetekben kombinált cytostatikus kezeléssel a daganat megkisebbithető és műtéti kezelésre alkalmassá tehető, a szóródás ill. a recidiva kockázata csökkenthető.

Az embryonalis, éretlen, differentiálatlan, inoperabilis vagy partialisan eltávolítható daganatok esetén a kemoterápia alkalmazása feltétlenül indokolt.

Neuroblastoma

A szimpatikus idegrendszer alkotó idegszövet (szimpatikus góccok, mellékvese) primitív embryonalis sejtjeiből kiinduló, jellegzetesen csecsemő- és gyermekkorban jelentkező, változatos lokalizációban megjelenő daganat).

A második leggyakoribb gyermekkori solid tumorféleség. **A daganatok 8%-10%-át képezi.**

Diagnosztikus feltételek:

A betegség prognózisát, az alkalmazandó kezelést meghatározza:

- a daganat szövettani típusa, differentiáltsági foka, histológiai jellegzetességei
- a daganat kiterjedtsége, stádiuma
- a beteg életkora
- a daganatsejtek molekuláris genetikai jellegzetességei
- a daganat biológiai tulajdonságai, tumormarkerek, bizonyos laboratóriumi paraméterek.

Klinikum: Rendkívül változatos, sokszínű, nem jellegzetes („kaméleon”), hasi fájdalom, végtagfájdalmak, láz, hangulatváltozás, feltűnően rossz közérzet, bevérzések, bénulások, ataxia, hasmenés. Leggyakrabban tapintható, vagy képalkotó eljárással észlelt tumor.

Kezelési elvek:

A kezelés stratégiáját

- a daganat stádiuma
- szövettani típusa
- a beteg életkora
- a tumor eltávolíthatósága
- a daganat molekuláris genetikai tulajdonságai (MYCN amplifikatio) alapján határozzák meg.

Általában multimodális kezelés szükséges.

Sebészi terápia: a daganat teljes eltávolítása a cél. Ha kezdetben ez nem kivihető, akkor más modalitású kezelés (kemoterápia, besugárzás) után második („second look”) műtéttel távolítandó el a tumor.

Radioterápia: a neuroblastoma általában sugárérzékeny daganat, a műtét után visszamaradt microscopos vagy macroscopos tumor irradiálendő. Inoperabilis daganat megkisebbitésére is alkalmazható.

Kemoterápia: kombinált cytostatikus kezelés, különösen kiterjedt betegség esetén igen intenzív terápia szükséges.

Lágyrész tumorok, rhabdomyosarcoma, malignus mesenchymalis daganatok

A gyermekkori daganatoknak változatos, heterogen, klasszifikációs nehézségeket adó csoportja. **A gyermekkori daganatok 7%-át képezik.** Kezelhetőségük, prognózisuk jobb, mint a hasonló felnőttkori daganatoké.

Ezek a rosszindulatú solid tumorok a primitív mesenchymalis sejtekből indulnak ki, jelentős részük az éretlen harántcsikolt izomszövetre emlékeztető jelleget mutat, máskor annyira differenciálatlan a tumorszövet, hogy csak mesodermalis eredetét lehet megállapítani. A daganatok a test szinte bármelyik régiójában kialakulhatnak.

Diagnosztikus feltételek:

Részletes fizikális vizsgálat, különös tekintettel a primer tumorra és környezetére, a regionalis nyirokcsomók számbavételével.

Klinikum: Tapintható, látható tumor. A tumor okozta nyomás következményei (pl. vizeelési nehézség, obstructio). Minden „nem odaillő” csomót, dudort potenciálisan daganatnak kell tartanunk, amíg annak ellenkezőjéről objektív módszerrel, rövid időn belül meg nem győződünk. Különösen a rejtett helyen növekvő daganatok (epipharynx, arc-, orrmelléküregek, kismedence) okozta tünetek lehetnek félrevezetőek.

Kezelési elvek:

A daganatok szövettani típusa, ezen belüli hisztológiai jellegzetességei, a daganat nagysága, kiterjedtsége (stádiuma) és lokalizációja,

a daganat kemoterápiára adott válasza,

és részben a beteg életkora

alapján különböző kockázati csoportokba sorolhatók a betegek. Az alkalmazandó, csaknem mindig multimodális kezelés intenzitását, stratégiáját ez a besorolás határozza meg.

Mindazonáltal, a különféle gyermekkori lágyszövetdaganatok alapvető diagnosztikus és terápiás irányelvei gyakorlatilag azonosak.

A daganatok többsége jól reagál a kemoterápiára.

Sebészi kezelés csak biopszia végzésére. A kemoterápiával jelentősen megkisebbitett daganat „second look” műtéttel távolítandó el. Ha ez kivihetetlen, vagy csak partialis eltávolítás történik, a további kemoterápia és irradiatio alkalmazása után, ismételt műtéttel tehető tumormentessé a beteg.

Sugárkezelés a gyógyszeres és/vagy műtéti kezelést követő tumormaradványra alkalmazandó.

Kemoterápia: a daganat típusától, és a csoportbesorolástól függően némiképp változó kombinációjú, intenzív, kombinált citostatikus kezelés alkalmazandó elsődlegesen.

Wilms tumor (Nephroblastoma)

A nephroblastoma (Wilms' tumor) az embryonalis metanephrogen szövet embryonalis sejtjeiből eredő, változatos szöveti képet mutató daganat, a leggyakoribb hasi tumor a gyermekkorban, melynek multidiszciplináris kezelése a daganatok terápiájának modelljéül szolgálhat.

A Wilms tumor a gyermekkori daganatok 6%-át adja.

A Wilms tumor elnevezést gyűjtőfogalomként használjuk, ide soroljuk:

a klasszikus Wilms tumoron (nephroblastomán) kívül

a congenitalis mesoblastos nephromát,

a vese „clear-cell” sarcomáját

a vese malignus rhabdoid tumorát.

Klinikum: Legtöbbször véletlen lelet a tapintható hasi tumor, hasi fájdalom, esetleg haematuria, hypertonia is társulhat. Regisztrálni kell a hemihypertrophia, az esetleges urogenitális anomália, egyéb rendellenesség jelenlétét vagy hiányát.

Kezelési elvek:

A terápia fő alapelemei:

- a.) praeoperatív kemoterápia
- b.) sebészi kezelés (nephrectomia)
- c.) postoperatív kemoterápia
- d.) radiotherápia

A multimodális kezelés mennyisége és minősége a prognosztikai tényezők függvénye.

Prognosztikai tényezők:

1. a daganat stádiuma (a daganat kiterjedésétől, műtéti eltávolításának mértékétől, metastasisok jelenlététől függően: I-IV. st., bilateralis tumor: V. st.);
2. a daganat szövettani típusa (kedvező és kedvezőtlen szövettani típus).

Csontdaganatok

A rosszindulatú csontdaganatok (osteosarcoma különböző típusai és a **Ewing sarcoma**) a gyermekkori tumorok 5%-át képezik.

Osteosarcoma

Maligens tumor, melyre jellemző a tumorsejtek direkt csontszövet, illetve osteoid termelése. Az osteosarcoma a leggyakoribb primer malignus csonttumor, elsősorban a 10-20 év közötti korosztályt érinti. Sokféle megjelenési formája van, igen eltérő lehet a szöveti képe, alapvető a tumorsejtek osteoid termelő képessége, ennek alapján akkor is osteo(gen)sarcomáról van szó, ha a tumor állományának nagy része porc vagy kötőszövet.

Anamnesis: Jellegzetes a csontfájdalom és a duzzanat. Gyakran traumával hozzák összefüggésbe. Kórelőzményben szereplő irradiatio, retinoblastoma fokozott hajlamot jelenthet.

Klinikum: Minden életkorban előfordul, de jellemző a gyors növekedés időszakában, adolescens korban. A gyorsan növekedő malignus csonttumor felett a bőr általában hyperaemiás, melegebb tapintatú, a felületes vénák fokozottan kirajzolódhatnak.

Kezelési irányelvek:

A kezelés célja a primer tumor teljes eltávolítása, a metastasisok megelőzése.

A daganat képalkotó módszerekkel történő igen alapos és részletes felmérése és a biopsziával nyert szövetminta histológiai elemzése után

1. Praeoperatív (neoadjuváns) kemoterápia

időtartam: 9 hét

A terápiás válasz kiértékelése CT, MR, scintigraphia és klinikai vizsgálattal.

Ezek alapján:

2. Definitív műtét: blockresectio, végtagmegtartó műtét,

(rotatio plastica vagy endoprothesis) vagy **amputatio**

(a tumor regressiojának mértéke, az anatómiai helyzet, a beteg életkora, az addig elért testmagasság, ill. a várható növekedés mértéke, a várható prognózis határozza meg, hogy milyen műtéti megoldás választható).

A diagnóziskor észlelt, (vagy később jelentkező) tüdőmetastasisok, localizált csontmetastasisok műtéti resectioja gyógyulást eredményezhet. Késői metastasisok évek múlva is megjelenhetnek.

3. Postoperatív kemoterápia

A műtétet követően, a praeoperatív terápia során alkalmazott szerekkel gyógyszeres kezelés 1-3 hetes időközökben további 26 hétig.

Ewing sarcoma

A gyermekkori csontdaganatok másik gyakoribb formája. Kis, kerek magvú sejtekből felépülő tumor rokonságot mutat a primitív neuroectodermális daganatokkal.

Eredete, a kiindulási szövete nem tisztázott, a csont Ewing sarcomáját újabban a „Ewing tumor család” egyik tagjának tekintik. Gyorsan disseminálódó, malignus tumor. Chemosensitivitása következtében a multimodális kezelésében az intenzív, kombinált citosztatikus terápiának döntő szerepe van.

Diagnosztikus és terápiás irányelveit tekintve nagyon hasonló az osteosarcomához.

Anamnesis: Sokszor lappangó kezdet, láz, csontfájdalom, duzzanat. Gyulladásos folyamatnak, osteomyelitisnek tűnhet.

Klinikum: Hasonló, de valamivel fiatalabb életkorban jelentkezik, mint az osteosarcoma. A klinikai tünetek is hasonlóak, következetesen jelentkező, nem szűnő csontfájdalmak, duzzanat, hőemelkedés, láz jellemezheti.

Kezelési irányelvek:

Induktív kemoterápia

A tumor definitív lokális kezelése: műtét vagy irradiatio, vagy mindkettő. Postoperatív (fenntartó kemoterápia).

Retinoblastoma

A retinoblastomás betegek kezelését szemész, radiotherapeuta és gyermek-onkológus alkotta team végzi a gyermekonkológiai központokban, a gyermekonkológus koordinálásával. A beteget a gyermekonkológiai centrum regisztrálja, ellenőrzi, gondozza a szemész és onkoradiológus segítségével.

Diagnosztikus feltételek: Anamnesis, családi anamnesis

Szemfenékvizsgálat

A tumor kiterjedtségének vizsgálata (staging)

Megválaszolendő:

- a) Az intraocularis tumor kiterjedése.
- b) Van-e orbitára terjedés?
- c) Van-e (idegrendszeri, vagy hematogén) metastasis?

Kezelési irányelvek

A terápia célja az életet veszélyeztető daganat leküzdése, a látás lehetőség szerinti megőrzésével.

Sebészi terápia:

A szemgolyó eltávolítása.

Photocoagulatio

Cryoterápia

Radiotherápia

Központi idegrendszerre terjedő tumor esetén koponya besugárzás (a teljes agyra) végzendő.

Kemoterápia

Genetikai tanácsadás

Szűrővizsgálatok:

Egyoldali retinoblastoma esetén a másik szemet rendszeresen ellenőrizni kell a beteg 5 éves koráig.

Hereditaria esetekben (túlélő gyermekét, vagy testvérét) az újszülöttet szűrni kell:

1 hónapos korban, majd

az 1. évben 3 havonta,

a 2. évben 4 havonta,

a 3-5. évben félévente.

Csontvelőtranszplantáció

Egyre nagyobb számban hajtanak végre csontvelő- vagy őssejt-átültetést malignus daganatban szenvedő gyermekeknél az első remisszió alatt. A csontvelő-átültetés lényege az alábbiakban foglalható össze:

Nagy dózisú kemoterápiát alkalmazunk, az egész testre irányuló sugárkezeléssel kombinálva (ez utóbbi el is maradhat), hogy elpusztítsuk a beteg csontvelőt és minden megmaradt daganatsejtet.

Egészséges, megfelelő csontvelőt veszünk egy másik személytől, általában családtagtól, és intravénásan beadjuk a betegnek. Az egészséges csontvelő eljut a csontig és átveszi az elpusztult csontvelő helyét.

Ezt nevezzük allogén (külső eredetű) transzplantációnak. Az első remisszió során transzplantáción átesett gyermekek közel 60%-a mutat remissziót három éven túl a kilökődés veszélye nélkül.

Azoknál a gyermekeknél, akiknek nem találtunk megfelelő donort, egy másik módszert, az autológ (belső eredetű) transzplantációt alkalmazzuk.

Ebben az esetben a gyermektől vesszük a csontvelőt, kémiai úton eltávolítjuk a ráksejteket és a csontvelőt lefagyasztjuk. Miután a gyermek beteg csontvelőjét megsemmisítettük, az előzőleg lefagyasztott csontvelőt felolvasztjuk és intravénásan visszaadjuk a betegnek.

Supportív kezelés

A gyógyítás céljával adott intenzív kezelés, bizonyos százalékban olyan szövödményeket okozhat, melyek további kezeléseket igényelhetnek, ill. a szövödmények elhárítása, megelőzése bizonyos kezeléseket tesz szükségessé.

Kezelések mellékhatásai

Hajhullás

A hajhullás különböző mértékben fordulhat elő a rosszindulatú daganatok ellen kezelt gyermekeknél. Néhányan csak részben veszítik el a hajukat, vannak, akiknek csak elvékonyodik és megritkul a hajuk, másoknak gyorsan kihullik az összes hajuk. A hajvesztés feltűnő módon jelzi betegségüket és a világ számára is egyértelművé teszi a gyermek állapotát. Lényegesen megváltozik a beteg külseje és ezt nehéz elfogadni mind a gyermeknek, mind a szülőnek. Meg kell nyugtatnunk a gyermeket, hogy a haj a kezelés végeztével rövidesen visszanő.

Néhány javaslat a szülőknél a probléma kezelésére:

- Amikor a haj vékonyodik vagy töredezik, használjunk puha hajkefét.
- Válasszunk kímélő sampont, ami száraz, igénybevett hajra készült.
- Flanel párnahuzat vagy egy puha takaró, amit éjszakára a párnára helyezünk, segít összegyűjteni a kihullott haját.
- Engedjük, hogy a gyermek válasszon sapkát, kendőt, esetleg parókát (ez is kedvezményesen kapható), és használhassa ezeket utcán, illetve közösségben;
Nagyobb, iskoláskorú gyermekeknél ez különösen fontos.
- A szülő ne csináljon nagy ügyet a hajhullásból. Átmeneti jelenségről van szó, a haj a citosztatikus kezelést követően újra kinő.

Émelygés és hányás

A daganatellenes kezelés egyik legkellemetlenebb mellékhatása a hányinger és a hányás. Leküzdésükre az elmúlt években nagyon sikeres gyógyszerek kerültek bevezetésre, melyek alkalmazását a kezelőorvos írja elő és otthoni használatukat is vele kell megbeszélni.

A gyógyszeres kezelés kiváltotta hányás függ az alkalmazott gyógyszerektől, azok adagjától, és személyenként változó mértékben lép fel.

Jelentkezhet a kezelés közben (ún. heveny hányás), vagy a kezelés utáni napokban ún. késleltetett hányás formájában.

Előfordulhat, hogy egy gyógyszer az egyik gyermeknél súlyos mellékhatásokat okoz, míg egy másik betegnél semmiféle problémát nem jelent.

Lehet, hogy az egyik gyógyszer esetében csak többszöri, ismételt alkalmazás okoz hányingert, míg más gyógyszereknél már az első dózis után hányás

lép fel. Mivel a kemoterápia mellékhatásai nagyon széles skálán mozognak, fontos minden gyermek kezelését az ő egyéni szükségletei alapján irányítani. Semmiféle összefüggés nincs a hányás mértéke és a gyógyszer hatásossága között.

A hányás és a kínzó hányinger nagyon megviseli a betegeket testileg és lelkileg egyaránt.

A hányásnak a kemoterápia által kiváltott közvetlen okok mellett lélektani összetevői is vannak. Ha egy kezelés hatására kialakult a hányinger, akkor a következő kezelés megkezdése előtt, gyakran már a kórházi környezet hatására is felléphet az újabb hányás.

A hányáscsillapító gyógyszerek akkor hatásosak igazán, ha a citosztatikus kezelés előtt kerülnek alkalmazásra és napokig folytatják a támogató kezelésnek ezt a formáját. Az orvos és a beteg, ill. a szülők együtt dönthetik el, hogy a gyógyszer bevitelének melyik formáját válasszák (injekció vagy tablettá). Nagyon fontos a megfelelő folyadékbevitel, a folyadék- és elektrolit egyensúly fenntartása érdekében. A gyermek által kedvelt folyadék gyakori itatásával kell biztosítani a szükséges mennyiséget. Az ápolónőnek és az orvosnak jelezni kell, ha a gyermek nem vesz magához elegendő folyadékot. Fontos, hogy a szülő figyelje a vizeletürítés mennyiségét is, és jelezze, ha a szokottnál kevesebb.

Néhány javaslat, mely segíthet a hányinger leküzdésében:

- A szagok fokozzák a hányingert. Kezelések után lehetőleg ne főzzünk a gyermek jelenlétében. A beteg mindig tartózkodjon jól szellőztetett szobában, ha az időjárás engedi, hagyjuk nyitva az ablakot.
- Ha a gyermeket zavarják a szagok, használjunk fedett bögrét szívószállal és az asztalra helyezzünk kis ventilátort, amely elfújja az étel szagát.
- Hányingerrel küszködő gyermekeknek adjunk száraz ételeket, pl. pirítóst, perecet, kekszet.
- Kerüljük az édességet, a zsírban vagy olajban sült, fűszeres ételeket. Helyette adjunk levest, burgonyát, túrót, sajtot.
- Ne engedjük a gyermeket lefeküdni közvetlenül étkezés után. A vízszintes testhelyzet is előidézi a hányingert.
- A gyermek viseljen laza ruházatot. Ez kényelmesebb és egyszerű cserélni, ha baleset éri evés közben.
- TV, videó, zene, játékok vagy felolvasás segíthet elterelni a gyermek figyelmét a hányingerről.

A vérsejtek számának csökkenése

A neutrofil granulociták alkotják a fehérvérsejtek azon csoportját, amelyek a fertőzések ellen védenek. Az egészséges fehérvérsejtek számának csökkenése következtében fokozódik a hajlam a fertőző betegségekre és lefolyásuk is sokkal súlyosabb, mint egészséges gyermekekben. Az ilyen fertőzéseket többnyire baktériumok vagy gombák okozzák. A fertőzés első jele a láz, ezért ezt mindig nagyon komolyan kell vennünk.

Általában 1000 feletti fehérvérsejtszám biztosít elegendő védelmet a gyermek számára, ilyenkor közösségbe is mehet, illetve találkozhat társaival, barátaival. Ugyanakkor figyelni kell arra, hogy a vérsejtek száma növekvő vagy csökkenő tendenciát mutat-e, s eszerint szabad csak eldönteni, hogy engedjük-e a gyermeket társaságba.

Fertőzések

Általában a következőkre figyeljünk:

Ha a fehérvérsejtek száma 500 és 1000 között van, a gyermek ne menjen közösségbe, nagyobb társaságtól tartsuk őt távol. 200 és 500 közötti fehérvérsejtszám esetén a gyermek maradjon otthon. Csak egészséges látogatót engedjünk hozzá, alapos kézmosás után. 0 és 200 közötti fehérvérsejtszámnál megnő a fertőzés veszélye, ezért a gyermeket tartsuk otthon és ne engedjünk hozzá látogatót.

További javaslatok a fertőzések elkerülésére:

- Fontos a gyakori, alapos kézmosás minden családtag számára. Használjunk antibakteriális szappant, meleg vizet és körömkéfért.
- A szülők és a gyerekek mossanak kezet az étel elkészítése, illetve étkezés előtt, a szabadban való játék és a WC használata után.
- Figyeljünk rá, hogy a kórházi ápoló személyzet is mindig mosson kezet, mielőtt a gyermekhez érne.
- Ha a gyermek fehérvérsejtszáma alacsony, beszéljük meg a kezelőorvossal, hogy ne kelljen a többi beteg között várakozni, ha vizsgálatra érkezünk. Esetleg kora reggeli időpontot kérjünk, amikor még nem tartózkodtak előttünk betegek a rendelőben.
- Ne használjunk párasítót, mert az állott víz fertőzések melegágya lehet.
- Használjunk napozókrémet, ha a gyermek kint tartózkodik. Methotrexate kezelésben részesülő gyermekek fokozottan érzékenyek a napra, és a leégett bőr jobban ki van téve a fertőzéseknek.

- Ügyeljünk arra, hogy a beteg testvéreit ne oltás be élő polio vírussal.
- Hívjunk orvost, ha a következő tünetek bármelyikét észleljük: 37,5 °C feletti hőmérséklet, hidegrázás, légzési nehézségek, torokfájás, súlyosabb hasmenés, véres vizelet vagy széklet, illetve fájdalom vagy égő érzés vizeletürítéskor.

Beültetett katéterek

A beültetett katéterek, véna-kanülök, olyan szövetbarát csövecskék, amelyeket rövid sebészeti beavatkozás során a vénákba illesztünk, hogy a beteg számára kellemetlen, gyakori tűszúrásokat elkerüljünk. Ezzel csökkenthető a fájdalom és félelem, illetve annak veszélye, hogy a citosztatikum a vérpályán kívül kerülve súlyos károsodást idézzen elő a környező szövetekben.

A véna-kanülök fertőzés forrásai is lehetnek, vérrögök, csomók is képződhetnek bennük. Ezért ezeknek az eszközöknek a környezetét naponta gondosan meg kell vizsgálnunk. A katétereknek több fajtája használatos, gyermekeknél leggyakrabban a Hickman katéter illetve a Port.

Hickman katéter

A Hickman katéter egy hosszú, rugalmas cső, melynek egyik vége a szív előtt, egy nagy vénában van, a másik pedig a bőr felszínén, a mellkason. A citosztatikumot, transzfúziót, intravénás folyadékot a csőbe juttatják, anélkül, hogy a gyermeknek a tűszúrás miatt félelmet, fájdalmat kellene elszenvedni. A katéter segítségével vért is tudnak venni.

Port-a-kat

A Port abban különbözik a Hickman katétertől, hogy teljesen a bőr alá helyezik. Ez egy kis fém kazetta gumi felsőrészsel, melyet a mellkas bőre alá ültetnek be. A katéter a bőr alatt, a kulcscsontnál egy vénába, majd a szívhez vezet. Vérvétel vagy transzfúzió esetén a nővér egy tűt vezet a porton lévő gumi felsőrészbe.

A következő táblázat tanulmányozásával, az orvossal illetve ápoló személyzettel megbeszélve lehet eldönteni, melyik katéter a legmegfelelőbb a gyermek számára.

| | Hickman katéter | Port katéter | Katéter nélkül |
|---|---|---|----------------------------|
| Fertőzés veszély | Magasabb | Alacsonyabb | Nagyon alacsony |
| Mennyi karbantartást igényel? | Naponta | Havonta | Nem igényel karbantartást. |
| Mennyiben változtatja meg a külsőt? | Megváltoztatja, mivel a csövek a test felszínén vannak. | Kissé megváltoztatja, mivel a bőr alatt egy dudor látható | Nem változtat a külsőn. |
| Fájdalom szintje | Nincs fájdalom. | Kisebb tűszúrások. | Magas. |
| Félelem szintje | Alacsony | Alacsonytól a magasig terjedhet | Magas |
| Költségek | Magasabb (napi karbantartás) | Alacsonyabb (karbantartás havonta) | Alacsony |
| Annak kockázata, hogy a gyógyszer a szövetekbe szívárog | A legalacsonyabb | Alacsony | Magas |

1. táblázat

Fájdalomcsillapítás

A gyermekek kezelésre való felkészítéséhez sikerrel alkalmazható módszerek a hipnózis (csak szakember végezheti), képzelet (csak elegendő gyakorlással lesz sikeres) és a figyelem elterelése.

A jól képzett szakember által végzett hipnózis segíthet a gyermeknek feldolgozni a fájdalmas élményeket, csökkenteni a félelmet és a fájdalmat.

A képzelet segítségével szándékosan idéznek fel képeket, hangokat, ízeket, szagokat és érzéseket. A gyermekek úgy érzik, mintha valóban belépnének

az elképzelt képbe. A kellemes képek segítenek a gyermek figyelmét elterelni a fájdalomról, illetve a fájdalmas élményt feldolgozni, egyúttal csökkenteni.

Érdemes megérdeklődni, hogy a kórházban van-e olyan szakember, aki ezt a nagyon hasznos technikát megtanítja a gyermeknek. A figyelem elterelése sikeresen alkalmazható minden korosztálynál, de sohasem helyettesítheti a kezelésre való megfelelő felkészítést.

A kisgyermek figyelmét elvonhatjuk színes, mozgó tárgyakkal. Óvodásokkal nézessünk együtt képeskönyveket, meséljünk, énekeljünk, fújunk szappanbuborékot.

Sok gyermek biztonságban érzi magát, ha kedvenc plüss állatkáját szorongathatja.

Az iskoláskorú gyermekek nézhetnek videót vagy TV-t, hallgathatnak zenét.

Nem helyes azonban, ha a gyermek egész napját a TV előtt tölti. Fontos, hogy a szabadidő értelmes eltöltéséhez biztosítsuk a megfelelő feltételeket.

A daganatellenes kezelés első, néhány hónapos intenzív időszaka biztosan nem teszi lehetővé az iskolalátogatást.

Támogatjuk viszont, ha ebben az időszakban az iskola és a szülők segítségével tanul a gyermek, természetesen figyelembe véve fáradékonyságát, meggyöngült teljesítőképességét.

Az intenzív szakasz befejeződésével a gyermek folytathatja életét a közösségben.

Az iskola és a szülők közösen döntsék el, célszerűbb-e évet halasztani, vagy a gyermek eredeti osztályába kerüljön-e vissza?

Fájdalomcsillapító gyógyszerek

A gyermekklinikák fájdalomcsillapítóval vagy altatásban végzik a fájdalmas beavatkozásokat. Néha az altatást csak kisgyermekek vagy különösen aggóató nagyobb gyermekeknél alkalmazzák. Ha a gyermek nagyon fél, kérjünk segítséget. Kétféle fájdalomcsillapítót használnak széles körben a gyermekek kezelésekor. Az EMLA krémet a bőrre kenik néhány órával a fájdalmas műveletek, pl. lumbálás, csontvelő-vétel előtt.

Az Ethyl-klorid spray a bőr érzéstelenítésére szolgál közvetlenül a művelet előtt.

Többféle nyugtatót illetve fájdalomcsillapítót intravénásan is lehet adni a gyermeknek.

Mivel a legtöbb daganatos gyermeket évekig kezelik, sokan ellenállóvá válnak a nyugtatókkal, fájdalomcsillapítókkal szemben. Előfordulhat, hogy gyógyszert kell váltani, vagy emelni a dózist.

A szülő megbeszélheti az orvossal, illetve az aneszteziológussal, milyen

fájdalomcsillapítás a legmegfelelőbb a gyermeknek, figyelembe véve a lehetséges komplikációkat

A gondozás

A malignus betegség miatt aktívan kezelt betegeket gondozni kell, az esetleges szövődmények észlelése, elhárítása ill. megelőzése, valamint a daganatos betegség statusának ellenőrzése céljából, a főleg járóbetegként történő ellenőrzés, gondozás a betegről, a betegség típusától és a kezelés intenzitásától függően, de általában 2-4 hetente történik. A kezelés befejezése után kezdetben 2 hetente, majd havonta, 1 év után 2 havonta, majd 3 havonta, később félévente, majd évente ellenőrizni kell a késői szövődmények, a daganat kiújulásának, második malignitás jelentkezésének kockázata miatt.

A gyógyult beteg

A kezelés elhagyása után 3 évvel valószínű a gyógyulás, s 5 év után csak kivételes a visszaesés. Gyógyulásra a különböző daganatoknál, különböző hosszúságú tünetmentes szak után számíthatunk (pl. lágyrész sarcomában rövidebb, neuroblastomában, agytumorban hosszabb idő után beszélhetünk gyógyulásról).

A leukémiák, lymphomák kezelése csaknem folyamatos. A kezelés első 6 hónapjában csak 1-2 hetes szünetek vannak. Ezalatt az idő alatt változó, hogy milyen gyakran és mennyi ideig kell a betegnek kórházban fekvődni, ez a beteg aktuális állapotától, az alkalmazott kezelés módjától és kockázatától, a beteg lakóhelyének távolságától, otthoni körülményeitől, családjának szociokulturális helyzetétől függ. Van olyan kezelési ciklus, amikor a kezelés lebonyolítása többnapos bennfekvést igényel, és ezt a kezelést 2 hetente meg kell ismételni, akkor is, ha a beteg tünet- és panaszmentes, betegségének nincs kimutatható jele. Éppen ez a gyógyulásának záloga. Hasonló a helyzet a többi malignus betegségben szenvedő gyermek gyógykezelése esetén is.

A solid tumorok kezelésében általában 3-4 hetente alkalmazunk egy-egy 3-7 napos kezelést. A kellő számú kezelési blokkot minden körülmény között meg kell adni. Vannak esetek, ahol a daganat sajátságai miatt, sokkal több kezelésre van szükség, mint más hasonló esetben, és a gyógyulás még mindig elérhető. Ugyanakkor, látszólag gyorsan reagáló daganatok a későbbiekben kiújulhatnak és kezelésük végül is sikertelen lehet.

Általános fogalmak

Blaszt

Blaszt a rövid elnevezése az éretlen fehérvérsejtek több fajtájának mint pl. lymfoblaszt, myeloblaszt, monoblaszt. Normális esetben az egészséges csontvelőben 5% alatti arányban található blasztok. A blasztok beérnek és egészséges, működő fehérvérsejteké válnak és nem kerülnek be a véráramba.

A leukémiás blasztok éretlenek maradnak, gyorsan szaporodnak, nem nyújtanak védelmet a fertőzések ellen és nagy számban lehetnek jelen a vérben.

Remisszió

Teljes remisszióról akkor beszélhetünk, amikor a leukémia minden tünete megszűnik és rendellenes sejtek nem mutathatók ki sem a vérben, sem a csontvelőben ill. a gerincvelői folyadékban. A csontvelőben a blasztok rendes számban (5% vagy alatta) vannak jelen.

Protokollok

A protokoll a rák gyógyításának receptje. Mint egy süteményrecepthez, ehhez is megvannak a hozzávalók, melyeket megfelelő időben és megfelelő módon kell beadni a sikeres gyógyulás érdekében.

A protokoll a daganatos betegség sajátosságai és a kialakult tünetek figyelembe vételével több hónapra szóló kezelési tervet tartalmaz. Ma már minden fejlett egészségüggyel rendelkező országban ilyen protokollokkal kezelik a daganatos gyermekbetegeket.

A protokoll dokumentum az alkalmazás taktikáját tartalmazza, vagyis leírja, hogy milyen gyógyszereket milyen dózisban kell adni és milyen vizsgálatokra van szükség a kezelés egyes szakaszaiban.

A protokoll azonban csak útmutatóul szolgál. A gyermek vérképe és egyéni reakciói alapján módosítani kell a kezeléseket időpontját és dóziséját, illetve kiegészítő kezeléseket kell alkalmazni.

A GYERMEKONKOLÓGIAI OSZTÁLYOKON VEZETETT PSZICHOLÓGIAI MUNKA SAJÁTOSSÁGAI

Erős Nikolett – pszichológus

Onkopszichológia

Az onkopszichológia tudomány világszerte megszületett az elmúlt évtizedekben. Jelentése határterületi tudományág a daganatos beteg, a hozzátartozók és a szakemberek pszichológiai és szociális terhelésével, tüneteivel, valamint teljes körű terápiájával, gondozásával foglalkozik (Holland, 2004.).

Onkopszichológus feladata, felhívni a figyelmet a rosszindulatú daganatos betegségek pszichológiai, szociális és magatartási következményeire. Figyelembe venni, szükség esetén kezelni, a daganatos betegeknek a beavatkozásokkal, a különféle terápiákkal, a daganatos folyamatokkal együttjáró fájdalom, szorongás, depresszió, lelki védekező mechanizmusok tudattalan fokozódását, a kognitív funkciók időszakos érintettségét a betegség lefolyása és a az ellenőrzés alatt egyaránt. A „kiégés” a személyzet körében erőteljes. Ezért még fontos feladata a gyógyító személyzet folyamatos, erőteljes lelki terhelésének, veszélyeztetett mentálhigiénés állapotának megismerése valamint a kiégés megelőzése, illetve kezelésének megszervezése (Riskó, 1999.).

Leggyakrabban a kezelés során együttműködési zavarral küzdők és a visszaeső betegek kérik, vagy fogadják el a segítségét. Ritkábban, de előfordul, hogy már ellenőrzés alatt álló, illetve gyógyultnak tekinthető betegek esetleg hozzátartozóik kérnek konzultációs lehetőséget a családban kialakult problémák miatt.

Gyakran beavatkozást igénylő időszakok:

- A vizsgálatok elvégzésének periódusa, a diagnózisközlés időszaka
- A beavatkozások, kezeléseik periódusa
- A betegség progressziója esetén
- Gyógyult állapotban lelki tünetek (illetve a Damoklész kardja szindróma kialakulása esetén)
- Terminális állapotban (végső stádiumban) (Riskó, 1999.)

A kórház

A beteg hosszú úton megy keresztül: megbetegedés, kórházba kerülés, kivizsgálás, diagnózisközlés, szükséges kezelések. Óriási stresszt, terhet rónak, mind a hozzátartozókra, mind a betegre. Valamennyi betegnek át kell adnia a kontrollt a személyzetnek, foglalkoznia kell az élet és a halál kérdéseivel, miközben a betegek távol vannak családtagjaiktól, barátaiktól, megszokott környezetüktől, életmódjuktól.

Az onkológia osztály

Egy onkológiai osztály állandó mozgásban lévő rendszer. Az új betegek folytonos jelentkezése, a betegek gyors forgása, a szavakkal és gesztusokkal kifejezett információzuhatag megállíthatatlan áramlása, aggodalmaskodás, a nehezen feldolgozható kudarcok, a szeparációs szorongás, halálfélelem, az elvesztés miatti gyász, az állandó bizonytalanság, a folytonos túlterhelő érzelmi jelenségek – mind jellemző lehet egy onkológiai osztályra (Riskó, 1999.).

Az ülő vizitnek fontos jelentősége van a gyermekonkológiai osztályon. A gyermek jelenlétében ne róla, hanem vele beszéljenek. A gyermeknek így el lehet magyarázni a saját nyelvén, hogy mi fog vele történni a továbbiakban. A szakemberek pedig jobban meg tudják konzultálni egymás között, szakszavakkal az elkövetkező teendőket, vizsgálatokat.

A kezelés általános pszichés hatásai:

1. fájdalom
2. stressz
3. félelem
4. szorongás, frusztráció
5. depresszió

Pszichoterápiás támogatás

Bármely súlyos betegség esetén az embernek alapvetően érzelmi elfogadásra, támogatásra és biztonságra is szüksége van. Az érzelmi és a szociális kapcsolatok fenntartása és működtetése növeli a daganatos betegek gyógyulásának esélyeit.

A család, a rokonok, a barátok szerepe mindvégig kiemelt jelentőségű, de különböző vizsgálatok alapján a beteg számára gyógykezelése folyamán általában az orvos a legfontosabb személy. Ugyancsak lényeges a sorstársakkal és az önkéntes segítőkkel való kapcsolat kialakítás és fenntartás (Riskó, 1999.).

Segítségadás módjai pszichológiai szempontból:

1. pszichiátriai beavatkozások indokolt esetben: depresszió, súlyos mértékű szorongás, kognitív eltérések, pszichózis miatt. Általában gyógyszeres kezeléssel, és/vagy pszichoterápiával kombinálva.

2. pszichoterápiás támogatás

A daganatos betegek pszichoterápiájának megszervezése és megvalósítása bonyolult és gyakran siker-élmény nélküli feladat. Tisztában kell lennünk a beteg szomatikus állapotával, reális kilátásaival, aktuális lelkiállapotával, s főként aggodalmaival a diagnózist, a progressziót és a perspektívákat illetően. A pszichoterapeutának képesnek kell lennie a betegtől való az optimális távolság fenntartására, saját szorongásainak (pl. halálfélelem, szomorúság) és negatív érzéseinek (pl. tehetetlenségi érzés, düh) kontrollálására, s képesnek kell lennie elhelyezkedni a beteg családjának és kezelőcsoportjának „hierarchiáján” kívül, hogy a beteg valóban őszintén tudjon beszélni és reagálni a pszichoterápiás helyzetben. Általában két irányú munkamód jellemzi. A klinikai pszichológus figyelme hol a szülőre hol a gyermekre irányul aszerint, hogy a problémát melyik oldalról lehet eredményesebben megközelíteni. Támogatást kap abban a beteg, hogy teljes személyiségével, energiáival működjön közre a gyógyulásában. A beteg együttműködése következtében javul a testi/lelki közérzete, mélyül elfogadottság érzése (Riskó, 1999.).

- Tanácsadás: kivizsgálás, a sebészeti beavatkozások, a kezelések folyamán, ill. állapotromlás esetén tanácsadással is segíthetünk a betegeknek érzelmi problémáik kifejezésében, megértésében és rendezésében. A „megelőző tanácsadás” sokkal megfelelőbb lenne a betegek, családjuk és a személyzet számára, mint a napi gyakorlatban sokkal gyakoribb „aktuális problémamegoldó tanácsadás”, amelyben a már krízisben lévő betegek részesülhetnek.

- Terápiás célzatú eljárások:

- *Relaxáció:* relaxációs technikák tanítása. pl. a pszichoszomatikus egyensúly megtalálása és megtartása érdekében.

- *Mozgásterápia*. Fő célok: testkép elfogadás támogatása, szorongásoldás, test feletti kontroll visszaszerzése, mellékhatások enyhítése.
- *Oktató* (pl. stresszkezelés), információnyújtó csoport (pl. rehabilitációs lehetőségekkel kapcsolatban)
- *Csoportterápia, klubmozgalom* (problémamegosztás, biztatás, példanyújtás már gyógyult betegek részvételével)
- *Krízisintervenció*: jelentősége nagyon fontos, főként érzelmi feszültségek csökkentése érdekében. A krízisintervenció a lelki „első segély” nyomasztó események után, amelyek legtöbbször túlzott hevességgel és váratlanul következnek be: sorscsapások, balesetek vagy emberi csalódások és visszaélések. A cél az esemény és minden vele kapcsolatos érzélem feldolgozása, meggondolatlan reakciók elkerülése.

• *Pszichoanalitikusan orientált egyéni pszichoterápia*:

Az analitikus pszichoterápia nem közvetlenül a betegségfolyamatot befolyásolja, hanem a beteg embert segíti energiáinak fokozottabb mozgósításában, énérejének fokozásában.

• *Fizikális terápia*k (felnőtt betegeknél ill. kamaszoknál)

A pszichoterápiás céllal alkalmazott mozgásterápia pozitív hatásai a következők:

1. testkép tudatosítás, az érzelmi elfogadás elősegítése
2. feszültségcsökkentés, hangulatjavítás
3. pszichoszomatikus egyensúly kedvező befolyásolása
4. javítja a realitásérzéklet, az én-erő aktivizálódását
5. javítja az alkalmazkodást, fejleszti az emberi kapcsolatokat
6. a pozitív érzelmi kapcsolat („indulatáttétel”) a beteg és a mozgásterapeuta között átsugározhat más személyekre is, fokozhatja a beteg bizalmát, együttműködését (Riskó, 1999.).

Súlyos állapotú beteggel való kommunikáció alapelvei:

- megfelelő körülmények
- beteg háttértudásának feltérképezése
- fokozatosság a tájékoztatásban
- igazmondás a tájékoztatás alapja
- hamis reménykeltés elkerülése
- beteg reakcióinak figyelembe vétele

- ismétlés szerepe
- megküzdési képességeinek felismerése
- érzelmi folyamatok természetes biztosítása
- reális remények, feladatok megerősítése

Rengeteg kérdés merül fel a gyermekben, és gyakran szüleiiktől szeretnének választ kapni. Az hogy mit és hogyan mondunk el, elsősorban a gyermek életkorától függ. Fontos figyelembe venni ezeket az életkori sajátosságokat és az információt minden esetben ennek megfelelően átadni a gyermeknek.

Hosszabb kórházi tartózkodás hatása gyermekre

A gyermek fél attól, hogy az anya elhagyja, valami baj történik vele és nem tud visszatérni, vagy attól, hogy az anya távollétében vele történik valami baj (szeparációs szorongás). Ezért is teszik lehetővé a kórházban, hogy az édesanya minél többet ott tudjon maradni a gyermekével, ezáltal a félelmek szorongások valamelyest csökkennek. A gyermekosztályokon az anyától való távollét miatt a legnagyobb erőfeszítések ellenére is előfordulhat a hospitalizáció, melynek következményei súlyosak lehetnek. A fellépő zavarok azonban nem irreverzibilisek, megfelelő terápiával megszüntethetők. A kórházban fekvő kisgyermeknél a kezdeti érzelmi zavar súlyosságát fokozza a szociális szerepvesztés, a megszokott környezettől való elszakadás, mozgásában való korlátozás, foglalkozás és játék hiánya, félelem a betegségtől, vizsgálatoktól. Nem minden gyermek megy át a hospitalizmus fázisain, és különbözőképpen élük át a szeparáció élményét. A gyermek életkora ebben igen fontos tényező. Fontos, hogy a gyermek meg tudja-e már tartani emlékezetében az anya képét, van-e már az időről alkotott fogalma. Számára az idő, ami az anyának véges, neki az örökkévalóság. A gyermekek gyakran hiszik azt, hogy rosszaságuk miatt büntetésből hagyták őket ott, amitől még elviselhetetlenebb a szeparáció, ez még 6-8 éves gyermeknél is előfordul. Mindezek miatt ma már a gyermekonkológiai osztályokon mindenhol megoldott az anya jelenléte.

A nagyobb gyermekekre és szülőkre jellemző védekező mechanizmusok a kórházi tartózkodás alatt:

1. regresszió
2. tagadás
3. agresszió
4. ellenállás

Kórházba kerüléskor a gyermek függetlenül az életkortól intellektuális, viselkedéses és emocionális regressziót (tudattalan, lelki visszaesés egy korábbi életszakaszra) élhet át. Ez igen gyakori jelenség az onkológiai betegeknel. A tagadás során a háritással az adott személy a külső világ érzékelését megváltoztatja. A tagadással kizárhatóvá válik a kellemetlen, szorongáskeltő, félelmetes esemény, információ, probléma. A lelki védekező mechanizmusok végső soron nem a betegség szolgálatában állnak, hanem sokkal inkább időt, lehetőséget teremtenek arra, hogy az adott személy alkalmazkodjon betegségéhez: egyre inkább uralja önmagát. Ha túlzottan, és hosszasan alkalmaz egy-egy ilyen mechanizmust az adott beteg, akkor viselkedése merevebbé, személyisége színtelenebbé, energikusságát illetően fáradékonyabbá válhat. Szükség esetén speciális segítségben (pl. pszichoterápia) kell részesítenünk a tudattalan lelki mechanizmusok hosszán, mereven, már nem az alkalmazkodás érdekében alkalmazó betegeket.

A daganatos betegek alkalmazkodási zavarai kevésbé jellegzetesek, mint a például a depresszió megnyilvánulási formái, így nehezebb is diagnosztizálni, és megfelelően kezelni ezeket a tüneteket. Erre az egyik legtipikusabb példa az ún. Damoklesz kardja szindróma kialakulása és fennmaradása. Ebben a szindrómában szenvedő betegek szinte csillapíthatatlanul szoronganak, s minden apró, sokszor lényegtelen tünet esetén is orvoshoz rohannak, akár naponta többször is. Valójában a betegségtől (azaz a haláltól) való félelmük tekintetében alig, vagy egyáltalán nem befolyásolhatóak a „józanész” szintjén. E szindróma kialakulása is függ a beteg premorbid személyiségétől, főként önértékelésétől, kudarcűrési- és megoldási képességének mértékétől, stabilitásától és aktuális érzelmi/szociális helyzetétől (főleg nagyobb gyermekeknél, kamaszoknál) (Riskó, 1999.).

A depressziós tünetek, a szorongásos zavarok meglehetősen gyakoriak a daganatos betegek körében. Már ismert, a daganatos betegek depresszióját

és szorongását nem mindig egyszerű feladat diagnosztizálni, mert számításba kell venni a páciens alapteregségéből adódó tüneteit és az onkológiai kezelés következményeit egyaránt. A depresszió megállapítása után, a kezelésében a pszichoterápia mellett, esetleg helyett sokat segíthetnek a gyógyszerek, melyeket a legmegfelelőbbben a teamhez kapcsolódó pszichiáter javasolhat és ellenőrizhet. Daganatos betegek esetében a szorongás általában szituatív, de olykor mélyen fekvő depresszió egyik tüneteként is felfogható.

Szorongást válthatnak ki a következő események, helyzetek:

- a diagnózisra várás időszaka,
- a kiszámíthatatlanság,
- vizsgálatra, beavatkozásra várakozás,
- vizsgálati eredményre várakozás,
- visszaesés megtudása,
- kezelés-váltás szükségességének tudatosulása,
- a betegséghez kapcsolódó események évfordulója.

Számos beteg személyisége alapvetően sérülékeny, gyenge én-erővel jellemezhető. A daganatos betegség ténye és a szükséges vizsgálatok, - a kórházon kívül vagy belül megvalósított - kezelések különböző érzelmi és kognitív zavarokat is okozhatnak a betegeknek, nehezítve megküzdési képességük sikerességét és az alkalmazkodást a realitáshoz (Riskó, 1999.).

A daganatos beteg fájdalma

Leginkább a fájdalomtól rettegnek a betegek, pedig a legújabb orvosi ismeretek és a bővülő kezelési módszerek lehetővé teszik a fájdalom csökkentését, sőt megszüntetését is. A fájdalom olyan összetett jelenség, amelyet testi és lelki tényezők együttesen határoznak meg. A fájdalom élményének emocio-nális tényezője a személy érzelmi állapotán, elsősorban közérzetén, életének megelőző élményein és értelmi fejlettségi szintjén alapszik elsősorban. Ismert, hogy a fájdalom tanult jellegű. A fájdalom kondicionálódhat, mint ezt a fájdalommal kapcsolatos szavak élettani válaszokat kiváltó hatásai bizonyítják. A vegetatív válaszok a fájdalomélmény hatása alatt kapcsolódnak össze, hasonlóan pl.

a kemoterápiás események és a szubjektív élmények kondicionálódásához. Ugyanakkor a fájdalomélmény akaratlagosan nem idézhető fel, hanem különböző, fájdalommal társult ingerek hívhatnak elő fájdalmas élményeket.

A fájdalom kezelésének pszichológiai megközelítésében a magatartás-kognitívterápiás technikákkal és a pszichoanalitikus pszichoterápia lehetőségeit emeljük ki (nagyobb gyermekeknél, felnőtteknél).

1. pszichoanalitikusan orientált pszichoterápia követői szerint a fájdalomtól szenvedő daganatos betegek fantáziái a testi történésekre, elsősorban a belső „rossz”-ra irányulnak. Ezeknek a gondolatoknak, fantáziáknak kezelése, kordában tartása a cél.

2. magatartás- és kognitív terápiai a megfelelő fájdalomcsillapítóval való kezelést kísérik. Ez a módszer közepes mértékű fájdalom kezelésénél eredményes. Ilyen például az irányított fantáziálás, figyelemelterelő módszerek, a fájdalommal össze nem egyeztethető élmények felelevenítése és a körülmények képzeletbeli módosítása. Alapvető cél a stressz-csökkentés. Fontos, hogy a fájdalommal küzdő beteg környezete kellemes legyen. A családtagok jelenléte és bekapcsolódása az ápolásba sokat segíthet a betegnek (Riskó, 1999.).

Visszaesés

Van olyan eset amikor a beteg az együttműködés, a reménykedés után kénytelen szembesülni a visszaesés tényével. Ilyenkor újra kell gondolnia sok mindent és előjönnek az első diagnózisközlés és kezelés emlékei is. Az érzelmi krízis mélyebb a visszaeséskor, mint amilyen a betegség megállapításakor és a kezelés megkezdésekor volt. A visszaeső betegek igen különbözően reagálnak erre a tényre. Van, aki mindvégig szorong a betegség újbóli megjelenésétől, s mintegy lezárta szorongásait a visszaesés. Damoklész kardja szindrómának nevezték el a szakemberek az állandó félelmet, szorongást a daganatos betegség kiújulásától. Mások oly egykedvűnek mutatkoznak ugyanebben a helyzetben, hogy a kezelőkben felmerül a heves érzelmi megrázkódtatás gátló hatása. Valóban, ilyenkor a pszichiátriából ismert „intellektuális gátlás” jelenségét figyelhetjük meg: az érzelmi krízis teljesen gátolja a helyzet valódi megértését, értelmi feldolgozását (Riskó, 1999.).

A család

Szülőként a gyermek daganatos betegségével szembesülni megrázó, nehéz feladat. Nagy jelentőségű, hogy a szülő tisztában legyen azzal, mit és hogyan mondjon gyermekének. A gyermek számára ő a legfontosabb támasz, ő tudja legjobban ösztönözni benne azt az érzést, hogy a gyógykezelést türelemmel, bátran, fegyelmezetten viselje. Tudatosítani szükséges a szülőben, hogy a sikeres orvosi kezelés nemcsak a megfelelő gyógyszereken múlik. A gyermek pozitív belső beállítottsága, és a feltétlen gyógyulásba vetett hite kiemelkedően fontos szerepet tölt be a gyógyító munka sikerében. A diagnózist mindig és minden életkorban ismertetni kell a gyermekkel is, megszületése után hamar, csendes, nyugodt helyen.

Sok családban nagyon keveset, vagy egyáltalán nem beszélnek a gyermek daganatos betegségről. Bármilyen „titoknak” önmagában is számos negatív hatása van a családi kapcsolatokra, a család életére és ráadásul a titok ugyanúgy növekszik, terjeszkedik a család életében, mint a kezeletlen daganatos betegség. Az anya legtöbb idejét a kórházban tölti. Nehéz helyzet érzelmileg az egész családnak. Elengedhetetlen, hogy a testvérek is megértsék az élethelyzet megváltozásának okát, tudjanak a betegségről. Ha otthon van az anya, töltsenek együtt sok időt. Amikor a beteg otthon van, minden körülötte forog, ez feszültséget szül a családban. Feszültség csökkentése érdekében fontos bevonnai a családtagokat a gyermek ápolásába. A családok gyakran feladják addigi céljait, egzisztenciális programjaikat, ezért szükséges az életkeretek megtartására ösztönözni őket.

Pszichoedukáció

A pszichoedukáció egy „oktatási módszer”, melyet napjainkban már számos területén alkalmaznak. A páciensnek megtanítják az összes fontos dolgot, amit betegségről tudni kell, továbbá azt, hogyan lehet kezelni betegségét, hogyan ismerheti fel a jelző tüneteket, hogy időben segítséget tudjon kérni, mielőtt súlyosbodna állapota. A pszichoedukáció történhet egyéni konzultáció formájában, amikor kizárólag a páciensnek adunk át ismereteket, történhet csoportosan, valamint családi ülések formájában.

Rehabilitáció

A daganatos betegek rehabilitációja a diagnózis megismertetésekor kezdődik, egyénre szabott és folyamatosan történik a beavatkozások, a kezelések és a felépülés alatt. Az onkológiai teamnek felkészültnek kell lennie a súlyos betegekkel, ill. a haldoklókkal való rehabilitációs szemléletű foglalkozásra is. (Riskó, 1999.)

A rehabilitációnak két módját különböztetjük meg:

1. orvosi kezeléseket kísérő komplex pszichológiai rehabilitáció – kórház falain belül, egy multidiszciplináris csapat által
2. kezelések befejezése után - kórház falain kívül

Célja:

- integrálódás a korábbi kortársközösségbe és a társadalomba
- személyiségfejlődés erősítése
- életkorra jellemző aktivitás fenntartása
- az életminőség megtartása
- megváltozott élethelyzethez történő adaptáció
- motiváció felkeltése, életigenlés
- megküzdőképesség erősödése
- fokozni az én-erőt
- megküzdési stratégia kialakítása

Rehabilitáció a kórházon belül:

Személyek, akik végzik:

pszichológus

gyógytornász

gyermekfoglalkoztató

kórházpedagógusok

bohócdoktorok

Tényezők, melyek hozzájárulnak:

klinika színessége

gyermekbarát légköre

ingergazdag környezet

Rehabilitációt követően pozitív változások figyelhetők meg a következő területeken:

- életminőségben
- személyiség alakulásában
- interperszonális kapcsolatokban
- aktivitásban
- hozzátartozók pozitív attitűdjében
- visszailleszkedésben

Minden betegnek el kell érnie a lehető legteljesebb fizikális, lelki, szociális, foglalkozási potenciálját. A célokat a realitás tekintetbevétele jellemzi, továbbá figyelembe kell venni a fiziológiai, a pszichológiai és a környezeti korlátokat. A beteg és a rehabilitációs team közösen vállalnak felelősséget a célok megfogalmazásában és együtt dolgoznak a maximális függetlenség és önállóság megvalósításában.

MOZGÁSSZERVI REHABILITÁCIÓ GYERMEKKORI MALIGNUS MEGBETEGEDÉSEK ESETÉN

Andor Ildikó – gyógytornász, gyógypedagógus

A gyermekek gyógyításában, az onko-rehabilitációs team tagjaként dolgozik a gyógytornász is. A gyógytornász munkájának a daganatos betegség mindegyik stádiumában létjogosultsága van: a kórházi tartózkodás alatt, kemo- és sugárterápia idején, a palliatív kezelés részeként, és a terminális állapotban lévő betegeknél egyaránt.

A gyerekekkel történő foglalkozás nagyfokú játékosságot, türelmet, leleményességet igényel, amit megkönnyít, ha megfelelő sport és fizioterápiás eszközök, játékok és speciális, a rehabilitációt segítő gépek állnak rendelkezésre.

A játékos ötleteket sokszor maguk a gyerekek adják, amit nekünk a kórteremhez, a gyerek aktuális mozgás és fizikai állapotához igazítva kell felhasználnunk arra, hogy adott pillanatban a megfelelő fizikai aktivitást ériük el.

Az onko-haematológiai osztályon végzett egyéni és csoportos gyógytorna kezelés általános **céljai** a következők:

- általános fizikai aktivitás fenntartása, a gyermek aktuális állapotához igazodó terápia alkalmazásával
- mobilizálás, hely-ill. helyzetváltoztató mozgások újratanítása, a koordináció javítása
- a gyermekek mozgás iránti motivációjának fokozása, az állóképesség javítása
- a kezelés mellékhatásainak, a szövödmények kialakulásának megelőzése
- kóros testtartás kialakulásának megelőzése ill. korrekciója
- a pszichés terhek enyhítése, lelki támogatás
- a megváltozott testkép elfogadásának segítése
- a szükséges gyógyászati segédeszközzel történő ellátás szervezése
- protézis, művégtag használatának megtanítása

Korosztályok szerinti mozgásprogram

A megbetegedett gyermekek 0-18 év közöttiek, így a foglalkozások tervezésénél a diagnózison és az aktuális állapoton túl, az életkori sajátosságok is jelentősen befolyásolják a terhelhetőséget, a feladatok összetettségét és a feladatok jellegét is.

A néhány hónapos *csecsemőknél* a mozgásfejlődésben sokszor olyan lemaradás észlelhető, mely szükségessé teszi az ápolók és a szülők közreműködésével a fejlesztő tornaprogram napi gyakorlását.

A kisgyerekek (*2-6 év között*) nagyon szívesen tornáznak mozgással kísért mondókákra, énekekre. Jól használhatók a fejlesztőeszközök, tornaszerek melyekből épülhet akár kórtermi akadálypálya is, az egyensúly, a mozgás-koordináció játékos fejlesztésére. Ezeket az eszközöket, a nagyobbak (*6-12 évesek*) is szívesen használják, bár ők már hajlandók precízebb, nagyobb ismétlésszámú gyakorlatok végzésére is.

A *kamaszok*, akiket külső megjelenésük fokozottan érdekel, már nehezebben fogadják el nagymértékben megváltozott testképüket (pl. tartós túlsúly, izomtömeg csökkenés, deformált végtagok), így ők pillanatnyi pszichés állapotuknak megfelelően hol teljesen elutasítják a tornát, hol maguktól jelentkeznek, sőt otthoni gyakorló feladatokat kérnek.

És végül szólni kell a *szülőkről*, akik a felnőtt korosztályt képviselve, gyerekeik (ki)szolgálása közben testükben, lelkükben elfáradva szívesen vesznek részt a kórteremben egy-egy közös 15-20 perces „Mama tornán”. A tornázó szülők, saját maguk is megtapasztalják a mozgás pozitív hatásait, így jobban készítetik gyermeküket is a rendszeres tornára.

Helyszínek és lehetőségek

Ahhoz, hogy a mozgásszervi rehabilitáció sikeres legyen, egyik alapvető feladatunk, hogy a kedvezőtlen személyi feltételek ellenére minél több mozgáslehetőséget és folyamatos, szakszerű ellátást biztosítsunk a gyermekeknek.

Az első és legfontosabb helyszín a *kórházi osztály, a kórterem*, ahol a gyerek megszokással sokszor hónapokat tölt, és heti 1-4 alkalommal találkozik a gyógytornással. A kezelések alatt azonban sokszor annyira rossz állapotban van, hogy a tornáztatás lehetősége eléggé behatárolt. Amennyiben rendelkezésre áll *tornaterem*, úgy állapotától függően, a lehető legtöbb alkalommal ott kell

tornáztatni a gyereket, hiszen a nagyobb tér, az új ingerek, a játék- és sport-eszközök, a szabadabb mozgáslehetőség csökkenti a hospitalizáció mértékét.

Nagyon jó lehetőség, a tornáztatásra a gyermek otthona. A kezelési szünetekben a gyermek mindig jobb pszichés és fizikai állapotban van, így aktivitása jobban kihasználható, és a célzott mozgás, a napirend részévé tehető otthon is. Ehhez az otthoni gyakorláshoz, minden gyermekonkológiai központban rendelkezésre áll az Együtt a Daganatos Gyermekéért Alapítvány ingyenesen terjesztett kiadványa, a „Gyere velem tornázni”c. könyv, amelyben a játékos, betegségsoportonként összeállított gyakorlatgyűjtemények segítségével, akár a szülővel is biztonságosan tornázhat a gyermek.

Amennyiben a gyermek állapota indokolja, egy másik lehetőség a szakszerű fizioterápiás ellátásra, ha a gyermek lakóhelyén működő *Otthonápolási Szolgálattól* kérünk segítséget. A szolgálatok országos hálózatban működnek, foglalkoztatnak gyógytornászt is, így a pesti és a vidéki gyerekek ellátására, egyaránt van lehetőségük.

A Népjóléti Minisztérium 20/1996-os rendelete szabályozza az otthoni szakápolás tevékenységi körét, és előírja, hogy az ellátás kórházi bent fekvést váltson ki, a beteg lakásán történjen, és a beteg önálló közlekedésre képtelen legyen. Ezen kritériumoknak, a malignus betegségben szenvedő gyerekek megfelelnek (nem csak terminális állapotban), így jogosultak erre az ellátási formára is.

193/2008 (VII. 31.) Kormányrendelet, az Otthoni szakápolás finanszírozása, (43/1999 (III. 3.) Kormányrendelet módosítása) Korm. r. 35. § (10) bekezdése alapján: „Szakirányú rehabilitációs tevékenységek - a logopédia kivételével legfeljebb két hónapos időtartamú kúránként - legfeljebb 28 vizitre rendelhető el, amelyek az ellátás kezdetétől számított egy éven belül egy alkalommal megismételhetők.”

A szakirányú terápiás ellátáshoz szakorvosi (neurológus, ortopéd orvos, reumatológus) javaslatra van szükség.

A nehezítések ellenére, a szolgálatok nyitottak az együttműködésre és készségesen vállalják a feladatot, azzal együtt, hogy a gyermekkórházi, és otthoni tartózkodásának ritmusa szinte kiszámíthatatlan, így az előírt vizitszám teljesítése több szervezést és adminisztrációt igényel.

A mozgásszervi rehabilitációra *ambuláns* keretek között is lehetőség nyílik, mivel a gyerekek 1-2 hetente kontroll vizsgálatra jönnek. Ez a találkozás jó lehetőség a kapcsolattartásra, a fizikai állapotban történt javulás vagy estleges

romlás felmérésére, az otthoni tornagyakorlatok módosítására, a javasolt napi séta, és a könnyebb házimunka napirendbe illesztésére.

A kezelések befejezése után (6-12 hónap elteltével), fontos a torna további folytatása, hiszen a hónapokig tartó fekvés, a rossz általános fizikai állapot, a sorvadt és/vagy gyengült izomzat megerősítése, a porotikus csontozat, atartáshibák korrekciója, izomeltávolítást követően aparakoordináció kialakítása, vagy a túlsúly leküzdése további feladatokat jelent. A családokat arra próbáljuk ösztönözni, hogy keressék meg a *lakóhelyükön lévő lehetőségeket* is, vegyék fel a kapcsolatot a helyi szakrendelőben, kórházban dolgozó gyógytornással, aki ambuláns keretek között folytatja majd a gyerekek tornáztatását. Közben maguk a gyerekek is egyre bátrabbak és aktívabbak lesznek, elkezdenek újra biciklizni, gördeszkázni, focizni, a nagy fiúk motorozni, így néha épp fékezni kell őket nagy mozgásvágyukban. Az iskolába visszatérve, javasoljuk a gyógytorna ill. gyógytestnevelés órákon történő részvételt, majd a normál iskolai testnevelést is.

Amennyiben a gyerek állapota még indokolja (pl. súlyos mozgáskorlátozott állapot, szállítási nehézségek), ismét lehet segítséget kérni az Otthonápolási Szolgálattól.

A gyerekek és a szülők együttműködésére, valamint kitartására, még ekkor is nagy szükség van, de csak ezzel a hosszú, esetleg több éven át tartó munkával, lehet a lehető legjobb életminőség feltételeit megteremteni, így lehet a rehabilitációt sikeresnek tekinteni.

Leukémiás gyerekek mozgásterápiája

A gyermekkori daganatos megbetegedések között gyakoriság szempontjából a leukémiás megbetegedések állnak az első helyen.

Intenzív kezelési szak

A gyerek kórházba érkezése rapid módon történik, a diagnózis felállítását követően szinte 24 órán belül elkezdődik az intenzív kezelési szak, mely kb. 6-8 hónapig tart. Az első néhány hét elteltével az alapbetegség és a kezelés káros mellékhatásaként a gyermek annyira legyengülhet, hogy fekvő beteggé válhat, akinek a felkelés, a WC használat is nagy nehézséget jelenthet. Ezért válik fontossá, a rendszeres, kis megterhelést jelentő torna, mobilizálás, a légzési

fizioterápia, mely javítja a légzésfunkciót, pozitívan befolyásolja a bőr, az izmok és az ízületek vérellátását.

Az intenzív kezelési szak után, a fenntartó kezelési szakban, a gyermek ismét elér egy jobb fizikai állapotot. Ekkor a torna időtartalma, intenzitása, fokozatosan növelhető, a gyakorlatok már inkább az aktivitás fokozását, az izmok erejének visszaállítását, a láb-talpi izmok erősítését, a szép járásképet újbóli kialakítását, a terhelhetőség növelését célozzák.

A kezelés bármely időszakában kialakulhat az alsóvégtagokban fájdalom, neurotoxicitás, pl. tic az arcizmoknál, vagy az ujjakban jelentkező zsibbadás, esetleg átmeneti végtag parézis, amin masszázssal, vezetett aktív gyakorlatokkal és játékos feladatokkal tudunk segíteni.

Betegeink, a kezelési protokolltól függően nagy mennyiségű szteroidot kapnak, melynek egyik mellékhatásaként jelentős súlygyarapodásra kell számítani, ami megterheli a keringési rendszert, a gerincet, az alsóvégtag ízületeit, és jelentősen megváltoztatja a testképet.

Késői mellékhatásként kialakulhat osteoporozis is, melynek gyógyításában, nagy hangsúlyt helyezünk a tartásjavító torna rendszeres végzésére, ellenőrzésére, a gyógytorna folytatására.



Mozgásterápia központi idegrendszert érintő daganatok esetén

A központi idegrendszert érintő daganatok két csoportra oszthatók: a supratentoriális (nagyagy) és az infratentoriális (agytörzsi, kisagy) daganatokra. A gyógytornász feladatait, a kezelési tervet, az határozza meg, hogy a daganat típusától függően a tünetek milyen formában és milyen súlyossági fokban alakultak ki. A mozgásszervi rehabilitáció a műtét után megkezdődik, hónapokon át tart, és általában folytatni kell a kórházi kezeléseket befejezése után is.

A *supratentoriális* daganatokra jellemző a spasztikus haemiparézis kialakulása, melyben a végtagok távoli részein jelent-keznek legerősebben a mozgászavarok, amelyek nehezítik pl. a kéz funkciójának visszaállítását.



Feladatok: a gyermek mielőbbi mobilizálása (fordulás, felülés, kiültetés), felállítás, az állás rendszeres gyakorlása, a járás újratanítása a megváltozott izomtónussal, és testképpel, a mozgások fokozatos beépítése a funkcionális tevékenységekbe.

Hangsúlyt helyezünk a manipuláció, a finommotoros koordináció fejlesztésére is, így a célzott feladatok mellett, a gyerekek részt vehetnek kézműves foglalkozásokon, ahol a foglalkoztató terapeuta segítségével a színezés, a gyurmázás, az üvegfestés, a gyöngyfüzés elemeit gyakorolhatják, élvezve az alkotás örömét.

Az *infratentoriális* daganatoknál kialakulhat generalizált hypotónia, koordinációs zavar, ataxia, valamint a tumor elhelyezkedésétől függően agyideg károsodás is. Leggyakoribb a n. facialis és a n. abducens károsodása. A tünetek, ennél a csoportnál is különböző mértékben és kombinációkban jelentkezhetnek, ezért a kezelési tervet itt is egyénre szabottan kell felállítanunk.

A koordináció javítását, az automatikus beidegzést segítő facilitált mozgásgyakorlatokkal kezdjük, majd akaratlagos összerendezési és célfeladatokkal folytatjuk. A törzsataxiánál a testhelyzet megtartásának biztonságát célozzák a ritmikus stabilizációs gyakorlatok. A gyermek ataxiás járásának korrekciójára járásgyakorlatokat végeztetünk: pl. külső segédeszközökkel (pl. bóják, segédvonalak, tapsolás) próbáljuk a széles alapú járást szűkíteni, az egyforma lépéshosszt kialakítani, az irány és az egyenletes tempó megtartására készíteni a gyermeket.



Az arc faciális paresise esetén a kezelés a mimikai izmok tornáztatása, nagyon sok lehetőséget teremtenek a közös játékra, a szívó, fúvó, gyakorlatok a többi gyerekkel együtt is végezhetőek. Az étkezési problémák csökkentését a törzs- és fejtartás helyes beállításával, a harapás, rágás, szájjárás, nyelés részfeladatainak gyakorlásával segítjük.

Mіндеzen feladatok gyakorlása nem fejeződik be a kemo- ill. sugárterápia alatt, otthon és az ambuláns ellátás keretei között is szükséges a torna folytatása.

Maligus csonttumoros gyerekek mozgásszervi rehabilitációja

A rosszindulatú csontdaganat elsősorban fiataloknál, a 10-18 év közötti korosztálynál jelentkezik. A csontdaganatok többsége nagy malignitású, ezért a végtag megtartásának lehetősége és a beteg túlélési esélye a daganat korai felismerésétől függ.

A daganatok közül az osteo- és a Ewing sarcoma előfordulása a leggyakoribb. A daganat kialakulhat bármely csontban, de osteosarcománál többnyire a hosszú csöves csontok metafízisében, az esetek felében térdtájékon jelenik meg, míg Ewing sarcoma esetén a csont diafízisében, esetleg a medencelapáton fordul elő a daganat. A csontdaganatok kemo- ill. sugárterápiás kezelése 8-12 hónapon át tart (közben történik az ortopédiai műtét is), mely időszak alatt, a gyógytornász és a beteg között folyamatos a kapcsolat.

Végtagmegtartó műtétek esetén, leggyakoribb megoldás, a tumor endoprotézis beültetése, de történhet csontpótlás vagy a végtag végleges elmerévése is.

Tumor endoprotézis beültetésével pótolható a csípő- és a térdízület, a teljes femur, a tibia proximális harmadáig, valamint a humerus proximális fele is.

A leggyakoribb a térd *tumor-endoprotézis* beültetése, mely után, a végtag rögzítése (kb. 8-12 hét). Korán elkezdhető a mobilizálás, az érintett végtag izomzatának célzott erősítése, majd néhány hét elteltével, gyógytornász segítségével elkezdhetők a térdflexiós gyakorlatok is.

A térdhajlítás mértéke, az ortopéd orvos utasításának megfelelően, fokozatosan, kb. 3-4 hetente, 10-15 fokkal növelhető, az aktív izomerősítés mindig a járás tökéletesítésével, a helyes terhelés begyakorlásával folytatódik.



A rehabilitáció lehetőségeit jelentősen befolyásolja, hogy a tumor elhelyezkedésétől függően, mely lágyrészek kerültek eltávolításra, mekkora a megmaradt izomtömeg, van-e idegsérülés és milyen a gyermek személyisége. A műtét után néhány hónappal a gyerekek már a biciklizésről álmodoznak, amihez először, a biztonságos szobakerékpárt javasoljuk.

A protézis beültetés előnye: lehetővé teszi a korai mobilizálást, csak kis esztétikai problémát okoz, és jó mozgásfunkciót biztosít.

Hátrányai: a mozgáshatár szűkülése, pl. a térd flexio 30-40 fokkal beszűkül, így térdelésnél, guggolásnál jelentős különbség lesz a két végtag között. Gyakori az ízületi fej luxátiója (pl. csípő tumor-endoprotézisnél).

Amennyiben a két végtag hosszában eltérés jelentkezik, a problémát későbbiekben műtéttel és/vagy korrekciós cipőmagasítással lehet korrigálni.

A végtagmegtartó műtétek kisebb százalékában a csontpótlás saját vagy idegen csonttal történik.

A műtétet követő rögzítési idő 2-3 hónaptól akár 2-3 évig is terjedhet, attól függően, hogy milyen megoldást tett lehetővé a daganat elhelyezkedése és kiterjedése.

A mozgásterápia feladatai jelentős különbséget mutatnak a rögzítés, ill. a rögzítést követő időszakban. A rendkívül hosszantartó rögzítési időszakban cél, a műtött, (gyakran gipszben lévő) végtag izomzatának karbantartása, a megengedett mértékű terhelés elősegítése, az ép végtag és a törzs izomzatának erősítése. Az öltözködés, a tisztálkodás, a közlekedés nehézségei mellett is, biztatni kell a szülőket és a gyermeket is a gyermek önállóságának, biztosítására.



A rögzítést követő időszakban, gipszlevétel után, a gyermek szembesül a végtag megváltozott alakjával (deformált, sorvadt végtaggal), így az első lépés a beteg ellenérzésének csökkentése, a megváltozott testkép elfogadásának támogatása. Célunk, a hosszú rögzítést követően kialakult kontraktúra oldása, a csökkent izomerő javítása, és a végtag mozgásfunkciójának helyreállítása. E cél eléréséhez több hónapon át, rendszeresen, nagy kitartással kell végezni az előírt feladatokat, otthon és a kórházban egyaránt. Ilyenkor is fontos szerepet tölt be a játékos torna, ahol a spontán mozgások csökkentik a belső félelmet, segítik a végső cél, az ortopédiai műtét következtében kialakult új helyzetben, a maximális funkció elérését és ennek beépítését a mindennapi mozgásokba.

A rendszeres torna, sokszor csak évek múltán hozza meg eredményét, így nagyon nagy szükség van az otthoni gyakorlásra, a gyermek kitartására és a támogató családi háttérre is. A képen látható kisfiú, rendszeresen tornázik, speciális kerékpárral jár iskolába, cipőjén 4 cm-es talpvastagítás van és 3 év alatt már a harmadik végtaghosszabbítást célzó ortopédiai műtéten van túl.



Amennyiben a daganat nagykiterjedésű, már az ereket és idegeket is befogja, vagy rosszul reagál a kemoterápiás kezelésre, amputációra kerül sor.

A rehabilitáció feladata az alsóvégtag elvesztésekor a helyváltoztatási, míg a felső végtag elvesztésekor, a manipuláció, az önellátási nehézségek megoldása. A torna alkalmával figyelembe kell venni az elvesztett végtag helyén jelentkező fantom fájdalmat, ki kell használni a fantom érzés pozitív hatását, az aktív tornánál, valamint a protézis használatának tanításakor.

Meg kell tanítani a közlekedést a művégtaggal, és gyakorlatokkal fel kell készíteni

az utcai közlekedésre a fiatalokat, és ki kell alakítani egy jó együttműködést a protetikai szakemberrel is.

A felső végtag protetizálása sokkal bonyolultabb feladat, sokszor a megmaradt csontokkal könnyebb a manipulációt segíteni, mint egy esztétikus, de aktív mozgásokra csak korlátozottan képes művégtaggal.

Hosszú hónapok nagyon tudatos, fegyelmezett munkájának eredménye, míg a spontán mozgásokban is megjelenik a pótolta végtag.

Összegzés

A malignus betegségek esetén a mozgásszervi rehabilitáció a gyermekonkológiai ellátás nélkülözhetetlen része, mind a kezelés alatt, mind azt követően. A rehabilitáció folyamatában a különböző szakemberek, orvosok, gyógytornászok, mozgásterapeuták, pszichológusok, ápolók, foglalkoztató terapeuták és nem utolsósorban a szülők együttes, egymást kiegészítő, különböző helyszíneken megvalósuló összehangolt munkája eredményezheti csak a lehető legjobb életminőség elérését.

TANULJ MEG BÁNNI A SAJÁT TESTEDEL!

Pektor Gabriella – tanító, gyógytestnevelő

A segítő szakember leleményessége nem ismer határokat és igyekszik legyűrni minden akadályt.

Nem jelenthet problémát a tornaterem, a fejlesztő szoba hiánya, a szerény eszközellátottság.

Elszántság, tenni akarás, leleményesség és a gyermek mindenkori aktuális fizikai és pszichikai állapotának ismerete szükséges ahhoz, hogy adni tudjunk magunkból valamit, ami a gyermek javára válik.

Hangsúlyozva és szem előtt tartva a mindenkori kapcsolattartást a kezelő orvosokkal, nővérekkel, szülőkkel és a gyermekkel foglalkozó más szakemberekkel. (gyógytornász, gyógytestnevelő, fejlesztő pedagógus, kórházpedagógus, logopédus, önkéntes segítő, pszichológus, művészetterápiás szakember stb.)

A sorrend a felsorolásban véletlenszerű és nem fontossági sorrendet jelöl.

A problémák gyakran halmozottan jelentkeznek ezeknél a gyermekeknél. Az alapbetegség mellé igen gyakran társul valamilyen magatartás, viselkedés, koordináció-, funkciózavar. Gyakori a megkésett beszéd és mozgásfejlődés.

Többek között ez is az oka annak, hogy a gyermekekkel való foglalkozás a szakemberektől speciális felkészültséget, komplex fejlesztést igényel.

Nekünk az a célunk, hogy a gyermekeknek megkönnyítsük a visszailleszkedést a valós életbe, a családjukba, az óvodai és iskolai közösségekbe.

Ott pedig szüksége lesz minden olyan rész képességre, amelyek kialakulását, fejlődését normál körülmények között a gyermek családjának, az óvodai és iskolai közösségnek kellene elősegíteni.

Megfelelő ideig tartó figyelemmel, türelemmel, problémamegoldó gondolkodással, társaihoz való alkalmazkodással, elegendő szókinccsel rendelkezve képes legyen önmagát kifejezni.

A fentiekben soroltak egyben az iskolaérettség kritériumai is. A kórházban töltött hosszú idő sajnos igazán alkalmas arra, hogy a gyermek megtanulja kezelni a kudarcokat, s azokon segítséggel vagy anélkül tudjon felülkerekedni.

Tegyük a kezünket a szívünkre, így őszintén mondhatjuk, hogy ezeknek a feltételeknek sokszor a nem kórházi körülmények között lévő óvodások sem felelnek meg teljes mértékben. Ezért is nagyon fontos a kórházpedagógusok, fejlesztő pedagógusok tevékenysége.

Anélkül, hogy a segítő szakemberek belekontárkodnának egymás munkájába, kialakulhat egy egészséges vérkeringés a szakmák között, érdeklődés a másik munkája iránt. Elfogadjuk a számunkra esetleg kevésbé ismert fejlesztési területeket, és az ott elért eredményeket.

Bízunk abban, hogy a „Játékos tornaórák” képzés eléri majd különösen az alábbi céljait:

- A gyógytornászok is bátrabban fognak énekelni torna közben. Szükség szerint verssel, mondókéval elterelve a gyermekek figyelmét vagy éppen azzal a tudatossággal téve ezt, hogy így hozzájárulnak többek között a gondjaikra bízott gyermek beszédfejlesztéséhez is.

- Az áldozatkész munkát vállaló szociális munkások sem riadnak meg attól, hogy egy Dyn-air korongon üljenek a gyermekkel együtt mondjuk egy vidám társasjáték közben.

- A egyes fejlesztési területek és szakmák közötti folyamatos kapcsolattartás eredményeként pedig a pedagógusok is bátrabban végzik majd a központi idegrendszeri daganatos gyermekeknél pl. a mókásnak tűnő szívó-fújó ajakgyakorlatokat.

Számos példát és esetet lehetne itt felsorolni, érintve és kiragadva minden szakember munkájából egy-egy területet.

A lényegét azonban úgy érezzük, mindenki megértette: figyelni egymásra, meghallgatni a kolléga észrevételeit, melyet a gyermekkel való foglalkozás közben tapasztalt.

Nem öncélúan téve ezt, hanem a gyermek érdekében, segítő szándékkal.

A beteg gyermekek is teljes, valós életre vágyanak.

A gyermekeknek joguk, nekünk pedig kötelességünk ezt a lehetőséghez mértén biztosítani a nehezített környezeti körülmények, a fennálló közérzeti problémák és egyéb akadályoztatás mellett.

Éppen úgy szeretnek játszani, mint egészséges társaik.

Szeretik a jókedvet, a vidámságot, a társaságot.



Az elkülönítő szoba, a kórterem, vagy a folyosó sem akadály a mozgásnak, a játéknak.

Minden esetben és helyszínen fontos a torna feltételeinek megteremtése. Ezt magamban terepszemlének és akadálymentesítésnek szoktam nevezni.

A szoba szellőztetése, az ágyon lévő, a tornát akadályozó felesleges tárgyak (telefon, távirányító, számítógép stb.) a mozgásteret beszűkítő segédeszközök (mankók, járókeretek) célszerű átrendezése csökkenti a baleseti lehetőségeket és egy egészségesebb légkört biztosít a foglalkozáshoz.

A gyermek testi és lelki ráhangolása sem elhanyagolandó szempont.

Időnként egy rövid kártyaparti is segít ahhoz, hogy utána jobb kedvvel fogjon hozzá a gyermek a számára talán még nehézséget jelentő tornagyakorlatokhoz vagy éppen a tanuláshoz.



Fontos a foglalkozások előtt a húgyhólyag kiürítése, közben pedig a megfelelő folyadékbevitel. A szakembernek közben éberem kell figyelnie a kis beteg minden rezdülésére, különösen az areszínére, kedélyállapotára, levegővételére, mimikájára.

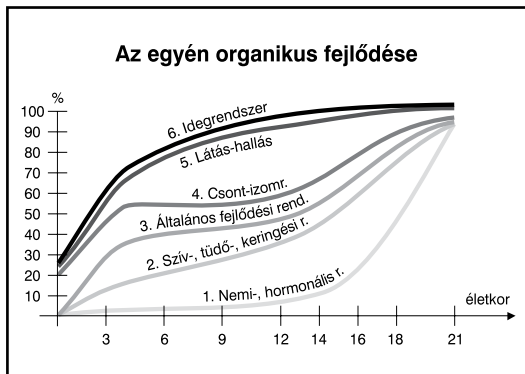
Az ágyon fekve, ülve, a széken ülésben, a székbe vagy az ágy végébe kapaszkodva is felfrissíthetjük magunkat.

Az ágyat itt most a földre tett polifoam szőnyeg helyettesít.



Bátorítunk mindenkit arra, hogy használja a régi elfeledett szójátékokat, tréfás mondókákat, eszközt nem igénylő játékokat, dalokat. Derűs perceket varázsolhat így a terembe, vagy az elkülönítő szobába. Nem győzzük eleget hangoztatni, hogy a jókedv, a mosoly, elengedhetetlen része a gyógyulásnak.

A gyermek idegrendszere a mozgás által fejlődik, ugyanakkor a mozgás és az idegrendszer kölcsönös hatással vannak egymásra.



Egyértelműen látszik az ábrán, hogy a gyermeki idegrendszer milyen óriási (70%-90%-os) fejlettséggel bír az élet első hat évében. Az idegrendszer struktúrái közül különösen az agykéreg, a kisagy és az egyensúlyérző szerv működése játszik fontos szerepet a mozgások kivitelezésében.

Más jellegű mozgásterápiával foglalkozó kollégáim és saját tapasztalataim is megerősítettek abban, hogy a mozgás, a különböző mozgásos feladathelyzetek, valamint ezek rendszeres gyakorlása visszahat a központi idegrendszerre.

Ez az egyik oka, hogy a gyerekek imádnak futni, ugrálni, játszóterezni.

„Mozogni akarnak, mert a mozgásélmény táplálja az agyukat” / Ayres/

A diagramról az is leolvasható, hogy a csont- és izomrendszer milyen fejlődésen megy át a gyermeki élet első hat évében. Éppen ezért nem mindegy, hogy ebben az igen fogékony időszakban milyen ingerek érik a gyermeket.

A diagram eredményei is megerősítik azt a meggyőződésünket, hogy a mozgásnak, a mozgáson keresztül szerzett élményeknek, tapasztalatoknak milyen fontos szerepük van a kisgyermek életében. Rendkívül pozitív hatást tudunk gyakorolni a fejlődő csont- és izomrendszerre, az idegrendszerre ha munkánkat lelkiismeretesen végezzük.

Egyszerű, a mindennapi életben is használható eszközök, tárgyak, kis helyigényű terápiás eszközök.

Jó szolgálatot tesznek és nem helyigényesek a kis babzsákok, vattapamacsok, csipeszek, szívószálak, szappanbuborék fújók, gyurmák, ecsetek, habszivacs-labdák. (Ezekről a későbbiekben részletesebben is olvashatnak.)

Ma már szerencsére sok terápiás eszköz áll rendelkezésünkre. Közülük több kis helyen elfér, könnyen szállítható. A szülők együttműködésére ismét számítanunk kell. Fontos, hogy érezzék, a mozgás elengedhetetlen a gyermeküknek.

Meg kell tanítanunk a szülőt és a gyermeket egyaránt az eszköz balesetmentes használatára.

Tudni és tudatni kell azt, hogy milyen gyakorlatot szabad és milyen nem lehet végezni a gyermeknek.

Ezeket az eszközöket így akkor is tudják használni, ha éppen a szakember nincs jelen.

A családoknak nagy segítség az, hogy ezeket az eszközöket kölcsön adjuk az otthoni gyakorlásra.

Bízunk abban, hogy szükség esetén igénybe veszik az „Otthonápolási szolgálat”

keretében működő ún. kijáró gyógytornász segítségét is. (Andor Ildikó előadásában hallhattunk erről a szolgálatról).

A kisgyermekkorban a legsokoldalúbb fejlesztő hatás érhető el a labdagyakorlatokkal.

Nem kell ezt nélkülözni a kórházban sem, de nem mindegy, hogy miként és milyen anyagú labdával tesszük.



A labdás gyakorlatok fejlesztő hatását Fodorné dr. Földi Rita „Hiperaktivitás és tanulási zavarok” című könyvében is hangsúlyozza, melyek közül az alábbiakat emelem ki:

„A labda felhasználásával sokoldalú hatás érhető el, és lehetőséget biztosít arra is, hogy az egyes részfunkciókat önállóan fejlesszük. A labda gurítása, dobása és elfogása fontos visszajelzéseket szolgáltat az erőkifejtés nagyságáról, az erőkifejtés és távolság viszonyáról, a végrehajtott mozgások pontosságáról, valamint időbeli lefolyásáról. A gyermek azt is megtapasztalhatja, hogy a mozgás végrehajtása milyen következményekkel jár. A gurítások, dobások végrehajtása során a váll, kar, csukló és ujjak mozgásának megfelelő sorrendje, és irányítása meghatározó. Feltétele annak, hogy a gyermek eltalálja a környezetében elhelyezett tárgyakat, végső soron ezen múlik a célzás pontossága. Az eredményes végrehajtás másik összetevője a környezet vizuális-téri felmérése. Ennek komoly szerepe van az érkező labda elfogásában is.”



Bemutatom ezeket a nagy teherbírású, könnyű anyagból készült felfújható labdákat:

- Speciális, puha, könnyű, rugalmas felfújható műanyagból készültek, méretük kb. 26-30 cm átmérőjű, de vannak ettől nagyobbak is.
- Rendkívül kellemes a tapintásuk. Új állapotban bizonyos fajtáknak még illatuk is van.
- Valamennyi igen teherbíró. Rá lehet ülni, térdelni, hasalni úgy, mint a nagylabda testvére.
- Mérete bizonyos határokon belül változtatható. Jobban és kevésbé lehet felfújni attól függően, hogy mi a szerepe az adott gyakorlatban.
- Jól pattan, bár a labdavezetés gyakorlására jobb a hagyományos gumilabda.
- Mérete alkalmas a labdadobás gyakorlására.
- A labda elkapásánál kiemelkedő szerepe van abban, hogy a gyermek nem fél attól, hogy megsérül. Bátrabban, ügyesebben mozdul a felé dobott labda irányába.
- Ebből a tulajdonságából következik, hogy a különféle sorversenyeknél, labdajátékoknál, ahol a gyermek teste és a labda érintkezhet, azok a gyermekek is szívesebben játszanak, akik eddig attól féltek, hogy a labda megüti őket.
- Kórházi körülmények között is jól használható. A puha laszti nem üti meg a beültetett Port-a-cath-ot vagy centrális kanült
- Anyagánál fogva jobban tapad a kézhez, és mivel a fogásánál, szorításánál a gyermek ujjai belemélyednek a labdába, biztosabban tudja azt tartani.

- A gyógytorna gyakorlatok színesítésére, hatékonyabbá tételére is alkalmas. A testrészek közé, alá beszorított labda nem csúszik ki olyan könnyen, mint a keményebb gumilabda.
- Hasonlóan nagylabda testvéréhez a tartásjavítás, izomerősítés és nyújtás egyik remek eszköze.
- A térd- és karműtött gyermekeknél is előszeretettel használható ágyban, széken ülve, asztal mellett, vagy az asztalon
- A beszűkült ízületi mozgáspályák növelésében, feloldásában nyújt hathatós segítséget.
- Az általa kínált számtalan játék pedig a mozgáskoordináció fejlesztéséhez járul hozzá.
- A többi sportszerrel, terápiás eszközzel együtt is nagyon jól kombinálható
- A labdát a felsorolt előnyös tulajdonságai miatt nagyon jól lehet használni kórházakban (ágyban, széken, kerekesezőn ülve, az integrált óvodák és iskolák fejlesztő foglalkozásain is).

A tanfolyamon is nagy örömmel használtuk.

A következő képek jól példázzák azt, hogy ágyban, kis helyen is lehet mozogni. Természetesen szólhat közben valami szép, feszültségoldó zene.



A kézerősítő szita nagyon jól használható főleg a nagyobb gyermekeknél. A kisebbek viszont festésre, színezésre, gyurmázásra és ismét arra a sokat emlegetett játékokra könnyebben rábíráthatók. Köszönjük ezúton is azoknak a kollégáknak a munkáját, akik sok kreatív

ötletükkel, némi festéssel, ragasztóval, ollóval és egyébekkel felszerelve járnak ágyról-ágyra, kórteremről-kórteremre.



A Dyn-air korong remekül kihasználható az ágyban, ágy mellett, székben ülve, székbe kapaszkodva és még ki tudja hány helyen...



A levegővel felfújt korong a gerinc, a talp, a lábizom erősítése mellett az egyensúlyérzék fejlesztésére is felhasználható. Bizonyos helyzetekben helyettesítheti a nagylabdákat.

Az erősítő gumiszalagok szinte a táskában is elférnek. A továbbképzésen résztvevőkollégák is megtapasztalhatták, hogy az ágyban, az ágykeretéhez rögzítve, a széken ülve a szék lábához kötött szalaggal fokozhatjuk a torna hatékonyságát.

A szalagokat Európában már több, mint 20 éve óriási sikerrel használják terápiás célokra a gyógytornában és a sportban. Hazánkban is több éve kedvelt eszköze az iskolai testnevelésnek, gyógytestnevelésnek. Nagyon sok óvodában, iskolában és szerencsére egyre több kórházban is találkoztam már velük. Tapasztalatom szerint néhány kolléga egy kicsit tart attól, hogy kisgyermekkorúakkal használtassa a gumiszalagot. Talán azért, mert rendkívül fejlett mozgáskoordinációt és igen nagy figyelmet, és fegyelmet igényel.



A gumiszalagok különböző erősségfokozatúak. Színeket itt most nem említek, mert már sok cég forgalmazza és nem egységesek a színskáláik. A szalagokat lehet csomózni, különböző testrészekre rákötni, de bátran igénybe vehetjük a bordásfalat is. A szalagok használatával a tartásjavító és izomerősítő gyakorlatok hatékonyságát fokozhatjuk.

Felhívnám mindenki figyelmét arra, hogy kórházi körülmények között, különösen a valamelyik testrészüknél műtött, protéziselt gyermekeknél a nem gyógytornász segítő szakember feltétlen kérje ki a kolléga tanácsát a gumiszalagok használata előtt.

(pl. térdműtött gyermeknél ne használja a combizom, vagy a lábszárizmok erősítésére, de játékra, finommotoros feladatokra vagy akár a felső test erősítésére a tanfolyamon kapott instrukciók után bátran teheti).

A képzésen is sikert arattak ezek a szalagok.

Igaz, kicsit nehezebb a nagy teherbírású óriás labdák szállítása, de az általuk nyújtott fejlesztő hatás kárpótol mindért.

Ágyban, ágy és asztal mellett is élmény velük a mozgás.



Részletesebben az óriás labdáról:

A felfújható, felnőtt ember súlyát is elbíró labdákat több évtizede eredményesen használják a mozgásszervi, ezen belül is a gerincpanaszok megelőzésében, kezelésében.

A labdák történelmében mindenképpen meg kell említenünk Carel Bobath neurológus és felesége Bertha Bobath gyógytornász nevét. Kettejük közös életműve a fizioterapeuta empirikus és az ideggyógyász elméleti munkájának egymásra hatásából kialakult Bobath-módszer. Ők eredményesen használták a labdát az idegrendszeri károsodással született gyermekek fejlesztésében és gondozásában terápiás segédeszközként.

Jómagam a '90-es években ismerkedtem meg az akkor még Hajnal Imre Egészségtudományi Egyetem Főiskolai Karának Fizioterápiás Tanszékén ezekkel a labdákkal. Hazánkban akkoriban még csak elég kevés helyen használták és többnyire csak a fülecskével ellátott változata volt ismert. Bevallom, engem azonnal rabul ejtett, teljesen elvarázsolt és azóta is egyre több kellemes élményem fűződik hozzá.

Ismerkedjünk meg vele egy kicsit részletesebben!

Minden kisgyermek szereti a labdát. Ez az átlagosnál és megszokottnál nagyobb méretű gömb azonban szinte ellenállhatatlan mozgásvágyat ébreszt minden korosztálynál.

- A labdán való mozgás, hintázás, ringás, ringatás felejthetetlen élménye szinte az anyaméh biztonságos közegét idézi fel, s közben az izmok összjátéka, a mozgás koordinációja fokozatosan alakul ki.
- Valójában egy olyan eszközzel végeznek örömteli tevékenységet, amely játékosan segíti az egyensúlyérzékük fejlesztését, megszilárdítását. Felesleges azt bizonygatnom, hogy ennek milyen nagy szerepe van egy kisgyermek életében. Erre minden csemetének szüksége van akkor is, ha szerencsére minden különösebb probléma nélkül jött a világra.
- Azoknál a gyermekeknél, akik sztereotip mozgásismétlésekkel próbálnak saját magukon segíteni, a labda szintén elsőrangú eszközként szerepel.
- Anyaga, tapintása kellemes élményt nyújt a vele játszó, tornázó ember számára.
- Alakja, nagysága alkalmazkodik a gyakorló testméreteihez.
- Kiemelkedő eszköze az izomerősítésnek, nyújtásnak és mobilizálásnak.
- Segít a beszűkült ízületi mozgáspályák oldásában.
- A rajta való ülés a gerinctől folyamatos, aktív törzsizommunkát kíván.
- A porckorongokra való jótékony hatása kiemelkedő.
- Főleg a gyermekeknél tapasztalható, hogy a ritmusérzék fejlesztésében, a tér- és helyzetérzékelésben, a figyelemben, a téri tájékozódó képességben, a látómező stabilizálásában is fontos szerepet tölt be.

A kórház falai között különösen az idegrendszert érintő daganatok terápiájában alkalmazzuk.

Használata, hasonlóan a kifejezetten mozgás rehabilitációban használt eszközökhöz kellő óvatosságot és körültekintést igényel. Feltétlen fontos az erre a területre szakosodott kollégával való kapcsolatfelvétel.

A képzésen nagy hangsúlyt kapott minden gyakorlati órán annak tudatosítása, hogy mikkel nem árthatunk a gyermeknek, mely eszközök használata igényel speciális szakértelmet.

Ötletek, melyeket bátran alkalmazhatunk

Ennek a kiadványnak nem az a célja, hogy az összes eszközzel bemutassa a terápiás lehetőségeket, csupán ötletet kíván adni, a fantáziát szeretné beindítani és továbbra is az együttműködésre, tapasztalatcserére kívánja buzdítani a kollégákat.

Az agydaganatos gyermekek mozgásterápiájának elméleti alapjairól Andor Ildikó kollégánóm előadásában részletesen beszélt. Ebből emelem ki a következő területeket:

- Az agydaganatok mozgásszervi következményei
- A mozgászavart okozó és nem okozó tumorok
- A gyakoribb szellemi funkciózavarok
- A lehetséges leggyakoribb fizikai és funkciózavarok
- Agytörzsi daganatok és tünetei
- Kisagyi daganatok és tünetei

Andor Ildikó a témához kapcsolódó filmbemutatókkal próbálta érzékeltetni azt az igen összetett és egyénre szabott fejlesztési programot, ami a daganat elhelyezkedésétől, típusától, a műtét eljárástól és még számos más tényezőtől függ.

Meggyőződhetünk arról, hogy valóban minden gyermek szinte teljesen más egyéni terápiát igényelt. Természetesen voltak közös kapcsolódási pontok az egyes betegségtípusoknál. Általánosan azonban csak azt mondhatjuk, hogy minden esetben az adott gyermeket, és annak problémáit kell nézünk. Ennek megfelelően kell összeállítanunk azt a fejlesztési tervet, aminek részese kell legyen szinte valamennyi segítő szakember az orvosokkal és nővérekkel vállaltva.

A mozgásterapeuta, a pedagógus, a fejlesztő pedagógus, a szociális munkás, a logopédus, pszichológus, a művészetterápiás szakember mindegyike a gyermeknél kiemelten egy-egy szakterületébe vágó részterületet fejleszt.

A fentieket egy valós történettel érzékeltetem:

N. C. 12 éves kislányt kisagyi daganattal műtöttek. A műtét után szinte csak feküdni tudott az ágyon. Karját nem tudta megemelni, ujjai sem igen mozogtak. Fejét fájdalom árán tudta csak fekvésben jobbra és balra forgatni. Ülésben nem tudta magát egyedül megtartani. Rövid ideig volt képes arra, hogy testét körbepárnázva, lábát alátámasztva, fejét megtámasztva karosszékben helyezkedjen el. Nehezebbre esett, fárasztó volt számára ez a helyzet.

Beszéde érthetetlen volt. Hangok és sikolyok hagyták el csak a kis torkát. Szinte folyton sírt, különösen akkor, amikor a tőle másfél évvel idősebb testvérére gondolt, vagy őt emlegették. Csak cumisüvegből tudott inni, azt is elég nehezen. A vizeletürítés is problémát jelentett, hasa felpuffadt és fájdalmai voltak. Amikor be akarták pelenkázni, nagyon heves reakcióval tiltakozott ellene.

Betegségének kezdetén nagyon "agresszív" volt szinte mindenkiel otthon és a kórházban is. Édesanyja elmondása szerint az apa volt az, aki számára megnyugtató személy volt. Az édesapa végzett nagyon sok olyan dolgot körülötte, amit az anyuka is boldog odaadással megtett volna (biliztetés, az igen körülményes táplálás, öltöztetés és más ápolási teendők).

Nem igazán tudtam még felmérni az első napon, hogy egyáltalán mit ért meg és fog fel abból, ami körülötte történik? Nem tudtam pontosan, hogy eljutnak-e hozzá a szavaim. Próbáltam én is a szüleivel együtt valami közreműködésre buzdítani. Szerettünk volna valami visszajelzést kapni tőle. A kezünket sem tudta megszorítani, annyira gyenge volt. A két kis szemgolyója össze-vissza kóborolt, igaz néha megállapodott és határozottan pislogott egyet, picit hosszabb ideig lehunyva pilláit. Talán ez volt akkoriban az egyetlen jelzés, amivel kommunikálhatott a családjával és velem.

Nekem szerencsém volt, mert elfogadott a kezdetektől fogva. Első találkozásunk alkalmával nem csináltam semmit, csak leültem mellé.

Bemutatkoztam:

„Szia, Gabi néni vagyok.” Azonnal el kezdett sírni, ami valahogyan az ő kis torkából egészen másként tört elő, mint ahogyan egy egészséges és elkeseredett gyermek sír.

„Ne félj, nem csinállok Veled semmi olyat, ami fájni fog. Engedd meg, hogy meséljek Neked!” Picit alábbhagyott a sírása, de még mindig gyanakodva nézett rám.

Valóban mesélésbe fogtam, ami voltaképpen egy igaz mese volt.

A történet szereplői a kórházban lévő gyerekek voltak, az ápolók, orvosok, Ildikó néni, Kati néni (kézműves, művészetterápiás szakember) és még sokan mások. Mindenkinek elmondtam a munkáját úgy röviden, gyermeknyelven. Ildikó néni és a magam munkájánál egy kicsit hosszabban időztem. Segítségemre volt az könyv, amit ketten írtunk: Gyere velem tornázn! A könyvet lapozgatva elmondtam, hogy melyik kisgyermeknek mi volt a baja, amikor ide került és most hogyan érzi magát.

Meséltem neki arról a kislányról, aki nagyon sokat rajzolt a könyvbe.

-Te is szeretsz rajzolni? Kérdeztem

Bevallom, bizonyos részeknél rátört a zokogás, mely fájdalmas grimaszokba torzította a kis arcát. Nos ez pont egy ilyen volt...A csuda vigye el, gondoltam magamban! Milyen igeidőt kellene nekem itt használnom? A kórházi éveim alatt bevallom a jelent használtam mindig. Lehet, hogy ez hiba, de tapasztalatom szerint jobban beválik, mint ha úgy kérdezek rá a gyermek által kedvelt tevékenységre, hogy a múltra utalok:

- „Szeretnél Te is rajzolni?”

A jelen idő használata számomra reményt ad és úgy vettem észre, hogy a gyermeknek is. Valószínűleg ebben a szakembereknek eltérőek a véleményeik. Nekem kapaszkodót jelent, egy motivációs bázist, amin elindulhatok a gyermek felé, a gyermek fejlesztésében. Igyekszem a gyermeknek az igazat mondani, kifejezni az együttérésemet a jelenlegi állapota iránt, kimondani azt helyette, amit ő esetleg magában már megfogalmazott:

- Igen, szerettem rajzolni és most nem tudok...
- Igen, futóversenyt nyertem és most a fekvés is fájdalmas...
- Igen, szerettem a tejbegrízt kakaóval és most úgy iszom, mint egy kisbaba...
- Igen, szerettem olvasni az állatos könyveket, de most mindenkől kettőt látok..
- Szeretnék anyának karácsonykor segíteni megint fát díszíteni, de minden kipotyog a kezemből...

Számtalan ilyen és ehhez hasonló kimondott vagy rossz esetben kimondatlan mondatok tolnak be a kis buksijukba.

A sok "igen tudom, megértem" kezdetű mondatok után szinte rögtönözni kell, kitalálni a folytatást, ott azonnal és ahhoz a gyermekhez alkalmazkodva.

Lehet egy ilyen esetben azt mondanom, hogy szerencsém volt? A kislánnyal valahogyan nagyon jó kapcsolatba kerültem. A mese után óvatosan simogatni kezdtem először az ujjacskáit, később mozgattam is azokat. Fokozatosan rátértem a csuklója, majd az alkarja és a felkarja simítására. Láttam, éreztem, hogy ez számára nem kellemetlen. Folytattam tovább egyre bátrabban. Közben folyamatosan beszéltem, beszéltem és beszéltem.

Első találkozásunkkor eljutottam odáig, hogy óvatosan, passzívan át tudtam mozdítani a végtagjait. Kértem őt, hogy legyen türellemmel, ami nagyon nehéz lesz tudom. Mondtam, hogy én is nagyon türelmetlen ember vagyok, és azonnal szeretnék mindent.

Búcsúzóul megköszöntem, hogy megengedte azt, hogy így idegenként megmozgathattam őt. Megígértem, hogy egy pár óra múlva visszajövök, és akkor kiülünk a székbe játszani. Nagyon határozottan az értésére adtam, neki is nagyon sokat kell tennie ahhoz, hogy újra tudjon szépen rajzolni és a közelgő karácsonykor segítsen a sütésben.

Így is történt. Egy kis pihenőt hagyva számára, újból visszamentem. Értésére adtam, hogy most szeretném kiültetni, mert úgy jobban tudunk játszani. Aprólékosan elmondtam, hogy melyik székbe és hogyan ültetem majd ki. Édesanyja segítségével meg is tettem. Jól körbepárnázva, a lábát is megtámasztva sikerült ez a másnak könnyűnek és természetesnek tűnő művelet, miközben édesanyja tartotta a kislány fejét.

A legelső játékunk a kitalálósdi volt. Különböző az ágyában lévő kabala állat nevét mondvá megsimogattam vele a kis karját, lábát, majd a kezemben tartva az ő kis kezét, megdédelgettük a kedvenc plüss állatkáit.

Kezdődhetett is a játék!

Az ölébe egy pokrócot helyeztem és alárejtettem a kitalálásra váró állatkát. Közösen tapogattuk ki a figurát. Arra kértem, hogy a szemével jelezzen, ha a pokróc alatt lévő állatnak a nevét mondom. Tetszett neki a játék, de hamar elfáradt az ülésben. Fekvésben folytattuk tovább.

Örömmel folytatnám tovább annak a több hónapos közös foglalkozásoknak a számomra is igen tanulságos leírását, de azt hiszem, abból egy önálló könyv születne.

Megismerkedésünk első pillanatait mégis azért írtam le ennek ellenére ilyen részletesen, mert amikor ezeket a sorokat írom, egy éve lesz, hogy megműtötték.

Tudom azt, hogy az a kislány, aki szinte csak feküdni tudott, milyen eredményeket ért el.

Biztonsággal ül, fordul, mászik és tíz lépést tesz egyedül. Nyáron édesapja segítségével kint a téren kerékpározott. Az otthoni házimunkában segít. Örömmel gömbölygeti a fasírtokat, párosítja a zoknikat, felcsipeszezi a szárítóra a ruhákat, zenét hallgat, és most egy jó ideje újra örömmel rajzol és az írása is szépen javul. Önmagát, ha még kicsit lassabban is, de kifejezi.

Hangsúlyozni szeretném, hogy a műtét elvégzése után az alkalmazott terápia, az orvosi utasítások betartása, a szeretetteljes, elfogadó család, a gyermek hihetetlen akaraterije nélkülözhetetlen feltétele volt az elért eredményeknek.

A kórházban pedagógus, művészetterápiás szakember, pszichológus, a kórházon kívül pedig a nevelési tanácsadóban logopédus, fejlesztő pedagógus foglalkoztak vele. Sokat segítettek az osztályban tanító pedagógusok és gyerektársak.

A szülők örömmel hallgatták meg tanácsainkat és végezték el otthon is azokat a gyakorlatokat, amelyeket javasoltunk számunkra.

Megértették azt, hogy az arcmasszázs, a fújó, szívó, ajak és nyelv gyakorlatoknak, mondókáknak, a finommozgások fejlesztését szolgáló feladatoknak, a különféle testhelyzetben végzett egyensúlygyakorlatoknak, a játéknak és folytathatnám a felsorolást milyen fejlesztő hatása van, és milyen eredményeket érhetünk el velük.

Apróságok, játékok, egyszerű ötletek, amit N. C. és sok más hasonló problémával küzdő kisgyermek is végzett

A saját kezünk, ujjunk, lábunk, nyelvünk és remélhetőleg a kreativitásunk mindig kéznél van.

Az ujjakkal lehet dobolni, zongorázni, pusztit adni, gyűrögetni, szorítani, segítségükkel válogatni és játszani, játszani, játszani.

A nyelvünk és az ajkunk néha mókás dologra képes. Most valóban lehet rosszkodni, grimaszolni, nyelvet kiölni, körbeforgatni, tejszínt nyalogatni, trombitálni, szívószállal buburékolni, szívni-fújni.

Aki már kifogyott az ötletből, az segítségül hívhatja a papírsepit, a vattapamacst, a tollpihét, a gyertyát vagy a szapanbuborék fújót.

A házilag készített eszközök, játékok is sok örömteli perccel ajándékozzák meg a gyermeket és a vele foglalkozó kollégát. (Egy lehetséges út a gyermekhez című kiadvány, 2007. Együtt a Daganatos Gyermekéért Alapítvány).

Tartsuk mindig szem előtt azt, hogy a terápiás programot, a fejlesztő játékot, mozgás anyagot úgy állítsuk össze, hogy a gyermek életkori sajátosságait figyelembe vesszük. Néha pont ez a legnehezebb, hiszen gyakran újból meg kell tanulni beszélni, írni, olvasni vagy éppen a mozgásfejlődésbeli lemaradásokat pótolni, újra felépíteni.

Nehéz főleg a nagyobbaknak szembesülni azzal, hogy újra meg kell tanulniuk szinte mindent.

Ülni, kúszni, mászni, állni és legfőképp járni.

Ebben is segít a végtelen türelem, a kitartás, a sok-sok unalmasnak és céltalannak

tűnő izomerősítő és egyensúly gyakorlat. A már említett eszközök és a tréfás feladatok motiváló erővel bírnak, hozzásegítenek ahhoz, hogy a lehető legjobb életminőségben minél előbb újra gyermekként élhessenek.

Szeretettel kívánok mindenkinek örömteli játékot!

„Sose kételkedj abban, hogy figyelmes, elkötelezett emberek kis csoportja képes megváltoztatni a világot...” M.M.

OKTATÁSI MÓDSZEREK MEGNEVEZÉSE

Előadások: a résztvevők előzetes elméleti ismereteire alapozva

A „Játékos tornaórák” elnevezésű, minősítésre benyújtott program az Onkológiai Központokban a gyermekekkel foglalkozó szakemberek előzetes tapasztalataira építve egy új szemléletmóddal szeretné megismertetni a továbbképzésre jelentkező szakembereket.

Előadással egybekötött konzultáció

Kívánatos lenne, hogy az egyes központokban folyó rehabilitációs munka, ezen belül a mozgás rehabilitáció is valamilyen egységes szemléletet mutasson. Nagyon jó kezdeményezésekkel találkozhattunk ezzel kapcsolatban az elmúlt években. Szükség van azonban arra, hogy tapasztalataikat az ezen a területen dolgozó szakemberek egymással megosszák és megismerjék azokat a nehézségeket, melyekkel szembe kell nézni az ilyen jellegű munka során. Megoldási módokat, a helyi adottságokhoz és a felmerült problémához adaptált javaslatokat adva egymásnak. Ezért tartjuk szükségesnek a negyven óra alatt a konzultációs lehetőségeket, esetmegbeszéléseket.

Gyakorlati foglalkozások

A továbbképzés a résztvevők aktív közreműködésére épít.

- a speciális terápiás eszközök gyakorlatban történő alkalmazása különféle feltételek között
- a speciális terápiás eszközök használata az egyes betegségtípusoknál

A továbbképzés ismereteinek átadását az elméleti órákon a már említett oktatási segédletek mellett a következőkkel tesszük szemléletessé:

- gazdag fotóanyag (a személyiségi jogok tiszteletben tartásával) szemléltetéshez (pl. a gyermekek tornája széken, ágyban, tornateremben szerek nélkül, egyszerű szerekkel és terápiás eszközökkel, különféle művésztagokkal-protézisekkel végzett mozgás rehabilitációs munka, fejlesztő játékok alkalmazása feladathelyzetben stb),
- film bejátszások (a központi idegrendszert érintő) daganatos betegek, leukémiás betegek, csecsemők tornája, komplex mozgásfejlesztése,
- a bemutatott fejlesztő játékok a tanfolyam ideje alatt folyamatosan a kollégák rendelkezésére állnak. Ezeket kérésükre kipróbálásra kölcsön is tudjuk adni.

Együtt a Daganatos Gyermekekért Alapítvány

A MINŐSÍTETT „JÁTÉKOS TORNAÓRÁK” ELNEVEZÉSŰ MOZGÁS REHABILITÁCIÓS KÉPZÉS VIZSGASZEMPONTJAI

Az oktatott anyag számonkérése a 40 órás képzés végén történik. A vizsgára szükséges anyag az előadásokon valamint a tornatermi gyakorlatokon elhangzott és bemutatott anyagból áll össze.

A gyakorlatokon a hallgatók egyénileg vagy munkacsoportokban végzik a kijelölt feladatokat. A technikailag nehezebb gyakorlatok esetén a gyakorlat demonstratív jellegű.

A hallgatók kötelesek a gyakorlatokra az elméleti háttérrel elsajátítani. Vizsgán csak az a hallgató vehet részt aki a 40 órás képzésen végig ott volt.

Tanúsítványt a sikeres vizsgát tett hallgatók kapnak.

ELMÉLETI VIZSGA

- Gyógytorna alapfokú elméleti ismeretek,
- Ismerje a típusos panaszokat, a daganatos betegségekben észlelhető tüneteket és jeleket
- Ismerje a legfontosabb gyermekkori daganatos betegségeket, amelyekkel a gyakorlatban fognak találkozni.
- Ismerje a betegség okozta pszichés eredetű problémákra.

GYAKORLATI VIZSGA

Imitált kórházi környezetben a tanfolyam résztvevői egymáson és egymásnak mutatják be ez egyes problémák mozgásterápiás kezelési eljárásait, a továbbképzésen elsajátított elméleti és gyakorlati ismeretek felhasználásával. Életkoronként javaslatot adnak az adott témán belül azok játékba ágyazott megoldására.

A résztvevők az előre kiadott szempontok alapján a vizsga napján a felsorolt témakörökből kapnak egyet-egyed. Rövid felkészülés után lehetőséget kapnak arra, hogy a témakörhöz kapcsolódó elméleti tudnivalókat szóban ismertessék, majd imitálva a témában adott környezetet és feltételeket, társaikkal, mint kezelt gyermekekkel foglalkozzanak.

A gyakorlati vizsga a következő területeket érinti:

- Megismerkedés egy újonnan bekerülő gyermekkel. A gyermek bizalmának megnyerése.
- Gyakorlatok és játékok (életkoronként) ágyban fekvő eszköz nélkül a keringés fokozására. Baleseti források megelőzése.
- Gyakorlatok a kórházi ágy mellett széken és az ágy közelében. Baleseti források megelőzése.
- Egyszerű, hagyományos tornaeszközök felhasználása a kórteremben.
- A terápiás gumiszalagok használata széken, ágyban, ülésben, fekvésben, állásban.
- A Dyn-Air korong, Ower ball soft labda, Stabilitás tréner, óriás labdák stb. eszközök használata az egyes betegség típusoknál. Játéklehetőségek ezekkel az eszközökkel. Balesetmegelőzés: mire kell ügyelni ezeknek az eszközöknek a használatánál?
- Tornagyakorlatok összeállítása a központi idegrendszeret érintő daganatok esetében. (egyensúly, járógyakorlatok, mozgáskoordinációs gyakorlatok különféle testhelyzetben, játékos beszédgyakorlatok, fejlesztő játékok stb.)
- Életkoronkénti komplex személyiségfejlesztő játékok felhasználása az egyes betegség típusoknál.

A láb boltozatát erősítő, fejlesztő játékok.

Taktilis érzékelést fejlesztő feladatok

Kéz finommotorikáját fejlesztő feladatok

Hallásfejlesztés

Légzésfejlesztés

- A daganatos betegségből fakadó leggyakoribb ortopédiai műtétek utáni lehetőségek?
- A házi betegápolással kapcsolatos tudnivalók (gyakorlati tanácsok a mindennapi élethez, az egyes segédeszközök beszerzése, használata).

SZÓBELI ÉRTÉKELÉS:

A program jellegéből fakadóan maximálisan épít a résztvevők aktív részvételére.

A célcsoport heterogén jellege miatt igyekszünk mindvégig maximális segítséget adni abban, hogy a kollégák felzárkóztatását segítjük azokon a területeken, ahol képzettségükből fakadóan hiányosságok lehetnek.

Nyomdai munkák:
De Kft., Budapest